



IMS INSTITUTO
DE MEDICINA
SOCIAL

Tese de Doutorado

A VIDA APÓS A ALTA

Edna Aparecida Barbosa de Castro

Orientador: Kenneth Rochel de Camargo Jr.

2005

Área de Concentração:
Política, Planejamento e Administração em Saúde

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBC

C355 Castro, Edna Aparecida Barbosa de.
A vida após a alta / Edna Aparecida Barbosa de
Castro. – 2005.
254 f.

Orientador: Kenneth Rochel de Camargo Junior.
Tese (doutorado) – Universidade do Estado do Rio de
Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Cuidados com os doentes – Teses. 2. Família –
Teses. 3. Etnologia – Teses. 4. Enfermagem familiar –
Teses. I. Camargo Junior, Kenneth Rochel de. II.
Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de
Medicina Social. III. Título.

CDU 649.8

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE MEDICINA SOCIAL**

A VIDA APÓS A ALTA

EDNA APARECIDA BARBOSA DE CASTRO

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Saúde Coletiva, Curso de Pós-graduação em Saúde Coletiva – área de concentração em Planejamento, Políticas e Administração em Saúde do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientador: Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Junior

RIO DE JANEIRO

2005

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE MEDICINA SOCIAL**

Tese intitulada “A vida após a alta” de autoria da doutoranda, Edna Aparecida Barbosa de Castro aprovada pela banca examinadora constituída pelos seguintes professores:

Prof _____

Prof. Dr. Kenneth Rochel de Camargo Junior – IMS/UERJ (Orientador)

Profª _____

Profª Drª Cristina Maria Douat Loyola.

Profª _____

Profª Drª Jane Dutra Sayd

Profª _____

Profª Dr Octavio Andrés Ramon Bonet

Profª _____

Profª Drª Roseni Pinheiro

Rio de Janeiro, 19 de dezembro de 2005.

Quando um indivíduo se considera em sofrimento e demanda um tipo de cuidado que só pode ser oferecido por terceiros, aos quais foi delegada socialmente esta função, garantir a realização do ato e cuidar é imperativo ético, social e mesmo político.

Kenneth Rochel de Camargo Junior

À minha família! Em especial à filha Raissa e esposo William, pela presença amigável e compreensão pelas horas subtraídas de nosso convívio. Aos meus pais Iná e Teófilo, pela solidariedade e cuidados sem medidas a nós dispensados no dia-a-dia.

AGRADECIMENTOS

O momento de escrever os agradecimentos nos remete ao começo de tudo. Faz-nos recordar cada etapa na trajetória vivida, os encontros e os desencontros naturais do processo de construção acadêmica. Produzir esta tese representou aprendizagem; prazerosa formação acadêmica e um grande desafio. Muitas foram as pessoas que fizeram parte dela. Com certeza cometerei falta nos agradecimentos. Conheci pessoas novas que passaram a ser significativas em minha vida, *re-conheci* outras com quem já convivía, refazendo vínculos de amizade e de solidariedade, seja na vida, seja no cotidiano de trabalho de uma universidade pública.

As primeiras pessoas de quem lembro primeiro ao pensar em agradecimentos são as que, de modo corajoso, acreditaram e investiram na parceria intersinstitucional entre as universidades estadual do Rio de Janeiro, a UERJ e a federal de Juiz de Fora/MG a UFJF. Sem essa “ousadia” de um grupo de pessoas, apoiadas pela gestão superior da UFJF – Reitora Maria Margarida Martins Salomão e Murilo, Pro-Reitor de Pós-Graduação e pesquisa, não teria sido possível deixar a cidade em busca do sonho do doutorado em Saúde Coletiva.

Assim, meus primeiros agradecimentos vão para: Teita, Maria Helena Braga, Auta, Estela e equipe do NATES da UFJF; para a Jane Sayd, a Sulamis Dain (Sula), o Cid Manso, o George Kornis, o Ruben Mattos, a Madel Luz, a Célia Pierantoni, dentre outros da equipe de professores do instituto de medicina Social da UERJ que assumiram essa jornada acadêmica juntamente com outros, e também a companheira Alice Uchoa da UFRN que foi peça chave nessa construção.

Um importante momento nessa caminhada foi o encontro com o orientador, o Kenneth, para quem vai meu agradecimento especial. Foi com ele que compartilhei os mais importantes acontecimentos nessa trajetória e com quem aprendi “as entrelinhas” da produção. Kenneth me permitiu uma formação científica, com acréscimos no *continuum* da formação humana e ao cotidiano de convivência acadêmica e profissional. Seu conhecimento consolidado e seguro, expresso com a humildade dos sábios, sua sabedoria para ouvir, intervir e ensinar e, sobretudo, o profundo respeito ao pensar e ao sentir de seus orientandos foi peça chave nessa trajetória. Quanta saudade eu sentirei daquelas rodas do

começo, em que nossos pensamentos fluíam prazerosamente misturando-se naturalmente uns com os outros e com os dos autores.

Meus colegas da Faculdade de Enfermagem, em especial do Departamento de Enfermagem Aplicada que sempre expressaram apoio integral a mim, que acumularam atividades em meu período de licença, na, já tanta sobrecarga de trabalho vivida hoje pelo professor universitário: Anna, Cristina, Girlene, Geovana, Heloisa, Hilda, Marcelo, Maria Carmem, Petrônio, Renata, Sônia, Teresa e Vânia. Em especial à Ângela Gonçalves, fiel companheira com seu divã “cor de rosa” permanente e nos momentos mais difíceis.

Agradecimento especial vai para a Equipe de Enfermagem e do SAME, do Hospital Universitário, nas pessoas do Luís e do Ibrahim, que carinhosamente me acolheram e contribuíram com o fornecimento de dados significativos nos 04 primeiros meses do trabalho de campo.

Agradeço também a equipe do NEC/UFJF, em especial do GRUPESQ, Roberto Monteiro, Soninha Clareto, Cida Rocha, Ana Emilia, Rita Padula, Álvaro Creston, pelas sólidas interlocuções em momentos pontuais, que serviram de base para esse trabalho. Ao Octávio Bonnet, pelas leituras, compartilhamento de idéias, momentos de ajuda na interlocução com a antropologia, além de sincero apoio.

Um agradecimento às companheiras de pesquisa, enfermeiras Estela Campos e Bia Farah e as alunas bolsistas: Vanessa, Lucimeyre e Nívea, dos cursos de enfermagem e medicina da UFJF. Nossas rodas de estudo, discussão, compartilhamento de experiências foram prazerosos momentos que reafirmaram a paixão pela minha profissão e linha de pesquisa.

As *famílias-sujeito* da pesquisa, que me receberam em suas casas, acolhendo minha necessidade de observá-los, contribuindo para que eu aprendesse como elas construíam suas experiência de convivência e de cuidado com um membro doente.

E não poderia deixar de agradecer a minha família: ao William, a Raissa, incluindo a Diná, minha ajudante, aos meus pais, tias e tios, primos, minha avó e madrinha que completou 91 anos em 2005, que, neste período, compreenderam minha pouca presença, silêncios e oscilações de humor.

Finalmente agradeço aos meus mais novos companheiros de trabalho, já amigos: Raimundo, Marcos, Mara, ‘Homerinho’ e Maria Helena com quem dividi muito as idéias aqui construídas, num verdadeiro compartilhamento para a implantação do Centro de Atenção à Saúde – CAS, módulo I do novo HU da UFJF, que parece ter sido o grande motivo desse empreendimento.

RESUMO

Esta tese discute a vida após a alta hospitalar através de uma etnografia da experiência de um grupo de famílias, ao cuidarem de um membro dependente de cuidados de saúde. Foi realizada entre agosto de 2001 e julho de 2005 em Juiz de Fora-MG. O foco da investigação foi a convivência cotidiana da família com um membro requerendo cuidados de saúde especializados após ter recebido assistência de alta complexidade. O objetivo foi compreender a questão: como a família cuida, em casa, de um familiar que necessita de cuidados de saúde após a alta hospitalar? Adotamos a etnografia orientada por Geertz (1989), que nos permitiu, através da análise interpretativa das teias de significados apreendidas pela observação-convivência com os sujeitos, uma compreensão de “como” o fenômeno (cuidado) se evidencia e se transforma em experiência nas relações que se estabelecem dentro e fora da família. A identificação das *famílias-sujeito* iniciou com a observação das internações na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora, no segundo semestre de 2003, seguida da observação nas enfermarias e, posteriormente, nos seus domicílios. De 137 pacientes internados nesta UTI naquele semestre, 59 foram a óbito, 12 foram transferidos para outro hospital da cidade, por demandarem tecnologias não oferecidas pela instituição e 66 tiveram alta hospitalar na condição de “melhorado”. Destes, observamos 12 casos, residentes na cidade de Juiz de Fora, que compartilham de uma mesma cultura assistencial e que foram submetidas a um mesmo padrão de organização e de fluxo de atendimento no sistema de saúde local. Destas, uma família se destacou como principal sujeito, pela repetição de eventos significativos à questão principal da pesquisa e utilizamos dados de outras cinco dentre as observadas. Os dados foram arquivados em um banco de dados qualitativos LOGOS[®]. A prioridade nos cuidados com o corpo; a dependência dos serviços de saúde especializados do SUS e as alterações na organização e no funcionamento da família, com redefinições de papéis, para se adaptar à realidade de convivência com um membro doente, estão dentre os achados. Dois fenômenos que se relacionam com o desenvolvimento da experiência de cuidar pelas famílias se destacaram: a individualização na família, que parece influenciar a forma de abordagem clínica (individualizada) pelos profissionais de saúde, e uma concepção de família como “sujeito coletivo” Bourdieu (1998) como possibilidade para o planejamento de ações coletivas. O sofrimento, observado pela contínua convivência dos sujeitos com sentimentos de angústia nas

trajetórias de busca de cuidados no Sistema, nas instituições de saúde, evidenciou a *desassistência* a que esse grupo de cidadãos está exposto no modelo assistencial vigente. A lida das famílias com uma diversidade de cuidados, incluindo a prática de cuidados técnicos desencadeou uma rede extrafamiliar de aproximações, para o enfrentamento das necessidades. Apesar da dependência de tecnologias, de saberes técnicos e das restrições no acesso a esses, evidenciou-se um tipo de autonomia pelos sujeitos na prática de cuidados no espaço intrafamiliar e no entorno micro-sociológico de convivência. No Sistema de Saúde a preferência primeira das famílias para busca de ajuda é o hospital, depois, as unidades de referência secundária e, por último, as Equipes de Saúde da Família (ESF). A procura pelas ESF é por que estas representam parte obrigatória no fluxo inicial dos usuários do SUS local, garantem a aquisição de medicamentos, oferecem serviços de natureza cartorial, como atestados e pareceres para juiz e, ainda, encaminhamentos e solicitação de exames.

PALAVRAS CHAVES: cuidado – cuidar – família – etnografia – alta hospitalar – assistência domiciliar

ABSTRACT

LIFE AFTER HOSPITAL DISCHARGE

This thesis discusses life after discharge from the hospital, using the ethnography of the experience of a group of families, as they cared for dependent family members. It was carried out between August 2001 and July 2005 in Juiz de Fora, MG. The focus of the investigation was the family's daily life with a member who required specialized health care after receiving highly complex care. The objective was to answer the question: how does the family care, at home, for a member who still needs care after being discharged from the hospital? We adopted Geertz's (1989) ethnography, which allowed us, through interpretive analysis of the webs of meanings learned through observance-contact with the subjects, an understanding of "how" the phenomenon (care) is evidenced, and is transformed into experience in the relationships that arise within and outside of the family. Identification of the *subject families* began with observation of hospital admittances at the Intensive Care Unit (ICU) of the Juiz de Fora Federal University Hospital during the second semester of 2003, followed by observation in the wards, and later, at the homes. Of 137 patients admitted to the ICU that semester, 59 died, 12 were transferred to other hospitals in the same city, as they required technology not offered by the University Hospital, and 66 were released under the category of "improved". Of these, we observed only 12 cases, all residing in the city of Juiz de Fora, who fall under the same care culture and who received the same organizational standard and care flow in the local health system. Of these, one family stood out as the principal subject, due to repetition of events that were significant for the main issue of this study. We also used data from 5 of the other observed patients. The data were stored in a LOGOS[®] qualitative data bank. Among the results we found were the priority given to physical care, the dependence on specialized SUS health services and the alterations in the organization and functioning of the family, with redefinition of roles to adapt to the reality of living with a sick family member. Two phenomena related to the experience of caring by the families stand out: individualization in the family, which seems to influence the clinical approach (individualized) by health professionals, and a conception of the family as a "collective subject", Bourdieu (1998), as a possibility for planning collective action. The suffering that was observed through continuous contact of the subjects with anguish as they sought health care in the SUS, in

the health care institutions, demonstrated the *uncare* that this group of citizens is exposed to under the present health care system. The families' experiences in dealing with a variety of types of care, including technical care, led to a network of contacts with people outside of the family, to meet the patients' needs. In spite of dependence on technology, technological knowledge, and the restrictions on them, there was evidence of a kind of autonomy on the part of the subjects in terms of health care practice within the intra-family space and in the micro-sociological surroundings. In the Health Care System, the families' first preference was to seek help at hospitals, then at secondary reference units, and lastly, from the Family Health Teams. They sought help from the Family Health Teams because they represented an obligatory part of the initial flow of users in the local SUS, they guarantee the supply of medicine, offer services of a bureaucratic nature, such as bills of health and doctor's opinions to present to judges, as well as requests and forwarding for laboratory exams.

KEY WORDS: health care – care – family – ethnography – hospital discharge – home care

SUMÁRIO

| | |
|---|------------|
| Resumo..... | i |
| Abstract..... | iii |
| 1 INTRODUÇÃO..... | 10 |
| 1.1 Pontos de Partida..... | 10 |
| 2 INTERPRETAÇÃO CULTURAL DO CUIDADO NO COTIDIANO DA FAMÍLIA..... | 25 |
| 2.1 Contribuições da interpretação cultural para a compreensão do cuidado tecido pela família após a alta hospitalar..... | 28 |
| 2.2 Família: sujeito coletivo na vida cotidiana com cuidados de saúde..... | 45 |
| 2.3 Na vida e no sistema de saúde – (re) significação do cuidado à saúde..... | 57 |
| 3 O CUIDADO APÓS A ALTA..... | 66 |
| 3.1 Da construção do caminho à guisa da caminhada..... | 66 |
| 3.2 Lugares de vivências e convivências..... | 68 |
| 3.2.1 Marcas de sofrimento e conflitos: uma família em apuros..... | 74 |
| 3.2.2 História de resignação, enfrentamentos solidários e autocuidado..... | 83 |
| 3.2.3 Vida e saúde latentes: a convivência com a esquistossomose..... | 88 |
| 3.2.4 Uma mulher valente nos enfrentamentos e nas trajetórias de saúde e vida..... | 92 |
| 3.2.5 Cuidando rumo a uma linha de chegada: o transplante de fígado..... | 97 |
| 3.2.6 Alta para uma vida sem álcool..... | 100 |
| 4 TEIA DE CUIDADOS..... | 103 |
| 4.1 Na volta para casa sentimentos conflituosos frente às novas demandas..... | 104 |
| 4.2 Lidando com uma diversidade de cuidados..... | 112 |
| 4.3 Cuidado no cotidiano da convivência intrafamiliar..... | 121 |
| 4.4 Teias de aproximações no enfrentamento das demandas de cuidados..... | 134 |
| 5 TRAJETÓRIAS NO SISTEMA DE SAÚDE APÓS A ALTA HOSPITALAR..... | 150 |
| 5.1 Entre o hospital e a casa: adaptação, estranhezas e autonomia..... | 151 |
| 5.2 Orientações no momento da alta e ensino do autocuidado..... | 154 |
| 5.3 Casa...hospital...casa: registros, comunicações e cuidados fragmentados..... | 157 |
| 5.4 Autonomia tecida num contexto de dependência de cuidados..... | 161 |
| 5.5 Equipe de Saúde da Família: um lugar que parece longínquo após a alta hospitalar..... | 164 |

| | | |
|----------|--|------------|
| 5.6 | Alternativas de cuidados: sistema público x sistema complementar..... | 171 |
| 5.7 | No silêncio da noite: solidão, aflição, desespero e medo frente a <i>desassistência</i> | 179 |
| 5.8 | Razões, limites e busca de (re) significação de uma prática na Estratégia de Saúde da Família..... | 184 |
| 5.9 | Treliças de idas, vindas e de entradas sem saídas no segundo nível da assistência..... | 191 |
| 5.10 | Casa...ESF...hospital: caminhos tortuosos, com desvios e perigo iminente..... | 199 |
| 5.11 | Convite para palestra e aula no posto: tentativa de Educação em Saúde..... | 202 |
| 5.12 | Entre hospitais; protocolos técnicos, encaminhamentos e um sujeito à parte..... | 203 |
| 5.13 | Entre serviços especializados: sujeito como elo de comunicação técnica..... | 207 |
| 6 | CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 209 |
| 7 | REFERÊNCIAS..... | 232 |
| 8 | REFERÊNCIAS CONSULTADAS..... | 236 |
| 9 | ANEXOS..... | 239 |

1 INTRODUÇÃO

1.1 Pontos de partida

A presente tese traz à tona uma compreensão acerca de como a família cuida, em casa, de um familiar que continua demandando cuidados de saúde após a alta hospitalar. Buscou-se evidenciar as relações estabelecidas entre a família e a necessidade de cuidados, no domicílio, demandada por um de seus familiares após a alta hospitalar.

Preocupe-me com o processo de gerenciamento de cuidados pela família a partir da alta hospitalar de uma pessoa adulta submetida a um tratamento de grande complexidade. A alta hospitalar, após intervenções complexas, parece ser um momento em que o paciente e família despertam para a necessidade da continuidade dos cuidados de seu familiar em casa.

As inquietações que deram origem à questão em tese foram: o que acontece com a dinâmica de vida da família, considerando o evento de acolhimento do familiar doente, cujo processo mórbido requer cuidados, seja de tratamento ou de controle para manutenção da vida? E o seu lidar cotidiano no gerenciamento de tais cuidados, o cuidado em si, numa dimensão do autocuidado e do cuidar pela família, considerando o contexto sócio-cultural, político e econômico no qual se inserem?

Essas questões vêm surgindo em minha prática desde o início da década de 80, a partir de atuações em movimentos populares num bairro da cidade de Juiz de Fora. Desde 1969 moro num bairro periférico¹, entorno de uma universidade pública, alvo preferencial de projetos pilotos², sobretudo através das ações de extensão universitária. Ao

¹¹ Conhecido como cidade alta, devido a sua localização topográfica elevada em relação ao centro da cidade. Para a cidade e região, aquele era o “bairro das lavadeiras”. Um bairro, cuja urbanização iniciou-se aproximadamente há um século e meio atrás, a partir de colonização alemã e por isso, ainda hoje, observa-se uma predominância de famílias alemãs e seus descendentes no bairro. A cultura alemã orienta a organização de grupos de danças típicas, casas de cultura, que divulgam a música, a dança e a culinária alemã, principalmente o pão. Observamos no bairro venda de pães caseiros, feitos e vendidos artesanalmente, chamados de “Pão Alemão”. No final da década de 70 e década de 80, as lavadeiras representavam presença expressiva no bairro. As mulheres lavadeiras e seus maridos que guiavam as carroças a cavalo indo da “cidade alta” com suas muitas crianças empoleiradas em cima das trouxas de roupa é uma imagem que guardo daquela época. Maridos envolvidos no ramo da construção civil, como pedreiros, por exemplo, e crianças muito pequenas e maiores que assumiam o lugar do pai na carroça ou da mãe no taque.

² As ações de saúde de maior complexidade decorrentes de tais programas, como o da desnutrição, o da saúde da mulher, etc. era motivo para reforçar a prática curativa, aplicando-se, por exemplo, os recursos

desenvolver ações de educação popular em saúde, iniciadas em 1982, como membro de uma associação de moradores, eu observava que as políticas implantadas pelo Governo, nas três esferas, algumas delas, através dos projetos da universidade, nem sempre atendiam às expectativas da população vista pela demanda espontânea no posto de saúde. Foi quando me despertei para a existência de “dois mundos diferentes” (o das instituições e o de grupos sociais). Cada um com seus saberes, valores, crenças, práticas, necessidades e poderes. Enfim, com dinâmicas e acontecimentos próprios.

Foi através de visitas nas casas dos integrantes dos grupos de educação informal de adultos³, com quem eu dividia parte do meu tempo noturno, que iniciei minhas primeiras observações sobre a família em sua lida cotidiana. O motivo principal do grupo que acompanhei durante o ano de 1983 ao querer aprender a ler, era poder ler as bulas dos remédios das crianças e as receitas dos médicos. Adoecimentos secundários ao déficit de infraestrutura sanitária faziam parte do cotidiano daquelas famílias.

De modo mais expressivo essas questões continuaram se consolidando a partir de minha prática como enfermeira, ao longo dos últimos dezoito anos. Paralelamente à atuação como enfermeira de comunidade, no serviço público, e a de enfermeira hospitalar na rede privada, desenvolvi atividades que vinha chamando de “atenção à saúde no domicílio”, em vez do que vem se difundindo como *Home Care*, que tem conotações de mercado. Acompanhei uma diversidade de casos após a alta hospitalar e os *processos* familiares que daí decorriam, parecia estimular o desenvolvimento de reações que se repetiam, como que estabelecendo rotinas caracterizadoras de um campo alheio aos serviços e às políticas de saúde.

Três outras trajetórias profissionais que me permitiram prosseguir na lida com as famílias e que foram significativas à vivência com as famílias em situação de crise ou de lidar com um membro doente foram: uma, por ser enfermeira numa unidade de terapia intensiva - UTI, primeiro por cinco anos em um hospital privado conveniado ao, na época, INAMPS e a seguir, de 1997 até a presente data, num hospital de ensino de instituição pública.

Nesse ambiente, presenciava alguma “ruptura” de laços: entre família e equipe de saúde entre ambos e o doente. Outras, desenvolvidas logo que ingressei na universidade em 1994, que foram, primeiro, em o lidar com idosos deixados por suas famílias em uma

financeiros originados de políticas verticalizadas em tecnologias de ponta, independentes das necessidades das crianças e mulheres serem as mesmas por estes entendidas e financiadas.

³ Conforme a proposta pedagógica de Paulo Freire (1977) que ganhava vulto na época.

instituição asilar de Juiz de Fora. Muitos deles adoeciam, necessitando de internação hospitalar, e, após a alta, “o retorno para casa”, entre aspas mesmo; era para a Instituição Asilar e, a “a família” eram os cuidadores voluntários do asilo. E finalmente, de 1995 a 1997, convivi com clientes adultos e idosos portadores de agravos crônico-degenerativos e cadastrados no Instituto de Clínicas Especializadas, para atendimentos contra-referenciados de média complexidade ambulatorial do Sistema Único e Saúde, inseridos em um programa de controle, do SUS em JF (Programa de Hipertensão Arterial, Diabetes Mellitus e Obesidade do SUS).

Assim, a motivação para a realização de um estudo aprofundado com contribuições para o campo dos Cuidados à Saúde no Domicílio, focando os cuidados à saúde realizados pela família mesmo, surgiu de inquietações que venho desenvolvendo ao longo de minha prática profissional, tendo em vista a experiência acumulada ao lidar com essas Famílias.

A complexidade do adoecimento e a complexidade dos procedimentos demandados, com suas tecnologias próprias pareciam estimular o desenvolvimento de processos na família em sua relação com o familiar doente e com a instituição, sobretudo quando a UTI era a porta de entrada da pessoa no sistema de saúde. Em meio a estas primeiras reações e emoções vividas pelos familiares que a alta acontecia dias depois. A família se via diante de situações complexas para ela, com a quais teria que “aprender” a conviver. E, quase sempre, era nesse momento de envolvimento tenso que “precisava” fazer opções sobre o destino dos cuidados de saúde de seu familiar doente.

Observava que a trajetória dos familiares responsáveis pelo que está hospitalizado, por vezes, se iniciava antes mesmo que a alta acontecesse, principalmente quando se tomava conhecimento de que a pessoa ficaria “dependente” para a realização de cuidados básicos da vida e/ou de procedimentos especializados, como sondagens, irrigações, curativos, oxigenoterapia entre outros. Observava, também, que quando a situação financeira era favorável, eram o auxiliar e o técnico de enfermagem (chamados de “enfermeiro” pela família) os profissionais de escolha para idas rotineiras à casa para realizar os procedimentos demandados.

Outras situações, todavia, eram frequentes nessas minhas observações assistemáticas, como a contratação de “cuidadores” não profissionais, o revezamento entre parentes para o cuidado, a focalização em um único elemento da família, como, por exemplo, a mulher (mulher mãe, esposa, filha, irmã, sobrinha, nora.), enfim, nas possíveis relações de parentesco, a mulher evidencia-se como um elemento significativo

nas nossas relações enquanto profissionais de saúde. Entretanto, construindo um mundo à parte, com seus significados próprios, com sua “caixa preta” que, como profissionais, como planejadores das políticas ou gestores de sistemas de saúde, ainda não nos dispusemos a compreender em profundidade.

Por isso, uma primeira tomada de decisão, ao propor a realização dessa tese, foi a de destacar a família que cuida de um doente após a alta, como uma unidade representativa na trajetória dos usuários pelo sistema de saúde. Entendendo, inicialmente, como família, pessoas que convivem em um mesmo ambiente físico e que são significativos entre si. Uma instituição social com uma cultura construída a partir dela mesma e de suas relações com o sistema público ou privado de saúde, ou ambos. Cada família com uma história de conflitos e de enfrentamentos, porém, possuíam algo que a mim parecia comum.

De um lado a família, enquanto primeira gerente de cuidados, reveladora dos embates vividos pela sociedade civil em seu lidar com a morbidade, e, de outro, as práticas institucionalizadas. Estes dois pólos ao se *movimentarem* evidenciam, no bojo da teia de relações que se estabelecem, as nuances de como ambos participam na consolidação de *um modo de assistir* e de *ser assistido*.

Podemos tomar como referência o processo de urbanização e de industrialização com notada transformação das relações familiares, iniciado no Brasil a partir da década de 20 do século passado. Notamos que problemas que antes pareciam simples, com rápida resolubilidade vão se tornando complexos na medida em que ocorre transformação de valores culturais na sociedade. E como se comporta a família enquanto uma instituição social? O que e quem é a família brasileira hoje? Como se consolida o seu lidar cotidiano frente ao processo saúde-enfermidade?

A partir destas primeiras questões, provenientes das observações assistemáticas e percepções que emergiram da minha prática, reforço, aqui, um pressuposto, de que a compreensão dos processos intrínsecos ao âmbito da família, suas trajetórias, formas de enfrentamento e modos de cuidar, pode ser uma das chaves fundamentais para se compreender questões macro-estruturais do processo de coletivização, seja de constituição da sociedade civil, seja das práticas (estratégias ou intervenções) institucionalizadas no campo da saúde coletiva.

No modelo de assistência que vemos prevalecer em nosso país, o hospital ainda parece ser o centro de maior resolubilidade, tanto na prática dos profissionais de saúde, assim como no imaginário da população considerando os seus sofrimentos relacionados a

adoecimentos ou ocorrências de agravos à saúde. Trata-se do modelo biomédico ou clínico, fundamentado, basicamente, por teorias sistêmicas, cujas características clínicas sobrepujam-se em relação ao cuidado, visando primordialmente, e, de modo isolado de outros contextos da vida, a cura das doenças. Em um campo à parte são colocadas as experiências de vida das pessoas, como também a possibilidade de se tornarem sujeitos de seu próprio cuidado no âmbito do processo saúde-enfermidade. O modelo assistencial presente nas práticas institucionalizadas se mostra distante da perspectiva compreensiva e da integralidade da assistência.

Oliveira (2004, p.25) considera que o modelo biomédico que chamamos cotidianamente de modelo tradicional “se caracteriza, visivelmente, por baixa eficácia e baixa eficiência, não sendo capaz de alterar, significativamente, os níveis de saúde da população”. Do ponto de vista do movimento sanitário, que visou, primeiro “reformular” tal modelo, não atingiu plenamente suas metas a não ser por sinalizar que as medidas adotadas não levaram a cabo uma mudança efetiva nas práticas, que hoje pretendemos “reorientar”. Compartilho com Oliveira (2004) de que o modelo sanitário corresponde à saúde pública tradicional, focado em campanhas, programas especiais, portanto, focalizador em vez de universal e equânime, tendo em vista estarem voltados para “certas necessidades” de uma parcela da população. Um modelo que permitiu poder centralizador à esfera federal do Estado, no caso brasileiro, ao Ministério da Saúde, direcionador das políticas de saúde.

A criação e implantação das equipes de saúde da família parecem estar de acordo com os movimentos mundiais, por exemplo, o anunciado pelo Informe Lalonde (2000), que se refere ao movimento iniciado no Canadá; seguido da Conferência de Alma-Ata. Com isso, de 1974 em diante, iniciou-se o desenvolvimento de estratégias para reorientação do modelo assistencial, focando-se na promoção da vida, estando a saúde em ênfase em relação às doenças (BUSS, 2003, p.34). No início da década de 90, o foco das políticas e do financiamento da saúde passou a ser a atenção primária/básica⁴, tornando-se expoente, no final da década, uma crise nos serviços de média e de alta complexidade

⁴ Existe uma dissonância teórica no entendimento dos termos primária e básica para se referir às ações de saúde desenvolvidas pelos profissionais das Equipes de Saúde da Família, que não são de cunho plenamente curativo, mas de prevenção de doenças e de agravos à saúde. O termo atenção primária parece estar mais de acordo aos propósitos da Conferência de Alma Ata e defendido por um segmento de teóricos do campo da Saúde Coletiva, por serem considerados primeiros cuidados numa linha progressiva e hierarquizada de cuidados, sob a alegação que o termo básico restringe o grau de complexidade e ações da atenção primária possuem grau elevado de complexidade clínica ou de dificuldade de serem implementadas.

ambulatorial e hospitalar⁵, mostrando a fragilidade das Equipes de Saúde da Família em relação à progressão de cuidados das necessidades de saúde por membros ou mesmo pela família no interior do Sistema de Saúde. Do ponto de vista da gestão do Sistema de Saúde, os anos 2000 chegam anunciando a emergente necessidade de se organizar os outros níveis da assistência de modo a se definir seus papéis assistenciais e desenvolver mecanismos de referência e de contra-referência entre eles através de protocolos clínicos e com especificação de critérios técnicos de acesso.

Retornando ao objeto em tese, nota-se, no contexto dessa reflexão, alguma fragilidade do nosso sistema de saúde ao lidar com as diversas interfaces e interlocuções que se instalam no momento de uma internação hospitalar. Um pressuposto associado à questão desta investigação é que a experiência que o doente e família vivem ao experimentarem, por exemplo, uma internação para tratamentos de grande complexidade, numa UTI, desencadeia modificações na dinâmica familiar, de dimensões e naturezas variáveis, contribuindo para o modo em que se darão as relações posteriores com a rede de serviços de saúde.

Nesse caso, a entrada do usuário no sistema, fica bem demarcada, mas a manutenção dele, a sua trajetória, tipo e qualidade dos vínculos até a sua saída, parecem não estar bem compreendidos e implementados na prática. Há que existir uma trajetória definida? Esse debate requer um sólido corpo de evidências empíricas para uma reflexão de modo mais aprofundado.

Tomando por base as reflexões anteriores, outras questões são desenvolvidas em torno da questão de como a família presta cuidados após a alta: como uma família, cujo membro recebeu cuidados e tratamento complexo realiza e sustenta financeiramente a prática de cuidados demandados após a alta hospitalar? Como ela se organiza para lidar com um enfermo em casa? De que recursos a família lança mão no enfrentamento do processo de enfermidade dele? Quais suas trajetórias no sistema de saúde e finalmente quais seus “sentidos de vida?”

Parti para o trabalho de campo com estas primeiras questões, consciente de que a observação etnográfica faz suscitar outras. O que pretendi, de modo amplo, desde o

⁵ Crise organizacional e financeira dos hospitais públicos e conveniados decorrente da focalização com ênfase na medicina suplementar e estímulo ao crescimento do setor privado através de incentivos financeiros e políticos. O setor privado desenvolve uma prática de saúde superespecializada e tecnologicizada, focalizada a uma parcela da população que pode pagar, possuir plano ou seguro de saúde. Prática esta conflitante com os princípios do Sistema que se quer implantar e consolidar como Sistema Único de Saúde. Influencia os critérios de qualidade dos serviços prestados pelo sistema público como sendo de ruim qualidade e direcionado aos pobres.

início desta investigação foi apreender e interpretar as teias de significados que se evidenciam no movimento das pessoas que saem do hospital e retornam às suas casas ainda precisando de cuidados. Apreender e interpretar as respostas humanas de cuidados evidenciadas e que se entrecruzam no “retornar para casa”, ou no ser “levado para casa”, para cuidar-se ou ser cuidado foram os objetivos específicos.

Assim, se pudermos organizar uma seqüência para objetivos, os que pretendi foi: apreender (fios de uma teia) e interpretar (o tecer), possibilitando posteriormente uma compreensão (o tecido), com o sentido que Clifford Geertz (1989) propõe à interpretação cultural.

E nesse ir para casa precisando ainda de cuidados, busquei interpretar a rede de significados que se constrói, sobretudo a partir do momento em que continuam a demandar atenção de saúde especializada após intervenções hospitalares de grande complexidade, secundariamente à manifestação ou agudização de processo mórbido de natureza crônico-degenerativa.

Busquei apreender e interpretar a trajetória cotidiana de pessoas do e no conjunto que se compreende como família, em suas relações objetivas e intersubjetivas.

E, ainda, nessa primeira trajetória de doente/família, que é o retorno para casa, procurei compreender os conceitos de dependência de cuidados, de graus de dependência de cuidados na ótica dos saberes e das práticas não institucionalizadas, ou seja, na ótica dos sujeitos que os vivenciam. Procurei, também, identificar o “quem cuida”, compreendendo, além do grau de dependência, o potencial cuidador da família, o cuidar, na ótica daquele que cuida em casa, desvelando as formas de cuidados que, direta ou indiretamente, se evidenciam.

Especificamente, a interpretação desse fenômeno, entendendo que este se encontra no âmbito das relações sociais, facilitou compreender: o passo a passo daquele(s) que volta(m) para casa; a trama de relações posteriores, os vínculos estabelecidos pela instituição familiar (ou o doente) em sua lida com a enfermidade; ou como as famílias de pessoas que receberam tratamentos complexos em nível hospitalar e que continuam demandando cuidados à saúde, realizados no corpo, lidam com a assistência em nível domiciliar.

Constituiu-se a trajetória da família, com seu membro doente, numa teia de relações sociais estabelecidas ao “movimentar-se” na busca de cuidado e de cuidar, em sua dinâmica própria. Pudemos apreender tanto as ações de cuidados como suas trajetórias significativas, construídas segundo a cultura de cuidado estabelecida em torno do sistema

local de saúde. O “Movimentar-se”, aqui, no sentido de dinâmica de vida, de cotidianidade, na visão de Heller (2000); de processos familiares que são desencadeados a partir do momento em que um ou mais membros da família assumem o cuidado de um familiar, no sentido adotado por Carpenito (1997), inspirada, principalmente, nos estudos de Hymovich & Barnard (1979) sobre *Family Health Care*.

Uma característica da modalidade da investigação desenvolvida foi a tentativa de compreensão de “como” tais relações se estabelecem no interior da família e não o “porque” se estabelecem. Embora sem perseguir uma explicação, a causa evidente, do ponto de vista das famílias observadas, parecia estar, primeiramente, no desejo de manter a vida de seu membro, com quem mantinha vínculo afetivo (de pai, mãe, esposo), daí o envolver-se com o exaustivo trabalho do que chamei de cuidador natural e posteriormente qualificado. Não menos relevante, apareceu uma situação que foi a de “cumprir” o cuidado, e aqui de modo não tão exaustivo e zeloso, por responsabilidade social, inclusive, do ponto de vista legal, por uma missão a ela delegada cuja escolha por outra opção não lhe era possível.

Nesse sentido, parece-me comprometedor ao trabalho de planejamento da organização da saúde, em qualquer dos seus níveis, levar em conta apenas os estudos e pesquisas acerca do processo de trabalho das equipes de saúde, de maneira isolada, sem refletir sobre as ações produzidas e os seus impactos no contexto familiar; sem o olhar, também, para o lado de lá, ou seja, o da família que recebe ou não recebe tais ações.

Sob ótica de Mendes Gonçalves (1999), o processo de trabalho dos profissionais de saúde, sobretudo do médico, movimenta-se para o exterior de seu objeto de trabalho (o Homem doente) e, a seguir, numa busca de interiorização das ações (de intervenção sobre a doença). Ao exteriorizar-se, focando o biológico que *desconstrói* o patológico, o profissional desencadeia um processo prescritivo que pretende a cura, a eliminação em si do agravo à saúde. Podemos entender que o processo de pensamento do profissional segue em direção à doença, colocando à margem o sujeito doente e que receberá suas ações. Debruça-se primeiro sobre seus aspectos etiológicos e fisiopatológicos de uma doença fora do corpo humano, visando sua eliminação ou cura como produto final e em segundo lugar a situa na singularidade daquele que a possui. Desta forma, a tuberculose, por exemplo, passa a ser uma entidade clínica que ganha dimensão como objeto de trabalho, podendo ser tratada de modo único em todos que a possuem. Excluem-se os determinantes subjetivos e sociais do adoecimento.

E sem a singularidade das ações elas serão efetivas? O olhar para o homem mesmo (ou para família ou para a comunidade), *desconstrói* o modelo clínico no qual se funda o processo médico de trabalho? Em favor de um outro epidemiológico que por seu lado não desconsidera a clínica? Clínica essa que considera e representa os aspectos qualitativos do cuidado.

Promover e manter discussões e análises no âmbito mesmo da equipe de saúde, sobre o seu processo de trabalho, desvinculado do seu objeto, sem uma compreensão plena dele e do lugar em que acontece, creio que seria um erro. E aqui, concordando com Mattos (2001, p. 61) “que um paciente não se reduz a uma lesão, que nesse momento lhe provoca sofrimento. Tampouco, não se reduz a um corpo com possíveis lesões, ainda silenciosas, escondidas à espera de um olhar astuto que as descubra. Tampouco, se reduz a conjunto de situações de risco. O profissional que busca orientar suas práticas pelo princípio da integralidade busca, sistematicamente, escapar dos reducionismos”.

A prática pelos profissionais de saúde da família, considerando a família (e seu “território adscrito” ou comunidade) com um de seus elementos doentes, tendo esta que desenvolver movimentos “terapêuticos” próprios, espontâneos seria manter, junto a ela, um processo de trabalho centrado em cura e contradizer a proposta de reorientação de modelo assistencial, valorizando o cuidado?

E por à margem esses casos? Considerando que ultrapassam a resolubilidade das Equipes de Saúde da Família (ESF)? Que âmbito do sistema os assumiria? O hospital mesmo? Unidades Mistas? Centros regionalizados de atenção de média e alta complexidade ambulatorial e hospitalar? Ao final desta investigação, esta última opção parece ser a mais recomendada, desde que esses centros especializados estejam em plena interlocução com as ESF e consigam dar progressividade, com resolubilidade, às necessidades de sua população adscrita.

Considero que a busca de respostas para estas questões remete-nos para um campo que é limítrofe a mais de uma área do saber científico. Na produção acadêmica e científica do campo da saúde coletiva, seja na área de políticas, de planejamento e de gestão da saúde, este é um tema que se encontra na interface da ciência biomédica, econômica, social e políticas. A Antropologia da Saúde, a Geografia da Saúde e a Economia da Saúde são exemplos de “ciências novas” no campo da Saúde Coletiva, ou seja, que ganham destaque, sobretudo quando a proposta é discutir uma regionalização da atenção à saúde que promova cuidados de modo acolhedor e resolutivo. Discutir e implantar serviços de saúde regionalizados que permitam o desenvolvimento de uma

prática interdisciplinar, cujas ações venham a ser, ao mesmo tempo humanas, integrais e inclusivas, do ponto de vista da universalidade do acesso a estes, e equânime do ponto de vista do financiamento das ações ofertadas. Todavia, para que se implemente serviços desta natureza, esta investigação aponta que se faz necessária antes, uma compreensão interdisciplinar de como modelos assistenciais baseados na integralidade do cuidado devem ser desenvolvidos em centros de atenção à saúde regionalizados prestadores de serviços especializados e de apoio as ESF. Oferecendo, principalmente, respostas objetivas às famílias que buscam ajuda no interior do Sistema de Saúde para manter sua prática de cuidados em casa.

A experiência de cuidar das *famílias-sujeito* desse estudo contribui para provocar o início de proposta de transformação e melhoria da qualidade assistencial objetivada pelo Sistema Único de Saúde –SUS, em permanente condição de implantação e consolidação, em especial no que tange à inclusão dessa parcela da população que se encontra em “vazios assistenciais”.

O que temos posto, no bojo deste sistema, do ponto de vista teórico, enquanto membro de uma equipe de implantação e um serviço de saúde de média e alta complexidade ambulatorial, é que, de um lado, encontra-se a família, em seu lidar cotidiano com o processo saúde-enfermidade, sobretudo com questões micro-estruturais e, de outro, encontram-se as equipes de saúde em seu processo de trabalho visando integralidade da assistência. Esta família se encontra “perdida” no interior do sistema de saúde. Ainda que lhe seja dada a referência de equipe de saúde, com competências e habilidades técnicas no âmbito da atenção básica, o vínculo ainda não se estabeleceu e, quando o usuário prossegue na linha de ações hierarquizadas, segundo seu grau de complexidade, não há referências significativas definidas, submetendo-se a um “fluxo” ordenado que busca atender, primeiro, as imposições do financiamento da saúde.

A análise sobre os achados dessa investigação, na forma de uma descrição densa, foi feita, como dito antes, tomando como referência os acontecimentos em seu local natural de ocorrência. Envolveu os aspectos sociais, políticos e econômicos culturais de grupos sociais, ou seja, famílias que cuidam de doentes em casa, levando em conta o modo de vida no contexto da população e o panorama epidemiológico que atualmente se estabelece (elevada morbidade hospitalar secundária a agravos crônico-degenerativos), como também os movimentos das famílias considerando o envelhecimento populacional no país.

Após as considerações iniciais anteriormente apresentadas acerca da investigação da vida após a alta, apresento, o seu desenvolvimento, de modo pormenorizado em duas grandes partes: a abordagem teórica e metodológica, incluindo a trajetória da prática da pesquisa e os achados desta com a análise. Cada capítulo da tese foi organizado em seções significativas à compreensão de seus achados e as considerações que finalmente pude tecer sobre ela.

No primeiro capítulo, apresento uma compreensão do cuidado no cotidiano da família, numa dimensão cultural, do ponto de vista teórico. Ainda que sob forte influência dos achados do trabalho de campo, buscaremos dar voz aos teóricos com quem vimos compartilhando as idéias ao pensarmos, debatermos, estudarmos, pesquisarmos esse tema perseguindo uma compreensão pormenorizada dele. Foi, certamente, de inestimável valor a convivência com eles, através dos seus textos escritos e, com alguns, até mesmo um diálogo profícuo presencialmente, como meu orientador, a equipe do Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde – LAPPIS/IMS-UERJ.

Na seção inicial desse capítulo, apresento uma compreensão de como questões relacionadas ao cuidado praticado pela família após a alta hospitalar pode ser interpretado à luz do referencial teórico e metodológico de Clifford Geertz. Busco evidenciar uma apropriação, possível pelo campo da saúde coletiva da abordagem interpretativa, de Geertz (1989) que defende a “descrição densa” como eixo central de uma teoria interpretativa da cultura. Desta proposta teórica, procuramos extrair as contribuições para a busca de compreensão do cuidado em saúde, tecido por famílias após a alta hospitalar. Na abordagem antropológica do cuidado, aos moldes de Geertz (1989), reconhecemos a diversidade cultural que caracteriza a sociedade contemporânea e, ainda, compartilhamos com suas próprias inquietações, em publicação feita em 2000, “Nova Luz sobre a Antropologia”, de que o ir a aldeias distantes, o publicar os seus rituais, já não são o principal objeto dos estudos antropológicos. O *lá* das aldeias com suas culturas estranhas a serem interpretadas, passa ser o *aqui*, onde também nos inserimos e convivemos com as “culturas estranhas”, possíveis de serem interpretadas. Buscamos o apoio de Gilberto Velho (2004) para a compreensão das formas de *subculturas*, de classes sociais ou de grupos no interior da sociedade brasileira urbanizada.

Um dos desafios que está posto ao profissional de saúde, ao querer estudar de modo aprofundado a “família que cuida”, a partir da interpretação cultural deve-se, primeiramente, ao tipo de envolvimento que estudos desta natureza requerem. Deve-se, também, ao caráter microscópico que apresenta, que não admite captar a superfície, mas o

ir à intimidade de ocorrência dos fenômenos. É isso, que de fato, lhe dará a autoridade requerida no mundo acadêmico.

Em uma segunda seção a família é colocada em evidência, tendo em vista a sua lida com cuidados de saúde. O olhar foi para a família, antes mesmo desta estar de frente com a necessidade de tomar decisões sobre os rumos do cuidado ou mesmo cuidar de seu membro doente. A abordagem foi desenvolvida adotando a compreensão de família de Pierre Bourdier em meados da década de 90, a partir de estudos etnometodológicos sobre a família. Bourdieu (2001) desenvolveu uma concepção de família como um sujeito coletivo e tenta uma generalização teórica para a compreensão do termo, considerando *familia*, a que é inserida em diferentes sociedades. Outras considerações sobre a família brasileira e francesa corroboraram com a discussão, sobretudo as de Peixoto & Cicchelli (2000) que acrescentam o caráter de individualização na família que também se sobressai na concepção de Velho (2004).

Numa terceira e última seção desse capítulo, busco organizar uma discussão sobre o cuidado de saúde buscando mostrar uma compreensão, inicialmente na ótica de autores que estudam o processo de trabalho em saúde, em especial na enfermagem, como, por exemplo, os estudos de Leininger (1993)⁶ e de Carpenito (1997). Depois, sob a ótica da sociologia da saúde, através do estudo de Luz (2004) que permite destacar uma evolução da compreensão do cuidado de saúde na sociedade brasileira em momentos pontuais como antes da reforma sanitária e a seguir da 8ª Conferencia Nacional de Saúde de implantação do Sistema de Saúde (SUS), culminando como uma noção de que saúde é vida e que os cuidados com o corpo e com a saúde passam a ser priorizados na vida das pessoas.

No segundo capítulo, intitulado O Cuidado Após a Alta, inicio a apresentação dos achados da investigação, descrevendo como foi o caminho metodológico, com os seus embates, destacando a construção imaginada e desejada de um trabalho de campo e a prática experimentada dele com as árduas manifestações de eventos inesperados, cuja vivência imprimiu-me segurança e habilidade no manejo dos dados.

Na seção inicial, apresento os lugares de vivência e convivência das *famílias-sujeito* bem como os *casos* de cada uma delas em subseções. As 06 *famílias-sujeito* desta etnografia foram identificadas no universo de 137 famílias que foram admitidas e tratadas

⁶ Estudado e publicados por GEORGE, B. J. Madeleine Leininger. In: GEORGE, B. J. et al. Teorias de Enfermagem – os fundamentos para a prática profissional. Trad. de Regina Machado Garces. Cap. 20. Porto Alegre : Artes Médicas, 1993, p. 286-99.

na UTI do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora, no segundo semestre de dois mil e três (todas as internações de 01/08 a 31/12/2003). Excluindo-se os óbitos e residentes fora do município de Juiz de Fora, 63 pessoas (sendo 38 mulheres e 22 homens), e que saíram de alta hospitalar acompanhadas por suas famílias, demandando cuidados permanentes e prolongados em casa. Nesse grupo, registrei 36 casos (exemplos: pessoas com úlceras periféricas, com colostomias ou traqueostomias definitivas, varizes de esôfagos que sangram periodicamente, com Doenças Pulmonares Obstrutivas Crônicas (asma, enfisema pulmonar, bronquite) etc.). Sem os aparatos técnicos mais aprofundados da epidemiologia, o que ao final me pareceu representar foi que em torno de 60% das pessoas que passaram pela UTI naquele semestre dependeriam de cuidados prolongados em casa.

Selecionei o conjunto de seis famílias dentre 12 que consegui observar, para apresentar nesta investigação: Dona Vanda, com as marcas de sofrimento e conflitos intrafamiliares nas buscas de ajuda; a história de resignação, de enfrentamentos solidários e de autocuidado nas trajetórias de saúde e de vida de Seu Nilson; a convivência de Anita com a esquistossomose, as suas idas e vindas no interior do sistema mostrando que saúde e vida se conjugam em estágios latentes com as recaídas, manifestações de agravos pelas seqüelas; a história de Dona Zulmira, uma mulher valente nos enfrentamentos e nas trajetórias de saúde e de vida; o cuidado de Ana para com seu marido Ivo, portador de insuficiência hepática decorrente da cirrose hepática secundária ao alcoolismo numa caminhada cheia de lutas, cuja linha de chegada seria o transplante de fígado e finalmente, o caso de José, que me impressionou com sua trajetória de esperança de futuro para uma vida sem álcool, para amenizar os agravos à saúde decorrentes da pancreatite alcoólica. Entretanto veio a falecer.

No terceiro capítulo, apresentarei a teia de cuidados tecida por estas *famílias-sujeito* e doentes em sua volta para casa. Este capítulo apresenta três partes que considero fundamental para apresentação da compreensão acerca dos achados. A primeira pode ser representada pelas primeiras respostas humanas ao processo de alta hospitalar e pela experiência da família ao lidar com uma diversidade de cuidados. A ênfase foi nos sentimentos conflituosos frente às novas demandas de cuidados de saúde em casa. Ao mesmo tempo em que a família queria seu ente querido de alta desejava sua permanência no ambiente hospitalar para a garantia dos cuidados especializados. A alta hospitalar como um momento de incertezas frente ao futuro da família, apontando para uma

necessidade de re-organização de papéis identificada pela própria família. Trata-se de um momento que se encontra no limite da vivência no interior do hospital e no caminho de volta para casa e seus primeiros dias.

A segunda parte pôde ser organizada a partir de como o cuidado ia sendo tecido no cotidiano de convivência destas famílias, tanto do ponto de vista intra como extrafamiliar com subdivisões internas de trabalho e aproximações de vizinhança para dar conta do cuidado. Observei uma concentração de atividades de cuidados no interior das famílias segundo as habilidades dos membros. Do ponto de vista prático da realização dos cuidados, com o manuseio do corpo, por exemplo, observei que se destacava um dentre os membros no ambiente intrafamiliar. As outras atividades de cuidado se distribuíam conforme critérios próprios revelando aspectos de individualização, de correlações de força entre membros, sobretudo os conflitos intergeracionais. Atentei-me para o que culturalmente concebemos como cuidador, que parece excluir outras formas de cuidados implícitas e imprescindíveis, que estão a cargo de outros membros da família ou fora dela.

A terceira parte do capítulo dos achados é uma grande seção que se refere às trajetórias dos sujeitos no SUS após a alta hospitalar. Entre o hospital e a casa evidencia-se o início de uma adaptação, a convivência com estranhezas e uma construção de autonomia para o cuidado fora das instituições de saúde. O trabalho de campo da tese me permitiu notar uma lacuna no processo de alta hospitalar pela ausência de diretrizes clínicas e de protocolos de orientações e de encaminhamentos resolutivos, bem como definições sobre a competência dos cuidados futuros. A continuidade do tratamento e cuidados pela família fora da instituição hospitalar parece estar na dependência de uma compreensão pela família e doente sobre as orientações e ensino do autocuidado no momento da alta. Fica delegada a uma capacidade infraestrutural e cognitiva da família.

Refere-se, ainda, à cultura dos registros e da comunicação das condições clínicas de modo coerente seja no ambiente intra e extra-hospitalar, considerando as instituições responsáveis pelos outros dois níveis de atenção à saúde. Antes de registros, é notável a ausência de interlocução entre os níveis assistenciais, um outro aspecto fundamental que os achados nos permitiu apresentar e discutir.

Nessa grande seção, apresentaremos ainda: uma discussão sobre a autonomia tecida num contexto de dependência de cuidados; como as Equipe de Saúde da Família surgem como um lugar que parece longínquo às famílias após a alta hospitalar, com caminhos

tortuosos e com desvios frente a complexidade das demandas de cuidados, expondo-a a riscos e a desassistência; a alternativa de cuidados, seja no sistema público seja no sistema suplementar; a flagrante desassistência, principalmente à noite, quando se restringem as possibilidades de referências no fluxo da assistência; a visão da equipe de saúde da família, a visão especial dos profissionais médico e enfermeiros do PSF, frente a estas situações apresentadas pelas famílias, apontando para uma busca das razões, dos limites e de uma (res) significação de sua prática; as treliças de idas e de vindas representadas pelas entradas (sem saídas) no segundo nível de assistência; os convites para palestras e aulas na Unidade Básica de Saúde (UBS), evidenciando as tentativas de educação em saúde (desenvolvida em ambiente da UBS) e, finalmente, que entre as instituições hospitalares e profissionais existem códigos culturais evidenciados em protocolos técnicos para encaminhamentos e condutas posteriores, não explicitados, que valorizam mais os processos burocráticos e as rotinas dos profissionais do que as necessidades e metas das pessoas que buscam cuidados. Entre os serviços especializados o sujeito que vai e vem na busca de cuidados é o principal elo de comunicação técnica.

A tese poderá contribuir com material para reflexão acerca do planejamento da organização da atenção à saúde, numa conformação de rede, com integralidade e enfoque na promoção da vida. Defende um planejamento que considere o fluxo cultural nas buscas de cuidados pelos sujeitos que necessitam (usuários do SUS), que supere a lógica puramente preventivista, focada na atenção primária. Poderá incentivar as políticas e planejamentos do setor a investirem em modelos assistenciais cujo grau de resolubilidade, para a integralidade da assistência não se baseie apenas na proposta de hierarquização tal como tem sido proposta. Defende que o planejamento da assistência à saúde reconheça a trajetória das famílias no enfrentamento das enfermidades no âmbito da dinâmica da vida em seus contextos sócio-culturais.

2 INTERPRETAÇÃO CULTURAL DO CUIDADO NO COTIDIANO DA FAMÍLIA

Nada me autoriza a falar da cultura, não possuo nenhuma credencial. Do mesmo modo, as tomadas de posição que me são próprias dão lugar, de antemão, a convicções e análises diferentes.

Michel de Certeau (2001)

Como Michel de Certeau (2001), um historiador que envereda pelo mundo da antropologia cultural, para compreender os fenômenos e os processos históricos de nosso tempo, lanço-me ao mesmo mundo, acreditando que ele me possibilitará compreender algumas dentre as indefinições existentes no planejamento da oferta de serviços de saúde no Brasil. Ainda mais: acredito que facilitará um processo de interlocução com as pessoas que planejam tais serviços, através de comunicação e de decodificação de uma linguagem academicamente rebuscada a uma outra possível de ser lida e interpretada pelos que se postam no embate cotidiano das práticas de saúde.

Uma notada indefinição sobre quem é o responsável pelos cuidados, os quais uma pessoa passa a depender após uma internação hospitalar por uma doença grave, reveste-se aqui, no que Michel de Certeau aludiu em seu texto “o lugar onde se discute a cultura”, em um problema difícil, cujos embates as personalidades “qualificadas” procuram evitar. Referia Certeau (2001, p. 221), ao refinamento e a discreção dos textos acadêmicos, que rebuscados de elegância e discrição, distanciam-se de abordagem aberta do problema ao qual se referem.

Considerando o fenômeno que se observa no momento de uma alta hospitalar: “a entrega” do doente ou paciente à família, já se pode notar codificação de linguagem que marca a cultura de grupos sociais, definindo o tipo de abordagem que aqui se pretende. Dos grupos que cuidam em instituições de saúde, que possuem o dito saber científico, nota-se uma prática de despersonalização da pessoa que passa a ocupar um lugar de dependência de cuidados. Do “doente” ou “paciente” e família, nota-se uma perda da autonomia sobre o cuidar de si, além de uma submissão aos saberes técnicos especializados desses profissionais de saúde.

A instituição de saúde “devolve” o “doente” à família. A cultura da instituição que se ocupa em curar ou dar um alívio compatível à vida (quando se assinala no boletim de alta: “melhorado”) acredita que, ao “devolver” a pessoa, de quem momentaneamente

cuidou por algum agravo de sua saúde, para a família, conseqüentemente à sociedade, acredita ter cumprido “seu papel”. Em contrapartida, é possível acreditar que a família dará conta de assimilar conhecimentos demandados aos cuidados, praticá-los para prosseguir dando o alívio de que seus membros necessitam diante da doença ou do tratamento? É possível acreditar que o sistema público de saúde, através de suas autoridades e planejadores, dará conta de absorver, resolver ou ao menos dar uma resposta à esse problema, com suas políticas e estratégias? Segundo Certeau (2001) estamos vivendo numa época em que “é difícil crer em qualquer coisa”, sobretudo, se estamos falando de países cujos “valores que se apoiavam em adesões e todo um sistema de participações caem”.

Com essas reflexões iniciais, inspiradas na discussão do “crível” feita por Certeau (2001), o que se busca nesse capítulo é uma compreensão desse problema numa dimensão cultural, tomando como foco o “cuidado pela família”. Antes, pois, consideramos prudente esclarecer os pontos de vista de que partimos, já que nos debruçamos na compreensão de fenômenos que se apresentam no contexto da vida cotidiana, que se expressam como processos no interior das relações humanas, na dinâmica do viver, e acrescenta-se, do viver em sociedades urbanizadas.

O olhar será, então, para a “família que cuida”, enquanto base para a análise da relação entre família e necessidade de cuidados no domicílio, a partir de cenários culturais orientados por um cotidiano.

E o cotidiano, diz Heller (2000, p.17), é a vida de todo Homem. Empenhada no estudo da estrutura da vida cotidiana, do ponto de vista da história, Heller (2000) considera que a vida cotidiana é a vida do Homem inteiro; ou seja, o Homem participa na vida cotidiana com todos os aspectos de sua individualidade, de sua personalidade. Ao colocar o Homem no centro de algo que está em constante movimento, uma *cotidianidade* própria de quem vive, ela considera que este traz em si a bagagem cultural de seu grupo social.

No âmbito dessa análise, ao nos referirmos à vida que se vive em cenários culturais orientados por um cotidiano, acrescentamos o que Pinheiro (2001, p. 65), de dentro do campo da saúde coletiva, considera como o *lócus* onde se expressam, não somente as experiências de vida na perspectiva individual que o termo cotidiano possa sugerir, mas aos contextos de relações distintas que envolvem tanto pessoas, como coletividades e instituições em espaços e tempos determinados.

A principal fonte de inspiração e de orientação teórica à compreensão a qual busco é a abordagem antropológica de Clifford Geertz (1989), que defende a interpretação cultural como ciência, com uma noção de cultura essencialmente semiótica. Isso nos permite uma ampliação do universo de discursos dos membros de famílias que convivem com uma pessoa doente em casa, cujos discursos poderemos interpretar.

A interpretação, segundo Geertz (1989) se apóia em nosso arsenal interior de leituras, formação acadêmica e, sobretudo na experiência com o objeto que nos instiga detalhamentos e aprofundamento de algum item que nos causa inquietação e faz suscitar questões. A experiência de interpretar precisa ser construída a partir de relação com os sujeitos envolvidos com o objeto de estudo. Para uma compreensão de uma forma de cuidado, que pode ser expressa pelos discursos daqueles que cuidam em casa ou pela nossa própria experiência de cuidar institucionalmente, somos remetidos ao campo da interpretação cultural já que os códigos e significados implícitos a uma experiência ou modo de cuidar em saúde, influencia ou modifica a prática de cuidar em um dado contexto social.

Lançamos mão das múltiplas vozes que se conjugam para a prática da interpretação cultural. Podemos entender que é a partir das “muitas vozes”, quer sejam de teóricos quer sejam dos que praticam as teorias, ao sentido semiótico de Bakhtin (1992, p.35), que conseguimos descortinar ou desenvolver ideologias. É do processo de interação entre uma consciência individual e uma outra consciência individual que as idéias surgem e se estabelecem como idéias.

Com isso, listaremos apenas alguns desses autores que desenvolveram seus estudos no campo das ciências sociais, humanas e saúde coletiva, com quem de modo mais expressivo, além de Clifford Geertz, temos ultimamente compartilhado do pensamento: Pierre Bourdieu (2001), Vincezo Cicchelli (2000), Georges Canguilhem (2002), Merleau-Ponty (2002), James Clifford (1998). De teóricos brasileiros como Gilberto Velho (2004), Clarice Ehlers (2000), Kenneth R. Camargo-Junior (2003), Madel Luz (2001), Roseni Pinheiro (2001) e Ruben Mattos (2001).

Assim, pretendemos discorrer sobre a temática do cuidado praticado pela família, após a alta hospitalar, na tentativa de deprendermos a vida que aí se vive, a partir de três condições que se seguem. A primeira é a de reconhecimento do *locus* sócio-cultural com os riscos da inserção do sujeito pesquisador, sua intencionalidade, e como o objeto de análise se comporta em meio a proposta da interpretação cultural.

A segunda é a de destacar “a família”, que se evidencia como “um lugar”, de ocorrência do cuidado à saúde após a alta. Um lugar que, ao mesmo tempo em que é uma “unidade doméstica” é também um “sujeito coletivo”. De todo o acúmulo de estudos antropológicos e sociológicos sobre a família, sobretudo na sociedade contemporânea, assumimos, a visão de família de Bourdieu (2001) cuja abordagem sociológica encontra uma interface na etnometodologia. busco uma aproximação com autores brasileiros como Peixoto & Cicchelli (2000) e Neder (2000) pesquisadores contemporâneos das Ciências Sociais e da História e, ainda, com outros pesquisadores da saúde coletiva. Além dos já citados anteriormente, acrescenta-se Vasconcelos (1999).

A terceira refere-se à descrição densa da rede de significados que se tece em torno do cuidar para vida, interpretada a partir da observação de como a experiência de cuidar se estabelece dentro e fora da família. Trata-se de uma reflexão sobre o cuidado em si em meio à vida da família, tomando como referência os estudos e pesquisas realizados pelo Laboratório de Pesquisa e Práticas Interdisciplinares em Saúde (LAPPIS), que desde 2001 vem promovendo profícuos debates seguidos de publicações em torno do princípio da integralidade. Uma referência importante é a publicação intitulada de “Cuidado: as fronteiras da integralidade”; organizado pelos coordenadores do grupo Pinheiro & Mattos (2004).

2.1 Contribuições da interpretação cultural para a compreensão do cuidado tecido pela família após a alta hospitalar

Nesta seção, a intenção é trazer a tona alguns elementos constitutivos de um pensamento antropológico que orientou o trabalho de campo e a análise, permitindo uma compreensão da experiência humana ao lidar com o processo saúde doença.

Alves & Rabelo (1998) em uma análise sobre os estudos e as pesquisas que adotam abordagens antropológicas e sociológicas realizadas no campo da saúde, ou seja, sobre os estudos e pesquisas que buscam alguma compreensão de fenômenos que emergem de relações sociais ou da experiência humana, sem desmerecer ou descaracterizar os investimentos teórico-metodológicos de outras abordagens afirmam que...

...os trabalhos sobre representações e práticas em saúde/doença se multiplicam no Brasil nas últimas duas décadas e sua contribuição é, sem dúvida, inestimável: têm ampliado nosso entendimento das matrizes culturais sobre as quais se erguem os conjuntos de significados e ações relativos a saúde e doença, característicos de diferentes grupos sociais, e tem servido, em grande medida, de contraponto aos estudos epidemiológicos, que tendem a tratar o tema “doença e cultura” em termos de uma relação externa, passível de formulação na linguagem de “fatores condicionantes” (ALVES & RABELO, 1998, p. 107)

O valor da contribuição a que se referem está, na visão de Clifford (1998), principalmente, na origem e tipo de dado encontrado (histórias, conversas, eventos, por exemplo) e na forma em que tais achados são apresentados, adotando alegorias, próprias de um estilo literário, para interpretá-los. “Qualquer história tem uma propensão a gerar outra história na mente do leitor (ou ouvinte), a repetir e deslocar alguma história anterior” (Clifford, 1998, p. 65). Entretanto, para que se produza esse efeito, o texto deve ser cuidadosamente tratado. Podemos utilizar as “alegorias” ou a técnica da narrativa que permite seja o “falar do outro”, seja o falar de um padrão de idéias ou eventos, uma espontaneidade artística, de natureza, por vezes, até poética, que “quebra” o caráter unicamente descritivo e rígido e formal, típico da escrita dos textos de saúde.

O trabalho de campo antropológico tem sido representado tanto como um “laboratório” científico quanto como um “rito de passagem” pessoal. As duas metáforas captam precisamente a impossível tentativa da disciplina em fundir práticas objetivas e subjetivas. Até recentemente, a impossibilidade era mascarada pela marginalização dos fundamentos intersubjetivos do trabalho de campo, pela sua exclusão dos textos etnográficos sérios, relegando-os aos prefácios, memórias, anedotas, confissões e assim por diante. Posteriormente, o conjunto de regras disciplinares foi sendo substituído. A nova tendência de nomear e citar os informantes de forma mais completa e de introduzir elementos pessoais no texto está alterando a estratégia discursiva da etnografia e seu modo de autoridade (CLIFFORD, 1998, p. 79).

No campo da saúde coletiva, uma teia de complexas relações se estabelece, sobretudo no que se refere aos saberes e às práticas de saúde institucionalizadas e as não institucionalizadas, segundo o enfoque de Luz (2000). Os estudos e pesquisas já realizados nem sempre encontram uma forma de comunicação que permita aos sujeitos envolvidos, compreender a situação, facilitando os processos de mudança. Textos rebuscados, em

linguagem por vezes incompreensível, dificultam o acesso aos produtos da ciência alargando o “abismo” notado entre aqueles que ‘produzem’ as teorias sobre o cuidado e aqueles que ‘consomem’ um trabalho acadêmico, ou seja, os que cotidianamente executam o cuidado de saúde.

A linguagem, dentre outras, torna-se uma ferramenta fundamental e Merleau-Ponty (2002, p. 32) ao discorrer sobre a experiência da expressão em sua relação com a ciência, diz que a virtude da linguagem é lançar-nos sobre o que ela significa. O trecho a seguir evidencia, justamente, aquela que parece ser a principal contribuição de um relatório que se propõe à interpretação de cenários culturais dados no campo da saúde coletiva.

Ora, é de fato um resultado da linguagem fazer-se esquecer ao conseguir exprimir. À medida que sou cativado por um livro, não vejo mais as letras na página, não sei mais quando virei a página. [...] Quando alguém – autor ou amigo – soube exprimir-se, os signos são imediatamente esquecidos, só permanece o sentido, e a perfeição da linguagem é, de fato, passar despercebida. (MERLEAU-PONTY, 2002, p. 31-2)

Numa leitura prazerosa, em que captamos os sentidos dos acontecimentos narrados, estes se instalam em nossa memória, permitindo-nos o envolvimento tão logo nos coloquemos diante de tais acontecimentos. Nem é intenção aprofundar aqui, o quanto Merleau-Ponty (2002) investiu no campo da fenomenologia da percepção para desenvolver um pensamento em torno da relação entre os “signos” em uma dada cultura e o quanto àqueles que os professam ou os praticam expressam seus sentidos, ou significados.

Retomando a prática de interpretação cultural em saúde coletiva, resultante de um trabalho de campo etnográfico, penso que uma primeira finalidade deste é a de descrever a experiência humana que se desenvolve ao lidar com o processo saúde-doença, explicitando os significados que se estabelecem em torno deste, permitindo a outros vivenciarem, ou experimentarem, de modo semelhante, o que essa lida representa para eles.

O lidar de pessoas com agravos à saúde e de suas famílias após a alta hospitalar com a necessidade de cuidados passa, momentaneamente, de um fenômeno dinâmico, em processo contínuo, a objeto de atenção e estudo, na medida em que o que se busca é uma compreensão microscópica do cuidado aí praticado.

Entretanto, a decodificação de linguagem, ou o achado de significados requer árduos investimentos e envolvimento pessoal aprofundado no mundo dos sujeitos ou cenários que se quer interpretar.

A missão mais árdua, talvez, esteja no conversar com as famílias que cuidam de um membro doente ou em situação que requer cuidados humanos ou técnicos, e depois alargar o discurso delas para outros grupos que cuidam institucionalmente ou não. Essa tarefa, segundo Geertz (1989), no bojo de sua teoria interpretativa da cultura, não é considerada fácil por ele próprio.

Inspirando-se em Stanley Cavell, Geertz (1989) ponderou que, o falar *por* alguém parece ser um processo misterioso, isso pode ser devido ao fato de que falar a alguém não parece, de maneira alguma, misterioso”. De fato, é o que naturalmente fazemos, enquanto profissionais de saúde que cuidam. Falamos para as pessoas como devem se cuidar.

Entretanto, estamos de um lado, em que a cultura de cuidado vai sendo instituída sob influência dos saberes e comportamentos institucionalizados e supostamente científicos. O sair desse lugar, no qual também somos cuidadoras como enfermeiras e ir ao mundo do sujeito que pressupomos se autocuidar, para compreender a sua cultura de cuidar, muito mais do que simplesmente lhe falar, oferece riscos e limites. O grande limite parece estar entre a dificuldade que isso representa, e o risco de que o nosso saber oriente o tal discurso que procuramos.

O risco começa já no encontro com essas famílias, porque não é o mesmo que ir para um outro lugar, uma aldeia distante, por exemplo, cujos costumes e cultura são completamente estranhas à nossa. Estamos, ambos, famílias que cuidam e profissionais que cuidamos, mergulhados numa mesma cultura brasileira e, ainda, ao que acrescenta Certeau (2001), numa convivência com uma *contracultura* e separados, pelo que Gilberto Velho (2004) enfatiza e estuda, pelas *subculturas*

De um conjunto,⁷ cada uma das profissões de saúde reconhecidas pela sociedade, se organiza com suas culturas “de cuidar do outro” no contexto de um sistema de saúde que, por sua vez se organiza a partir de uma regulação dessas culturas associadas à cultura de cuidado que se institui na sociedade civil e ainda, no âmbito dos planejadores, gestores e políticos.

Concordamos com Gilberto Velho (2004), quando apresenta uma compreensão do relativismo cultural ao se referir à “grande dificuldade contemporânea” de profissionais de

⁷ No ano de 2001, no Brasil, o Conselho Nacional de Saúde aprovou e publicou uma Resolução listando as treze profissões que são reconhecidas pela sociedade civil organizada como sendo profissões de saúde: medicina, enfermagem, fisioterapia, odontologia, farmácia, educação física, psicologia, ciências biológicas, serviço social, nutrição, fonoaudiologia, terapia ocupacional e medicina veterinária. Ressalta-se, aqui, que se identifica na cultura médica brasileira, uma hegemonia no contexto do cuidado e cura de doenças humanas. Predomina no meio dos médicos uma visão de que são “não médicas” as demais da área de saúde, mas, de apoio ao trabalho do médico, que é o líder de uma equipe de saúde e o seu mais importante elemento.

saúde, destacando a psicologia, de lidarem com indivíduos de classes ou subculturas diferentes da sua, portadora de um saber oficial. Afirmar que,

por mais que pretendam ser ciência universal, com padrões objetivos de identificação de doenças, perturbações, psicoses, neuroses, etc., esse campo do conhecimento está, inevitavelmente, marcado e balizado culturalmente”. Suas referências, seus padrões de normalidade, sua avaliação de trajetórias e bem estar pessoal estão inseridos em uma visão de mundo comprometida com certas idéias de eficiência, produtividade, associadas ao que se denomina individualismo burguês, por mais problemático que possa ser esse rótulo. Está ligado a um triunfalismo cientificista com forte sabor evolucionista (VELHO, 2004, p.30).

Com os cuidados de não generalizar o que Gilberto Velho (2004) quer frisar, no caso brasileiro, ao referir-se ao “como” esse profissional de saúde lida com os aspectos culturais de seu objeto de ação, o homem, nós podemos enfatizar que nem sempre este é visto em suas relações com o mundo. Ele é retirado, como que pinçado de seu lugar e colocado sob uma bancada, onde pode ser analisado de acordo com o conhecimento científico e sem as influências externas a este.

Poderíamos considerar que, tanto o pensar quanto a prática dos outros profissionais de saúde mostra-se pouco sensível à diversidade de experiências sócio-cultural. É um lidar restrito a um acontecimento específico e, mesmo quando nos preocupamos com questões ampliadas ao contexto de vida do ser de que cuidamos, lidamos com dimensões residuais (impactos do problema do qual se parte) ou, no máximo, como acredita Velho (2004, p.30), nós lidamos de modo complementar às intervenções já praticadas. Isso se manifesta, diz ele, “de modo agudo quando nos relacionamos com outras classes sociais, especialmente com as camadas de baixa renda”. Nem sempre identificamos as diferentes experiências culturais e manifestamos variados tipos de atitudes frente a elas. Velho (2004) percebe isso desde o autoritarismo sem máscaras até formas mais sutis de paternalismo e manipulação. Em raras ocasiões o respeito vai além de uma certa simpatia folclorizante em que se admite que certas práticas médico-religiosas “podem até ter eficácia”. Velho (2004, p.30) não assume uma posição sobre um aparente conflito que parece existir, no lidar dos profissionais de saúde, entre um modo restrito (especializado) ou ampliado, considerando as experiências culturais dos sujeitos de quem cuidam. “Na realidade, não sei se é possível

ser médico, psicólogo [...] e ao mesmo tempo, tentar ter uma visão de dentro de outros códigos ou subculturas. Talvez sejam coisas incompatíveis” (VELHO, 2004, p. 30).

E vejo pelo menos dois riscos ao falar “por”, quando observarmos como as famílias cuidam de usuários de um sistema de saúde pública. Primeiro, por que é desse lugar, onde a prática profissional busca orientar-se segundo uma racionalidade, que saímos também. Ambos, usuários e profissionais conjugamos nossas culturas num ambiente comum, porém em lados diferentes. O segundo risco seria o de tentar desconsiderarmos por completo os aspectos de nossa vida privada, que pode estar envolta ou não por práticas místicas ou crenças que nos aproximam ou nos distanciam da vida de nossos sujeitos. Isso significa dizer que é possível que em nós já existam os conflitos. Adotamos para nós uma prática de cuidados culturalmente distante daquela que praticamos profissionalmente.

Ao nos referir à prática de cuidados marcada pela cultura, destacamos que não falamos de uma cultura enquanto poder, mas como algo ao qual, como diz Geertz (1989, p.24), “podem ser atribuídos casualmente os acontecimentos sociais, os comportamentos, as instituições ou os processos; ela é um contexto, algo dentro do qual eles podem ser descritos de forma inteligível, isso é com densidade”. O desafio passa a ser o de ver as coisas do ponto de vista do sujeito.

Uma coisa é o olhar para as pessoas em sua teia de relações cotidianas, que é onde o cuidado acontece e outra é o olhar para o cuidado que praticam, que extraímos dessa teia, talvez numa forma bruta, e tentar estudá-lo. No estudo do cuidado praticado pelas famílias na dimensão cultural que tomamos, a análise penetra na vida e no cotidiano dos sujeitos, mas isso não significa que descreveremos a vida deles e toda a sua teia de relações exatamente como são. A linha entre a cultura do cuidado como um fato natural e a cultura do cuidado como entidade teórica tende a ser obscurecida.

E, ao olharmos para a vida de nossos sujeitos, o que inicialmente fazemos é interpretar. Interpretamos o que dizem sobre si, sobre seu núcleo familiar e sobre parentes. Interpretamos o que achamos que querem dizer quando não expressam verbalmente o que fazem, ficando nas entrelinhas, ou ainda, no avesso do que tecem. O não visível. Interpretamos também o que achamos que eles pensam e querem para resolver o problema de saúde de seu familiar doente, suas expectativas. Estaremos, enfim, atentos ao comportamento das pessoas que convivem naquele ambiente ou, como recomenda Geertz (1987, p.27), “mais precisamente, o comportamento da ação social que as formas culturais encontram articulação”.

E o significado de conviver com um membro doente e ‘ter’ que cuidar dele nem sempre é igual ao ‘gostar’ de cuidar dele. O significado de ‘cuidar’ para a família vai emergindo do papel que ela desempenha na sociedade contemporânea, com as nuances das subculturas envolvidas. E o padrão de vida que daí decorre, para a população de baixa renda e usuária do Sistema Único de Saúde, quase sempre, evidencia um conjunto de desafios frente a uma crescente vulnerabilidade da vida humana aos chamados fatores de risco.

As observações em cenários dessa natureza, que buscam encontrar “o comum” junto às famílias que cuidam (ou tentam cuidar de um membro doente), adotando formas não usuais (na cultura hospitalar, por exemplo) de praticar o cuidado, põem em evidência a arbitrariedade do comportamento humano. O seu ir e vir com ou sem rotinas estabelecidas.

De um ponto de vista epistemológico, isso significa que compreender a cultura de cuidado pelas famílias, expõe o que lhes é “normal” em seu cotidiano e, como pontua Geertz (1989, p.25), e em nosso caso podemos concordar, isso não significa uma redução de uma particularidade de cuidar. O que ele quer dizer com o “ver as coisas do ponto de vista do nativo” é que as descrições culturais que fazemos devem ser encaradas em termos das nossas interpretações sobre fenômenos que surgem e se tecem no âmbito das relações humanas. No campo da Saúde Coletiva, podemos considerar que “nativos” são os outros, ou seja, os sujeitos como vimos, até então, considerando na prática de nossas investigações acadêmicas: nossos principais interlocutores nas observações participantes, entrevistas, enfim na prática etnográfica em saúde.

Neste caso, a tradição de ser enfermeira com uma história de vida profissional na área da saúde, de relações sociais e de formação acadêmica na área das ciências humanas, enfim, de leituras sobre o objeto em observação, será a experiência a que este autor se refere e que permitirá apreender os sinais preñes de significados a serem interpretados à luz de um contexto de vida e de cuidados de saúde, e, posteriormente, professados na forma de descrição.

Geertz (1987, p. 13)⁸ afirma que as leis resultantes de teorias científicas, como, por exemplo, a segunda lei da termodinâmica, a da seleção natural, são leis que não explicam tudo, nem mesmo tudo que é humano, mas, ainda assim, explicam alguma coisa. Com essa

⁸ Clifford Geertz encontrou um jeito de anunciar sua teoria dizendo, nas entrelinhas que a teoria da interpretação cultural não se tratava de uma grande idéia, com possibilidade de resolver todos os problemas fundamentais, que não se trata de uma ciência positiva e que também não é para ser usada à exaustão para que se tente encaixar nela todos os problemas, até que uma familiaridade a ponha de lado, talvez, até mesmo por uma insistência não cabível.

visão, orienta que procuremos isolar justamente aquilo que as ciências naturais não explica; algo que esteja no bojo das relações humanas e cuja investigação e compressão sejam favorecidas pela interpretação cultural. Isso significa identificar o que certamente não se poderia transformar em leis pelo pensamento científico tradicional, significa, de início, desvencilharmo-nos de uma quantidade do que ele chama de pseudociência, uma vez que as ciências naturais investem em reduzir fenômenos eminentemente humanos ao mesmo fluxo de comportamento de seus objetos inanimados ou irracionais, ou, ainda, a modelos matemáticos. Acredita Geertz (1989) que também contribuiu para a origem do existente volume de pseudociência, sobretudo em suas primeiras publicações. Acredita que pode ser que seja dessa forma que todos os conceitos científicos importantes se desenvolvem.

Isolar uma compreensão de cuidado em saúde nesse viés de pensamento pressupõe, primeiro, que admitamos que esta se trata de uma prática eminentemente humana, realizada entre pessoas. Parecem existir dois lados que se referem a lugares com saberes, vocações e culturas distintas: um da pessoa que sofre e necessita de cuidados e outro daquela que produz e aplica o cuidado na forma de ações direcionadas a outra que clama, que necessita de tais ações. Essas concebidas e elaboradas por um processo mental se exteriorizam e concretizam alterações no conjunto de necessidades do outro. Podemos denominar de cuidado a resposta de alívio de uma pessoa decorrente da intervenção previamente planejada e aplicada por outra.

Existe, portanto, um processo de pensamento, de um lado, que se esforça em identificar, em seres humanos e em contextos culturalmente definidos, suas necessidades, organizando interiormente formas de exteriorizar as tomadas de decisão. O cuidado, enquanto uma prática extraída da relação entre humanos somente poderá ser compreendido se antes localizarmos os ambientes de vivência e de convivência destas pessoas. Note que o termo “alterar” pode permitir gradações para uma maior ou menor satisfação de necessidades. Ele nos remeterá a interpretação dos processos de construção de tais ações por um sujeito, como também das necessidades da existência especificamente delas e não de outras por outro sujeito.

Difícilmente conseguiremos compreender necessidades humanas a partir de modelos matemáticos que tentam, por exemplo, medi-las e defini-las com exatidão através de características, manifestações ou expressão um grupo de sujeitos de um dado contexto cultural ou sociedade, com a finalidade de generalizá-las para outros sujeitos sejam eles de quaisquer contextos cultural ou social. Podemos considerar a assertiva de que, em algum

momento da vida, todos os seres humanos necessitarão de cuidados de outros, como uma lei do cuidado em saúde, se considerarmos que o cuidado extrapola a saúde, considerando seu antagônico, a doença: o cuidado será para a vida. Então, crianças e idosos podem estar incluídos, enquanto extremos de começo e final da vida, como grupos humanos que necessitarão de cuidados de outros. O tipo e forma de encarar o cuidado emanado é que não pode ser generalizado de uma cultura para outra. No mínimo, alguma adaptação terá que ser feita. Outra assertiva universal poderia ser a de que todo ser humano tem potencial para cuidar de si e de outros como defendeu Leininger (In: GEORGE et al, 1993, p.289).

Clifford Geertz desenvolveu seu pensamento sobre interpretação cultural, tomando uma compreensão de cultura como sendo essencialmente semiótica e originária do pensamento Weberiano sobre cultura, segundo o qual “o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu”. A cultura passa, então, a ser para ele essas teias; cuja análise e cuja interpretação permitem uma ciência interpretativa à procura do significado, em vez de uma ciência experimental em busca de leis. Diz ele: “é justamente uma explicação que se procura ao construir expressões sociais enigmáticas na sua superfície. Todavia, essa afirmativa, uma doutrina numa cláusula, requer por si mesma, uma explicação”.

Leininger (1993) compreende que o homem, por natureza, tem potencial para o cuidar de si e do outro e o cuidado segue pelas gerações transcultural e universalmente, tendo em vista a diversidade cultural que contribui para a presente elucidação sobre aspectos pontuais. O cuidado é, portanto, significativo ao homem. Cuidado para a vida. E, se um cuidado de natureza cultural pode então ser interpretado a partir das teias de significados tecidas pelo homem que cuida e pelo que recebe o cuidado. Pode ainda ser interpretado, sobretudo, em momentos de maior fragilidade em seus contextos de vida, quando o cuidado se especializa, tornando-se um cuidado técnico e decorrente das manifestações do corpo mediante uma doença ou tratamento próprio do setor de saúde. (LEININGER, In: GEORGE ET AL, 1993, p.287).

E, quando é esse cuidar específico que buscamos compreender, um cuidar que resulta do homem em suas relações sociais, dificilmente o conseguimos através de metodologias estruturadas, que, antes de interpretar os significados de cada fios de uma teia culturalmente tecida pelo homem, tais metodologias propõem tomar o cuidado especializado como um objeto cognoscível, possível de ser identificado ou definido a partir de fórmulas ou operações matemáticas.

Geertz (1997) acrescenta que “o operacionismo como dogma metodológico nunca fez muito sentido no que concerne às ciências sociais e, a não ser por alguns cantos, já bem varridos – ‘o behaviorismo’ skinneriano, os testes de inteligência, etc. estão, agora, praticamente mortos”. E, sobre isso, estimula a seguinte reflexão: ‘se você quer compreender o que é a ciência, você deve olhar, em primeiro lugar, não para suas teorias ou as suas descobertas, e, certamente, não para o que seus apologistas dizem sobre ela, você deve ver o que os praticantes da ciência fazem”.

É etnografia o que a antropologia social faz e, no caso, consideramos como uma prática adequada para se compreender o cuidado que vai sendo tecido pela família ao cuidar de um membro que, de súbito, passa a demandar cuidados em casa.

E é justamente compreender o que é a etnografia, ou mais exatamente, o que é a prática da etnografia, é que se pode começar a entender o que representa a análise antropológica como forma de conhecimento. Devemos frisar, no entanto, que essa não é uma questão de métodos. Não são as técnicas e os processos determinados e expressos nos livros-texto que definem o empreendimento. Por exemplo, uma lista de procedimentos técnicos: estabelecer relações; selecionar informantes; transcrever textos; levantar genealogias; mapear campos; manter um diário. Mas, o que define é o tipo de esforço intelectual que ele representa: um risco elaborado para uma descrição densa. E Geertz (1989, p.16) adota na noção de descrição densa de Gilbert Ryle, a partir de dois ensaios muito interessantes desse autor sobre descrição densa. Um deles o ensaio sobre as piscadelas iniciadas por um garoto que queria imitar outro que piscava. O primeiro garoto pisca por um tique nervoso, o segundo pisca para imitá-lo, daí depreende-se a intencionalidade do imitar. O terceiro pisca para outro, como o primeiro, porém de modo conspiratório (um código cultural) e assim por diante. Ao se descrever o significados das piscadelas dos garotos, o faz e modo denso, o que é diferente do simples descrever com abundância de detalhes as piscadelas, como que num relatório descritivo. Estudos que se baseassem na filmagem de meninos piscando sem uma análise densa do conteúdo, dificilmente levariam o pesquisador a distinguir qual deles teria realmente o tique nervoso, qual deles fingia ter tique, qual imitava o que fingia ter tique e qual deles queria comunicar algo culturalmente compreensível.

O objeto da etnografia advém de uma hierarquia estratificada de estruturas significantes. Nos escritos etnográficos acabados, o que chamamos de ‘nossos dados’ são realmente ‘nossa própria construção’...

...das construções de outras pessoas, do que elas e seus compatriotas se propõem – está obscurecido, pois a maior parte do que precisamos para compreender um acontecimento particular, um ritual, uma idéia ou o que quer que seja, está insinuando como informação de fundo antes da coisa em si mesma ser examinada diretamente. [...] Bem no fundo da base factual a rocha dura, se é que existe uma, de todo empreendimento, nós já estamos explicando e, o que é pior, explicando explicações. A tarefa soa muito parecida com a tarefa de um decifrador de códigos, quando na verdade ele é muito parecido com a do crítico literário – e determinar sua base social e sua importância (GEERTZ, 1989, p. 19).

A análise é, portanto, para esse autor, a ação de escolher entre as estruturas de significação (códigos estabelecidos ou as expressões mistificadas que possam ser decodificadas) determinando sua base social e sua importância no contexto de investigação. Quadros desiguais de interpretação relacionados ao mundo dos diferentes sujeitos podem surgir e devem ser explicitados no texto, evidenciando-se a relação existente entre eles e que sentido fazem no sentido global da análise.

A etnografia é, nesse viés de pensamento, uma descrição densa. O que o etnógrafo enfrenta, de fato, (a não ser quando está seguindo as rotinas mais automatizadas de coletar dados), são uma multiplicidade de estruturas conceituais complexas, muitas delas, sobrepostas ou amarradas umas às outras. Isto significa, primeiro apreender e depois interpretar e por último apresentar.

Numa teorização do cuidado a partir da sua prática pela família mediante uma situação de agravo à saúde, o comportamento humano vai sendo visto como uma ação simbólica, na qual a intenção de cuidar e o como se cuida do outro, que lhe é significativo, vão sendo apreendidos. Todavia, a questão sobre a qual nos debruçamos ao querer estudar os comportamentos humanos de cuidado é que deve estar clara, com o grau de importância que lhe asseguramos: para que queremos saber isso?

Dois são os cuidados que devemos ter ao perseguirmos tal compreensão, tomando a cultura como possibilidade de interpretação do comportamento humano de cuidado, como pontua Geertz (1989, p.27): primeiro, ao imaginarmos que a cultura é uma realidade superorgânica, autocontida, com forças e propósitos em si mesma, poderíamos “reificá-la”; segundo, se nos alegramos que ela consiste no padrão bruto de acontecimentos comportamentais que de fato observamos ocorrer em uma ou outra comunidade identificável, isso significa reduzi-la.

Assim, ter cuidado para não reificá-la ou reduzi-la, significa que não devemos considerar ou nos apoiarmos na idéia de que exista um local específico para a localização da cultura. Geertz (1989) defende a idéia de que a cultura não está localizada nem na mente nem no coração dos homens, podendo estar em qualquer outro lugar fora do corpo.

Uma orientação ao tomarmos as culturas humanas como objeto de estudo é que evitemos o subjetivismo extremo casado com um objetivismo extremo. Esta prática pode levar a uma explosão de análises particulares, que surgem sob a forma de taxonomias, paradigmas, tabelas, genealogias, etc. Em nosso caso, devemos estar atentos se no estudo do cuidado, aquilo que estamos interpretando reflete o que os membros das famílias fazem e, se fazem de modo consciente, quando prestam o cuidado em casa; se o que evidenciam, na forma de falas, comportamentos, enfim, de respostas humanas, representa o que sentem e pensam 'realmente' acerca do que fazem, ou, como alerta Geertz (1989) se representam "apenas simulações inteligentes, equivalentes lógicos, mas substantivamente diferentes do que eles pensam" . (GEERTZ, 1989, p. 21).

Devemos estar atentos se no cotidiano observado as pessoas simulam comportamentos para serem aprovadas pelo padrão cultural, enquanto seus pensamentos não conferem com o padrão cultural corrente; para que não interpretamos outra coisa diferente daquilo que realmente está acontecendo naquele contexto que estamos estudando. Nem sempre as respostas fornecidas formalmente ou através dos discursos dos sujeitos, emanados de um processo de pensamento em torno de uma questão, serão fidedignas a uma cultura se descoladas de uma estrutura de significados estabelecidos socialmente. Aí está o valor da observação etnográfica.

A cultura consiste em estruturas de significados socialmente estabelecidos, nos termos dos quais as pessoas fazem certas coisas, como sinais de conspiração e se alienam ou percebem os insultos e respondem a eles, não é mais do que dizer que esse é um fenômeno psicológico, uma característica da mente, da personalidade, da estrutura cognitiva de alguém. [...] tentar formular a base na qual se imagina, sempre excessivamente, estar-se situado, eis no que consiste o texto antropológico como empreendimento científico (GEERTZ, 1989, p.23).

Podemos considerar que existe um contexto cultural de cuidados no âmbito do SUS; uma estrutura de significados que vem sendo estabelecida ao longo de sua implantação. As condições de acesso aos serviços de saúde podem influenciar as respostas e os movimentos de busca de cuidados. O comportamento que umas pessoas exibem junto

aos serviços com o fim de obterem a resolução de seus problemas de saúde, de necessidade de cuidados ou, ainda, os conflitos entre pacientes e profissional ou desses com as equipes de saúde são exemplos. Conceber, entretanto, que tais simulações existem, significa admitir que esses sujeitos que as exibem reconhecem a existência de uma conjuntura de cuidados de saúde, da tal cultura em torno da oferta dos serviços. Outros, todavia, o comportamento de busca de cuidados pode ser o de nem buscar, numa manifestação de completa ausência de noção da existência seja do serviço seja do seu direito a ele. E assim por diante. A empreitada etnográfica está em, ao identificar tais comportamentos, decodificar a teia de significados no qual se tecem.

E, se ao final, o que queremos, num empreendimento dessa natureza, é compreender os sentidos da vida após a alta hospitalar, dois conceitos parecem se confundir: o de saúde e o da vida. Um pressuposto é o de que a vida das pessoas e das famílias usuárias do Sistema Único de Saúde (SUS), quando fragilizada, fica restrita tanto do ponto de vista quantitativo – expectativa de vida - como do da qualidade de vida, tendo em vista o conjunto de possibilidades de viver plenamente e saudável com as garantias que um padrão sócio econômico elevado oferece. A noção de saúde se confunde com a noção de vida e ficam ambas relacionadas a um padrão sócio econômico. A desigualdade social e econômica influencia o desenvolvimento de uma cultura assistencial e definidora de um modo de “cuidar de si” e de “cuidar do outro”, institucionalmente ou não. Com isso, do ponto de vista do cuidado de saúde, observamos dois grandes grupos com suas marcas culturais na sociedade brasileira: o dos que podem pagar a assistência e que, portanto, escolhem e definem o destino de seu cuidado em tempo e medida exatos de suas necessidades e afinidades pessoais e o dos que dependem da assistência ofertada pelo Estado, ficando submisso ao que essa lhe pode ofertar em tempos, quantidade e qualidade diferente das apontadas por suas necessidades.

Todavia, o entendimento popular predominante entre os usuários do SUS, ao se referir à saúde é que “saúde é vida, é força, é ter condições de trabalhar”. Isso se expressa principalmente nas pessoas que sofrem alguma limitação em sua saúde e que isto lhes impeça o livre ir e vir; as limitações podem ser de natureza física ou mental; podem ser de natureza funcional do corpo que as restringe em casa, fora de um convívio social. O trabalho, visto como necessidade para sobrevivência, no contexto da vida, ao ficar prejudicado, ocasiona-lhes transtornos em outras esferas da vida. Dois momentos podem ser apreendidos no contexto da vida humana, em situação de risco pelo adoecimento: um

anterior à doença, e, aí, temos uma forma de encarar a vida e, outro, depois da doença, quando temos convivência com seus agravos.

Nesse último, notamos uma revalorização da vida com exacerbações de sentimentos de culpa por não ter cumprido determinadas tarefas que pretendia ou de não possibilidade de cumprimento de outras. A idéia que temos é a de uma ‘necessidade’ de adaptação a um novo estilo de vida, diferente do que era e também do que se pretendia. E um cuidado é o de não rotularmos ou emitirmos um diagnóstico antecipado.

Ao fazermos a interpretação devemos levar em consideração a origem social e cultural das pessoas e como relatam o seu modo de viver antes e após o adoecimento, ou seja, a noção que têm de seu próprio corpo e a relação deste com a vida. Se ao narramos os discursos de nossos sujeitos, ou ao descrevermos os significados extraídos de seus contextos nós adotarmos uma construção de representações impecáveis, de ordem formal, mas cuja existência verdadeira, praticamente ninguém pode acreditar, corremos o risco de estarmos contribuindo para o descrédito da análise cultural, além de falsearmos uma prática e em muito pouco contribuir para o avanço do cuidado. “Uma boa interpretação, de qualquer coisa – um poema, uma pessoa, uma estória, um ritual, uma instituição, uma sociedade – leva-nos ao cerne do que estamos propondo interpretar. Quando isso não ocorre, nos conduz ao contrário, a outra coisa” (GEERTZ, 1989, p. 28).

Cumpra-nos identificar os eventos que se constroem no âmbito da família, como estas relações se dão bem como o processo de gestão do cuidado por parte dela frente a diversas situações postas pelo cotidiano, em seu contexto cultural mais restrito, sem perder de vista a sua inserção em contextos culturais globalizadores.

A ocorrência de um evento ameaçador à vida coloca em sobressalto os membros da família, sobretudo os adultos que a compõem. A primeira manifestação de uma doença grave ou uma agudização em caso de pessoas portadoras de doenças crônicas representa aflição para ambas as partes: a família e aquele que de fato vive o problema. Em dimensões distintas de valorização e de sentidos da vida.

A revalorização da vida quase sempre vem acompanhada por sentimentos de culpa e de sofrimento acerca das limitações. Um sofrimento que leva a pessoa e a família a um equilíbrio num campo de adaptação que passam a assumir como a vida após a alta, que na verdade é a vida que se pode ter dali para diante, mas numa adaptação que a própria família encontra e que dificilmente pode ser prescrita. Não é o caso de delimitar o início de uma nova fase na vida sem compreender o que não foi dito, mas o que dele se pode enunciar continuamente ao lidar com essas famílias.

Há uma busca de adaptação dos indivíduos à vida comum, mediante as ameaças à vida humana, em quaisquer circunstâncias, segundo Norbert Elias (2001), ao estudar a relação do ser humano com a morte ou eminência desta ao longo de momentos históricos e na sociedade contemporânea. E para Elias (2001, p. 10), o buscar adaptar-se ao “comum” ou como diria Bourdieu (2001) a uma “norma universal”, se expressa através da formação de grupos, como, por exemplo, a família.

Antes, então, de falar em adaptação, atenta-se à dinâmica das famílias após o adoecimento grave de um familiar e em momentos variados. O momento após uma alta hospitalar em que receberam tratamentos complexos, as formas obscurecidas e de lidar ou enfrentar a situação inédita se evidenciam de um modo agudo e desordenado. Conflitos de diversas naturezas surgem e a relação delas com seu corpo e sua inserção social e com o sistema de saúde se mostra vulnerável. É possível que uma experiência prévia na lida com o adoecimento contribua para o lidar atual, todavia não é uma regra que se pode generalizar.

Na sociedade contemporânea, as respostas dos membros da família parecem estar coerentes com o que se publica a partir do progresso da ciência médica. O lidar com o processo saúde-doença, considerando uma agudização que prenuncia um “estágio final”, cobra uma maturidade para convivência com um “processo natural”. Para Elias (2001, p. 55), “a idéia de um processo natural ordenado é característica de um estágio específico no desenvolvimento do conhecimento e da sociedade”. Podemos concordar que essa concepção da natureza está estabelecida nas sociedades desenvolvidas. Parece existir uma confiança inabalável nas leis da natureza, nas ciências naturais, que contribui com uma sensação de segurança diante de fatos naturais.

Na sociedade brasileira, todavia, notamos que vivemos uma fase intermediária em termos da busca para um lidar com o sofrimento, tendo em vista o desamparo em relação à oferta de tecnologias de cuidado. O sofrimento se evidencia, como que sob uma lente de aumento. O não ter à mão uma resposta de alívio leva as pessoas a adentrarem-se num processo de busca de alternativas dentro do seu próprio leque de conhecimentos e de convivência.

Em sociedades ditas mais desenvolvidas e também na nossa, podemos concordar que apenas as rotinas institucionalizadas dos hospitais dão alguma estruturação social para a situação de “morrer, como diria Elias (2001, p. 36) e acrescento para o “salvar da morte”, para o permitir pelo menos “estar vivo”. O que está por detrás do perambular no interior do sistema de saúde, ou fora dele, em busca de respostas de alívio ou de remissão total do

problema de saúde é a busca pelo prolongamento da vida, e portanto, uma luta contra o fato natural da proximidade da morte, que parece ser o pano de fundo ameaçador.

O ser humano que convive com uma doença grave, como, por exemplo, a total perda de função do fígado, secundariamente a uma cirrose hepática causada pelo alcoolismo, por vezes se sente como um moribundo nas fases de agudização pelo déficit da função hepática. Uma das famílias observadas, ao logo da pesquisa de campo, evidenciou a convivência com esse problema. E, do ponto de vista daquele que vivia o adoecimento, notava-se um certo silêncio ao se falar da doença, evitando-se pronunciar um futuro, um sentido para a sua vida.

O sentimento de abandono fica evidente ao confrontar o cotidiano dessas pessoas com as instituições sociais preconizadas para resolvê-lo. No interior do sistema público de saúde o fluxo do usuário, regido pelas políticas nacionais e locais, vem sendo ordenado sistematicamente, conforme as agudizações ou agravos de doenças. As pessoas não estão mais livres a procurarem “o seu médico” ou seu serviço de saúde, mas estão sujeitas a uma trajetória orientadora peculiar ao atendimento, que pode ser demorado demais para as pessoas e nem sempre garantir que chegará ao ambiente onde haja maior vínculo entre os sujeitos envolvidos ou que garanta ao interessado no cuidado a segurança dos profissionais reconhecerem o seu problema de saúde e, portanto, agirem com rapidez.

As hemorragias digestivas, complicação recorrente nesse tipo de adoecimento hepático, por causa de varizes que surgem no esôfago, são consideradas emergências e colocam a vida em risco. A convivência com esse risco leva a família e o próprio doente, a desejarem um vínculo “fácil” com um serviço de saúde que lhe compreenda as angustias e que lhe dê segurança de que “viverá” por ter um atendimento rápido e preciso. É o viver que está por detrás da luta por condições de tratamento. Não somente das ameaçadoras hemorragias, mas do medicamento caro que garanta um dia a mais, além da necessidade de um transplante de fígado.

O estar numa fila de transplante já angaria alguma esperança, mas a agilidade para o “andar” da fila, vai sendo buscada, e, por vezes, com empenho, através de convivência com políticos, com médicos ou pessoas influentes no interior do sistema de saúde. Ainda que organizada por legislações claras e submetidas a constantes fiscalizações, sobretudo pela sociedade civil organizada, as tentativas ocupam e vão dando sentido à vida.

Olhando do ponto de vista dessas pessoas, observando e acompanhando o seu viver após a alta hospitalar, percebe-se o abandono a que, de fato, estão submetidas. Por dois aspectos. O da cultura de naturalização da morte decorrente do adoecimento grave ou

crônico que emana da ciência médica e que se difunde socialmente: “não tem cura!”, “não há mais o que fazer...” “agora é ficar próximo da família...” e, o da *desassistência* mesma que se observa na organização da assistência à saúde, que não inclui esse tipo de sofrimento como objeto de cuidado a ser ofertado.

Elias (2001, p. 84) ocupou-se em examinar o que as pessoas que envelhecem e as moribundas experimentam “subjetivamente”. E podemos tirar proveito de sua análise quando consideramos esse grupo de pessoas que lidam com um adoecimento grave ou de natureza crônica. E o que ele faz é complementar o diagnóstico médico com um diagnóstico sociológico centrado no perigo do isolamento a que essas pessoas estão expostas.

Elias (2001, p.85) localiza a família como sendo a instituição social privilegiada ao enfrentamento e à convivência com os problemas decorrentes da velhice e da doença, nas sociedades pré-industriais ou que convivem em pequenas cidades, próximas ou no campo. Já nas sociedades industriais e urbanizadas, tal enfrentamento se dá muito mais publicamente, mas dentro do domínio da família. Interessante destacar algo que já estamos enfatizando nesse trabalho: o fato de que o acolhimento dessas pessoas fica a cargo da família e de que elas podem experimentar ou não um tratamento amável. E, segundo Norbert Elias, ‘não faz parte das tarefas do Estado imiscuir-se nesses assuntos’.

A idéia de que as pessoas que sofrem algum tipo de agravo e que, permanentemente, demandam cuidados especializados de profissionais de saúde, fiquem sob os cuidados da família, remete-nos ao esclarecimento dos dois tipos de cuidado e também do potencial de cuidar da família, frente a essas condições. O cuidado que o Estado poderia limitar-se a oferecer, que fica no plano técnico ou no cuidado institucionalizado, direcionado às respostas objetivas de dor, relacionadas, principalmente, ao plano do corpo físico. E o que evidenciamos aqui, que é o cuidado que culturalmente se espera das famílias na sociedade contemporânea urbanizada ao conviver com um membro doente. E, antes de prosseguirmos na análise desse lidar e cuidar pela família, cabe abrir um parêntese para uma breve discussão acerca do que Pierre Bourdieu (2001) chama de “o espírito de família”.

2.2 Família: sujeito coletivo na vida cotidiana com cuidados à saúde

Nesta seção a intenção é apresentar uma discussão teórica acerca da família, uma vez que esta vem sendo tomada pelas políticas de saúde brasileiras como “objeto precípuo” de atuação das equipes de saúde. A compreensão que se segue tem como referência primeira os cenários culturais definidos pelo trabalho de campo etnográfico. Apóia-se na abordagem sociológica defendida por Pierre Bourdieu (2001) sobre a família na sociedade contemporânea e nos estudos comparados sobre família envolvendo famílias brasileiras e de países europeus, em especial, as da França. Estudos esses realizados pela antropóloga brasileira Clarice Ehlers Peixoto e o francês Vincenzo Cicchelli (2000).

Segundo esses antropólogos, um novo quadro de vida familiar vem progressivamente sendo elaborado ao longo do século XX, ainda que com nuances em cada país, mas guardando a similaridade na medida em que a família “ainda” permite que as relações intrafamiliares sustentem a construção identitária de crianças e adultos.

Bourdieu (2001), tomando a sociedade francesa contemporânea como referência, discorreu sobre a família a partir dos discursos que a etnometodologia publica sobre esta. Concorda, porém, com a universalização de alguns aspectos, emitindo uma compreensão sociológica do termo família e contribuindo sobremaneira para a compreensão que aqui estamos buscando.

Segundo ele existe um discurso sobre a família que decorre de pressupostos compartilhados entre as famílias mesmas, o senso comum, e os especialistas, envolvendo o termo numa “espécie de ideologia política” que designa uma configuração valorizada das relações sociais. E pergunto: que família é essa que cuidará de um membro adoecido após uma alta hospitalar? Podemos considerar a família como um “lugar”, no qual a vida prossegue? E, se assim, que lugar é esse?

A instituição familiar, enquanto sujeito de uma investigação interpretativa, no cenário da saúde brasileira, buscando apreender manifestações de cuidados, permite que olhemos tanto para dentro dela mesma através da convivência de seus membros como para fora através das relações sociais que ela estabelece. Externamente ao que acontece no interior da família, do ponto de vista da gestão do sistema de saúde brasileiro, o que o Ministério da Saúde entende, através do documento “Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial” é que...

a família é o objeto precípua de atenção, entendida a partir do ambiente onde vive. Mais do que uma delimitação geográfica é nesse espaço que se constroem as relações intra e extrafamiliares e onde se desenvolve a luta pela melhoria das condições de vida – permitindo, ainda, uma compreensão ampliada do processo saúde doença e, portanto, da necessidade de intervenções de maior impacto e significação social (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1998, p. 08).

Nessa visão, a família é tomada como sendo um objeto sobre o qual as ações de saúde deverão incidir. Embora a noção que perpassa por esse entendimento de família, e que se materializa na prática, seja a de objeto mesmo e não de sujeito, a família nem sempre é vista como um grupo de pessoas que reside num mesmo ambiente físico. As relações desse grupo social que produzem e são produzidas por um cotidiano, inclusive as provocadas pelo processo saúde doença de um de seus membros apontam para uma concepção de família como sujeito coletivo que se idealiza e que se pretende, mas que ainda não se obteve na prática de cuidados das Equipes de saúde da Família.

A retórica democrática tornou as relações e dinâmicas familiares mais complexas, uma vez que passou a competir a individualização com aspectos coletivos (da vida pública). Com isso, nas concepções modernas sobre família, oriundas de estudos sociológicos e antropológicos, fica difícil demarcar as mudanças ocorridas no âmbito da família:

as teorias e os métodos evoluíram tanto ao longo das duas últimas décadas, o que muda muito a nossa percepção dos fatos familiares e fica difícil detectar, ao mesmo tempo, qual a medida real da mudança, pois não se sabe bem se é o objeto ou o olhar que se modificou, e o acúmulo de resultados, em comparação com as aquisições (PEIXOTO & CICHELLI, 2000, p. 09).

Um outro aspecto que depreendemos a partir das idéias apontadas por esses autores e que se mostra interessante de ser analisado é que a família vem se tornando referência importante para o cuidado em saúde e alvo de intervenção e controle de enfermidades. Todavia, as intervenções geram interferências que põem em evidência a compreensão do termo família. O setor de saúde vem compreendendo, do ponto de vista prático e mais local das intervenções de saúde que as pessoas que residem em um endereço fixo, na área adscrita a uma Unidade Básica de Saúde devem ser as beneficiadas. Usuário do Sistema de saúde é aquele que pode comprovar residência no âmbito municipal, responsável pela sua gestão.

Do ponto de vista de política de implantação do SUS, observamos uma concepção fragmentada no que se refere a abordagem dos problemas de saúde. Na atenção básica, como dito antes, que tem como principal intervenção a educação em saúde, nota-se que existe uma intenção de que a família seja o alvo. Família enquanto grupo social, em contextos sociais, embora observemos uma reprodução de modelos clínicos curativos centrados no indivíduo.

Na atenção secundária e terciária, o indivíduo torna-se evidente e a trajetória foca-se no tratamento da enfermidade e no fornecimento de medicamentos. A família é representada pelo acompanhante, que quando não é o cônjuge, é representado por um outro membro da família com grau de parentesco próximo, seja por laços consangüíneos como irmã, filho(a) ou solidários ou afetivos, como nora, cunhada (aqui tem uma consideração a ser feita, nem sempre os laços consangüíneos são afetivos e solidários). E perguntamos: é possível que nós, profissionais e estudiosos em saúde coletiva, tenhamos modificado os nossos olhares sobre a família, enquanto as mudanças ocorram de modo lento, quase que imperceptível ao longo do tempo? E que nós, pelo fato de esta estar se tornando foco de ações, passemos a olhá-la, às vezes, até mesmo de modo contemplativo?

A partir das discussões sobre a família, sobretudo as das últimas décadas, que põe em destaque “crise” da família. Peixoto & Cicchelli (2000) pontuam que

não foi exatamente o enfraquecimento da instituição família, mas o surgimento de novos modelos familiares, construídos a partir de fenômenos sociais (baixa taxa de fecundidade, aumento da esperança de vida, crescente proporção da população de mais de 60 anos; declínio da instituição do casamento, banalização do divórcio), mas principalmente, das transformações nas relações entre os sexos, vistas de uma perspectiva igualitária, mediante maior controle da natalidade, a inserção massiva da mulher no mercado de trabalho, etc. Tais fenômenos não são tipicamente europeus nem franceses, estão presentes no Brasil (PEIXOTO & CICHELLI, 2000, p. 09).

Esses autores consideram que a trajetória de estudos e investigação sobre família realizadas no país “têm sido marcadas por estudos voltados para a história da família no Brasil e sua variedade de modelos familiares”. Por exemplo, cita-se a “formulação clássica da família patriarcal elaborada por Gilberto Freyre” e estudos mais específicos sobre família: Oliveira Vianna, Antônio Cândido e Alcântara Machado. Uma das lacunas nessa trajetória de pesquisas sobre a família no Brasil são os “poucos estudos existentes sobre as

relações entre irmãos, entre pais e filhos adolescentes, entre noras e sogras, avós e netos, repercussões do desemprego nas relações conjugais e familiares, influência do meio sócio habitacional nas relações familiares, etc” (PEIXOTO & CICCHELLI, 2000, p.10).

Acrescento a esse leque de demandas as relações intrafamiliares entre aquele(s) que se designam à tarefa de membro(s) cuidador(es) de um ou mais membros que se encontram doentes, considerando a já anunciada possibilidade de desgaste físico, emocional e de relações de convivência entre esses membros e com outros de seu ambiente.

Referindo-se ao Brasil e à França, Peixoto & Cicchelli (2000) apontam que existem modalidades diferentes de relações entre os membros da família em cada país, e desta com a sociedade ou, mais especificamente, com os problemas sociais, embora percebam uma base comum “na medida em que ainda permite às relações intrafamiliares sustentar a construção identitária das crianças e dos adultos. Outro aspecto comum é que as famílias continuam a contribuir para a reprodução biológica e social da sociedade, função que podemos considerar, do ponto de vista sócio-antropológico, como universal” Peixoto & Cicchelli (2000, p. 07-8).

Pormenorizando a análise sobre a família, sem retirá-la de seu lugar social e colocá-la sobre a bancada de um laboratório, podemos começar a partir do termo que a designa como o fez Bourdieu (2001), e que não poderíamos nos furtar de percebê-lo dessa forma: a partir do léxico que a designa a entendemos e com ela lidamos, sobre ela planejamos e assim por diante.

Da compreensão acumulada pelas ciências sociais, Bourdieu (2001) destacou e analisou as elaborações sobre família publicadas pela etnometodologia, subtraindo que esta pode ser entendida a partir de dois conjuntos de propriedades: um que ele considera de cunho antropomórfico, já que atribui a um grupo propriedades de um indivíduo. Para ele “a família é uma realidade que transcende a seus membros, uma personagem dotada de uma vida e de um espírito coletivos, como também, de uma visão específica de mundos”. Outro, que considera a família como “um universo social separado e empenhado em um trabalho de perpetuação de fronteiras e orientado pela idealização do sagrado”. Desse conjunto, o que se tem é que a família pode ser vista como um grupo “sagrado”, ou seja, entre ele e o restante da sociedade existem barreiras simbólicas, por exemplo, a cerca, a porta, ou como prefere Bourdieu (2001), a soleira da janela (BOURDIEU, 2001, p. 125).

Outro aspecto desse segundo conjunto é a “privacidade”. No interior da família os acontecimentos são privativos daquelas pessoas, cabendo a elas o entendimento, o

juízo, as tomadas de decisão, enfim existe um “segredo” próprio das relações privadas.

A esse conjunto de propriedades, Bourdieu (2001) acrescenta e destaca um terceiro elemento: a “residência”. Este se aproxima daquilo que temos analisado há algum tempo acerca das relações intrafamiliares frente ao cuidar de um membro doente. Refere-se à relação de convivência em um ambiente físico, domiciliado e referenciado com as práticas de saúde. “A casa é o lugar estável, que permanece, é do grupo doméstico enquanto unidade permanente, associada de maneira duradoura à casa, indefinidamente transmissível” (BOURDIEU, 2001, p. 126).

Do que se pode extrair do discurso que a família faz sobre a família (diferente dizer, do discurso que faz sobre si mesma) é que Bourdieu (2001) destaca a unidade doméstica como sendo o agente ativo, dotado de vontade, capaz de pensamento, de sentimento e de ação. E perguntamos: há uma maneira correta de viver as relações domésticas? No contexto dessa análise, a maneira correta não inclui as leis corriqueiras do mundo econômico, por exemplo, mas o viver da família é o viver num “lugar de confiança e da doação, da dádiva retribuída, da amizade”. É, portanto, a família, um lugar de “recusa do espírito calculista, onde se suspende o interesse no sentido estrito do termo e que se procura a equivalência entre as trocas. O discurso corrente inspira-se na família de modelos ideais das relações humanas” (BOURDIEU, 2001, p. 126).

Muito mais que uma palavra solta, a família vai sendo na sociedade uma palavra de ordem. Portanto, a família configura-se numa categoria e, por conseguinte num princípio na concepção desse autor. “Um princípio coletivo da realidade coletiva”. Ele considera que o que tacitamente consideramos como família, por certo é uma família *real*. Uma ficção. E uma ficção bem fundamentada por um princípio, que é de visão comum a todos nós. Todos o temos no espírito porque ele nos foi inculcado por meio de um trabalho de socialização concretizado. “Esse princípio de construção social é um dos elementos constitutivos de nosso *habitus*, uma estrutura mental que, tendo sido inculcada em todas as mentes socializadas, de uma certa maneira, é, ao mesmo tempo, individual e coletiva” (BOURDIEU, 2001, p.128).

Segundo essa visão, a família seria um princípio de construção imanente aos indivíduos, já que possuem o coletivo incorporado, e também um princípio de construção transcendente em relação aos indivíduos, já que se reencontram, sob forma objetivada em outros indivíduos (BOURDIEU, 2001, p. 128).

A família é revestida, portanto, de uma objetividade que a torna uma categoria social de caráter estruturante e também de uma subjetividade que fundamenta esse caráter, já que a família é também, uma categoria social subjetiva. “O acordo quase perfeito que se estabelece, então, entre as categorias subjetivas e as objetivas, funda uma experiência do mundo como evidente. [...] Nada parece mais natural do que a família; essa construção social arbitrária parece situar-se no pólo do natural e do universal” (BOURDIEU, 2001, p. 128).

A essa altura, numa apropriação de que a família é a mais natural das categorias sociais, destinada a fornecer o modelo de todos os corpos sociais, desenvolvemos uma compreensão do que acontece quando “entregamos” à família aquele que designamos como paciente. Por vezes permanecemos com uma sensação de segurança de que o cuidado naturalmente acontecerá. E por que isso acontece em nós?

Na lida com a família, operamos com a idéia de corpo, de um sistema dotado de organicidade e que o seu lidar com membros doentes parece ser algo dado. E esse lidar se expressa na forma de cuidados. E, esperado para algum momento da vida, o cuidado passa a ser também um dos produtos da família. Algo que naturalmente resultará como que uma “ação de família”, que cada membro pelo menos concebe que lhe cabe praticá-la de alguma forma, como sendo algo que lhe compete tendo ou não habilidade para praticar. Tal como a família o é, o cuidado a membros doentes vai sendo natural para ser praticado por ela, quase que se tornando uma de suas “funções”. E uma função que segue pelas gerações e vai sendo regulada pelos próprios membros da família, no sentido certo de recolher, assumindo responsabilidades acumuladas culturalmente.

Vista assim, a família pode ser mesmo um verdadeiro trabalho de instituição, ritual e técnico ao mesmo tempo, que visa instituir de maneira duradoura, em cada um dos membros da unidade instituída, sentimentos adequados a assegurar a integração que é a condição de existência e de persistência dessa unidade” (BOURDIEU, 2001, p. 129).

Entretanto, para uma modalidade de cuidado, com o acolhimento que pretendemos, quando delegada à família, é preciso que estejamos atentos a um outro aspecto destacado por Bourdieu (2001): a família mais do que um corpo, no que se refere à integração de seus membros, possibilita uma noção de unidade e tende a funcionar como um campo. As respostas ou reações da família, mediante o ato de cuidar do outro que “por laços”, sanguíneos ou não lhe pertence de alguma forma, podem ser resultados de um embate de forças neste campo. E isso, sem um maior aprofundamento, aqui, de que Lei de Newton pode estar sendo importada para o campo das relações humanas. Para este autor isso parece

estar dado: as relações no interior da família são relações de força, seja física, econômica e, sobretudo, simbólica, vinculadas, por exemplo, ao volume e à estrutura dos capitais que seus diferentes membros possuem, e suas lutas pela conservação ou transformação dessas relações de força (BOURDIEU, 2001, p. 130).

Uma outra forma de ver a família e que interessa à análise da vida humana após a alta, é que ela, além de uma ficção bem fundamentada, desenvolvendo um trabalho de instituição, é, também, um lugar de representação social. Do ponto de vista sociológico expresso por esse autor, as condições sociais não são universais, mas a forma como a família as toma e as processa o é. Diz ele:

A família em sua definição legítima é um privilégio instituído como norma universal. Privilégio de fato que implica em privilégio simbólico: o de ser como se deve, dentro da norma, portanto, de obter um lucro simbólico da normalidade. [...] confirma a idéia de que aqueles que têm o privilégio de ter uma família adequada podem exigí-la de todos, sem ter que perguntar pelas condições de universalização do acesso ao que exigem universalmente (BOURDIEU, 2001, p. 131).

E podemos incluir a dimensão cultural do cuidar no âmbito da expressão “condições sociais não universais”, sobretudo no que se refere à gestão do cuidado em casa. A gestão do cuidado-acolhimento, o que envolve ao mesmo tempo subjetividades e cuidado técnico, de natureza prática, tem como fim redimir dores e sofrimentos físicos. O termo gestão aqui não vai sendo entendido pela visão da economia de mercado, mas na da economia das trocas simbólicas tal como as concebe Bourdieu (2001) em seu pensamento. O termo “gestão de cuidados” sobressaiu-se ao nos determos diante das pretensões existentes na expressão “obtenção de lucro simbólico”.

A gestão de cuidados pela família pode ser entendida como um processo que envolve pelo menos três dimensões que se encontram interligadas: uma, e talvez a mais imediata, quando esta se empenha em redimir as dores e sofrimentos físicos do outro através de cuidados práticos, ligados ao corpo; outra, que concomitantemente se evidencia, é quando a família se empenha em aliviar e resolver as questões relacionadas à solidão daquele que depende totalmente de cuidados, as conseqüências do “ficar só”; e uma terceira dimensão, que é a de gerir política e financeiramente a demanda de cuidados do familiar doente, esteja objetivamente definida ou esteja no plano da subjetividade.

No primeiro caso, um ou mais membros da família se envolvem com uma diversidade de possibilidades de cuidar, indo, de modo amplo, desde a busca por rituais baseados em crenças religiosas a busca pelas práticas alternativas provenientes de outras culturas, como, por exemplo, a cultura oriental, até a aprendizagem da linguagem técnica e da terminologia biomédica, juntamente com a aprendizagem de procedimentos que guardam complexidade clínica, para realização no corpo.

De modo estrito, e, paralelamente, um conjunto de ações é cotidianamente desenvolvido pela família ao cuidar de um membro doente, porém nem sempre lhe são imputados valores (simbólicos ou materiais) pelos membros da família. Tais ações decorrem das necessidades humanas básicas. O preparo do alimento e o oferecimento com observação da aceitação, os cuidados de higiene com o corpo, com o ambiente, o cuidado com o vestuário, com o vestir-se e arrumar-se, a administração dos medicamentos, enfim, uma lista de cuidados já classificados por teóricos da enfermagem, destacando-se teórica brasileira Vanda de Aguiar Horta. Nesse contexto de cuidados, a enfermagem se insere, tomando tais necessidades de cuidados como motivo, ou como queiram os teóricos da sociologia das profissões, como ‘objeto’ para organizar e planejar sua prática profissional.

Olhando, todavia, pelo lado da família, os cuidados demandados para a sobrevivência do corpo nunca estão isolados e desprovidos de uma carga emocional impregnada com a subjetividade dos sujeitos que cuidam. A preocupação com o não deixá-los só, como, por vezes, se referem os parentes cuidadores; preocupações desde as de cunho sentimental até as de cunho legal: “não quero que a responsabilidade recaia sobre mim, se algo de ruim acontecer a ela”, como numa visita de observação disse a filha de uma mulher portadora de seqüelas de acidente vascular cerebral e dependente de todos os cuidados culturalmente demandados por um ser humano inerentes à vida; e preocupação com o alívio da solidão, com o conforto emocional. A busca de interações sociais parece ser algo secundário aos cuidados físicos, estes tidos como mais importantes, e parecem estar focalizados no início da prática do cuidado.

Quando a família recebe a grande carga emocional de “ter que cuidar”, quando se é tomado de modo abrupto por aquela “chegada de hora”, sem prenúncios, as respostas emocionais sobrepõem-se as de expediente prático, modificando-se posteriormente tais reações. São comuns as manifestações que vão desde um choro silencioso, miúdo, discreto e revestido de um acanhamento e submissão. Por vezes, até carregados de ansiedade, e nitidamente aflitos e desorientados. Entretanto não nos deteremos, aqui, na análise das

respostas da família frente ao “ter que cuidar”, ficando para o capítulo seguinte, quando apresentaremos as evidências do trabalho de campo.

Prosseguindo numa compreensão de família como sujeito coletivo e não como um agregado de indivíduos, retomamos o pensamento de Bourdieu (2001, p. 131) para quem “nem sempre a família é o lugar de uma espécie de vontade que transcende, que manifesta em decisões coletivas e no qual seus membros se sentem levados a agir como partes de um corpo unido”. Notamos que existem conflitos de diversas naturezas, na prática clínica junto a pessoas com agravamento de doenças, ao relacionarmos com as famílias, como, por exemplo, no âmbito das escolhas. De acompanhante a cuidador parece haver uma trajetória ainda desconhecida para a família, para a instituição de saúde e profissionais e também para o sistema de saúde.

A família, entendida como sujeito, nem sempre está apta a compreender e fornecer respostas objetivas imediatamente. Notamos que se instala um processo em torno de questões iniciais: quem acompanhará a pessoa doente de volta para casa? Quem ficará cuidando e retornará com ela ao serviço de saúde quando necessário? Quem dará telefonemas, marcará exames ou realizará os trâmites burocráticos demandados pelo atendimento no sistema público? Quem levará à fisioterapia, enfim, quem assumirá o conjunto de necessidades da pessoa? Do ponto de vista financeiro, quem proverá?

Uma complexidade se instala no contexto de relações da família. Desenvolve-se uma relação entre a família e o membro doente, em que sentimentos e trajetórias de vida são revistos, reavaliados e uma convivência *replanejada*. Já a relação entre a família e o profissional de saúde e entre a família e o Estado não está delineada, ou seja, não está clara a conjugação dos papéis de cada um frente a essa demanda específica de cuidados.

No que se refere às relações intrafamiliares, nem todas as famílias, no interior das mesmas, e nem todos os seus membros têm a mesma capacidade e a mesma propensão à liderança demandada pelo processo de cuidar de uma pessoa doente. Segundo Bourdieu (2001) “as forças de fusão, especialmente as disposições éticas que levam à identificação dos interesses particulares dos indivíduos com os interesses coletivos da família devem contar com as forças de fissão, isto é, com o interesse dos diferentes membros do grupo, mais ou menos inclinados a impor seu ponto de vista “egoísta” (BOURDIEU 2001, p.132).

Dessa forma, como dito antes, não podemos dar conta das práticas em que a família é o sujeito, a não ser que consideremos a estrutura das relações de força entre os membros do grupo familiar funcionando como campo. Isso significa que, ao delegar-lhe o cuidado é preciso que se tenha clara a intencionalidade implícita a tal atitude. Por exemplo, é preciso

que nos perguntemos antes: o que contamos é com a benevolência e com as dádivas da família?

No momento de uma alta hospitalar, um conjunto de variáveis conjuga-se. Variáveis que decorrem de um lugar - o lugar da família - que ao mesmo tempo é sagrado e que se revolve de privacidade e tem uma residência como referência. Variáveis que a distinguem no todo da sociedade. Com isso, delegar o cuidado significa, de certa forma, invadir o mundo dos sujeitos que compõe a família. Contrariamente, compartilhar com ela significa identificar seus membros, compreendendo-os em suas escolhas, vontades, desejos, sentimentos, conhecimentos e também habilidades. Significa penetrar em sua visão específica de mundo.

A prescrição de cuidados é diferente da delegação de cuidados. Em ambas não se está preconizado o envolvimento, o acolhimento seguido de uma proposta de vínculo. No momento da alta essas situações coexistem. A prescrição de cuidados especializados ou de medicamentos pressupõe, por competências de natureza ética da prática do cuidado institucionalizado, a posterior necessidade de acompanhamento e de avaliação que, no caso do sistema de saúde brasileiro, nem sempre acontecerá pelos mesmos profissionais que o acompanharam na internação. Já a delegação do cuidado leva implícita a responsabilidade legal e de todas as outras ordens. Significa um rompimento de vínculos, de comprometimento para com o destino daquele conjunto de cuidados que a pessoa sai do hospital ainda necessitando.

Não notamos, todavia, que essa delegação de cuidados se evidencie de forma consciente para o paciente ou para a família que, naturalmente parecem aceitá-la. De modo não sistematizado, no Brasil, o vínculo entre família e profissional ou instituição de saúde ia se dando, no período após a alta, com os profissionais que eram responsáveis pelo cuidado no ambiente hospitalar, através de seus ambulatórios no âmbito da instituição. Com a proposta de orientação do fluxo dos usuários no interior do sistema de saúde, nem sempre a avaliação e o acompanhamento serão feitos pelos mesmos profissionais que desencadearam o processo de cura da doença ou controle de agravos. Rompe-se um vínculo, que para a família significa insegurança, passando ser essa a principal gestora do cuidado, a principal instituição para a sua resolutividade.

Retomando a visão antropológica de Peixoto & Cicchelli (2000, p. 07), que focam na característica de individualização notada na família, destacamos a compreensão destes de que o funcionamento interno das mudou muito, abrindo um espaço maior para a expressão pessoal e para a autonomia de cada um de seus membros ao longo das últimas

décadas. Destacam o surgimento de elementos que caracterizam as relações familiares intergeracionais, e, ainda, as formas contemporâneas dos laços de parentesco e de afinidades enquanto fenômeno social. Neste estudo da Vida Após a Alta, que ora apresentamos a individualização se apresenta como um dentre esses fenômenos com a nuances identificadas por esses autores.

Numa abordagem das relações familiares sob a ótica da psicanálise que se apóia no referencial teórico de Claude Lévi-Strauss (1956), “à família autoritária de outrora, triunfal e melancólica, sucedeu a família mutilada de hoje, feita de feridas íntimas, de violências silenciosas, de lembranças recalcadas” (ROUDINESCO, 2002, p. 21).

Bourdieu (2001), ao tomar a família como uma unidade, infere que no seu funcionamento como um campo de forças, pode encontrar seu limite nos efeitos da dominação masculina que a orienta em direção à lógica do corpo, da integração, podendo ser um efeito de dominação.

Todavia, a dominação masculina representada pela figura do pai, vem sendo objeto de estudo, seja pela psicanálise, seja pela antropologia que já anunciam uma nova visão acerca desse fenômeno.

A família é uma instituição que se encontra hoje desorientada pela liberação dos costumes, pela perda da autoridade do pai e pela precariedade própria da economia moderna. Ao perder sua auréola de virtude, o pai, que antes exercia poder de dominação no âmbito das relações intrafamiliares e desta com a sociedade, forneceu uma imagem invertida de si mesmo, deixando transparecer um eu descentrado, autobiográfico, individualizado, cuja grande fratura a psicanálise buscou assumir ao longo de todo o século XX (ROUDINESCO, 2002, p. 21)

Outro aspecto que se segue ao que rediscute o papel do pai, ou do masculino no interior da família, é o que rediscute a privacidade.

No processo de individualização da família, Peixoto & Cicchelli (2000, p.08), apoiando-se em indicadores sociais e demográficos, inferem que “nunca a vida a privada apresentou tanta porosidade em relação à vida pública”. Para eles essa porosidade se manifesta uma vez que a vida privada é cada vez mais atravessada por mecanismos da vida pública. Os ideais democráticos, na visão desses autores “levam a tratar o outro como indivíduo, cuja identidade é dupla, como um alter-ego⁹”.

⁹ Lançam mão da expressão usada por Sylvie Mesure e Alain Renault em: *Alter-ego. Les paradoxes de l'identité démocratique*, Paris, Aubier, (1999).

Se cada membro da família guarda uma identidade coletiva, que torna a família uma unidade doméstica que não resulta da soma de seus membros, mas que tem características de sujeito coletivo, o processo de individualização perverte o “espírito de família”. Todavia, uma das tarefas do humanismo contemporâneo, tanto no nível familiar quanto no societal, consiste em integrar essas duas exigências aparentemente contraditórias: o individualismo democrático (que manifesta em uma igualdade jurídica de todos os membros da sociedade) e o individualismo romântico (que, ao contrário, se manifesta no reconhecimento das especificidades dos grupos sociais que reclamam a mesma igualdade)”.

E o termo chave aqui é a “igualdade”, que, no campo da saúde, do ponto de vista do planejamento e da gestão de um sistema público de saúde, é tido como um princípio.

O estudo do pensamento de Peixoto & Cicchelli (2000) possibilitou a representação que se segue evidenciando a relação entre o individualismo que “contamina” a família, e o princípio da igualdade, que, para além do campo da saúde, é um princípio universal que orienta diversos campos do planejamento e da gestão pública na atualidade.

Assumindo uma concepção de indivíduo como sendo o ser humano em suas relações intra e extrafamiliares, observa-se na relação entre os indivíduos o surgimento de um “individualismo democrático”, notado na relação deste fora da família e que guarda uma relação de conflito com um “individualismo romântico” que se expressa, sobretudo, no seu âmbito de convivência íntimo e privativo. Nesse plano, tal individualismo pode referir-se à individualidade dos grupos sociais, por exemplo, a família, que acumulam as especificidades provenientes da cultura.

O confronto se dá quando se busca, fora do grupo social, uma norma para as relações, e estipula-se a igualdade como um parâmetro de natureza jurídica. E ser igual perante a lei, nem sempre significa ser igual do ponto de vista da cultura. Todavia, a busca pela igualdade para todos os membros da sociedade faz surgir uma permanente “disputa por direitos”. Isso leva-nos a crer que, enquanto se perseguir igualdade entre os indivíduos no plano jurídico, ainda que se considere o cenário de diversidade cultural, a luta pelos direitos e pelo tratamento igual persistirá.

Neder (1994) faz uma crítica ao fazer referência à família nuclear como sendo regular ou irregular. A família irregular tem sido identificada como resultados de situações sócio-econômicas e características de classes populares. Diz:

primeiramente, deve-se levar em conta que muitas das percepções construídas historicamente pelas elites persistem de forma hegemônica. Em segundo lugar, observa-se que a formulação mais simpática às classes populares que trata a organização familiar ainda está presa às malhas de um enfoque que enfatiza a relação pobreza/família irregular. Por melhores que sejam as intenções dos agentes histórico-sociais que atuam nas políticas sociais em relação às classes populares, pensa-se que a pontuação tão somente da pobreza coloca no centro do argumento a determinação econômica das mazelas que levam às dificuldades na manutenção dos vínculos familiares (NEDER, 1994, p. 42-3).

Sua análise enfatiza os aspectos históricos e culturais, sobretudo os que têm marcado a organização das famílias no Brasil. Neder (1994) considera que os acontecimentos no interior da família escrava e a relação social desencadeada por ela não podem ser esquecidos ao se analisar a irregularidade das famílias pobres no Brasil.

2.3 Na vida e no sistema de saúde - a (re) significação do cuidado à saúde

A compreensão dos sentidos de vida e saúde, no Brasil, anteriormente à década de 80, parecia agregar um conjunto de valores distintos e distantes entre si. A vida em si parecia significar um conjunto com incontáveis elementos, sentimentos e oportunidades de convivência cotidiana, sendo a saúde referida como o bem viver e, quando tomada do ponto de vista institucional, vista como um componente quase sempre associado a doenças.

O que observamos é que, com a oitava Conferência Nacional de Saúde, em 1986, um conceito ampliado de saúde foi construído mediante a consolidação de ideologias tanto de usuários de serviços de saúde, como de profissionais de saúde, pesquisadores e políticos. De lá para cá a repetição desse conceito na gestão do sistema, na geração de políticas públicas e na prática dos profissionais de saúde, vem agregando à saúde, enquanto um componente para vida, o seu maior valor.

O poder que a saúde passa a ter no contexto global da vida se amplia e algumas pessoas, ao retornarem para casa após um adoecimento que as levou a hospitalização, o que de modo imediato e afirmativo dizem é que: “a vida acabou!”. Venho notando que associar saúde e vida no contexto de vida da sociedade brasileira é algo que se mostra crescente desde meados da década de 80. Em menos de duas décadas as noções de saúde e

vida se aproximaram e parece ter chegado ao que a sociologia costuma apontar como a menor célula em uma sociedade, referindo-se à família. Preocupações com o ambiente de vida, habitações, vestuário, alimentos e emprego, ao referir-se à vida são evidentes e parecem elementos indissociáveis entre si. O que não parece claro ainda é como essas famílias conjugam esses elementos quando não estão com uma doença grave. ‘Acostuma-se’ a uma convivência com situações de vulnerabilidade e de risco no cotidiano que somente se explicitam, gerando uma tomada de consciência para dizer que saúde é vida, num momento de crise pela convivência com as limitações que uma doença lhes impõe.

No interior do sistema público de saúde, a organização dos serviços de saúde hierarquizados e regionalizados segundo um conceito ampliado de saúde, as equipes de saúde assumindo cada vez mais responsabilidades de natureza social e política, nota-se mesmo, como destaca Luz (2004) uma busca de cuidado e atenção como forma de compensar o vazio de sentidos culturais da sociedade capitalista atual. Um conjunto de questões levantado por essa autora é:

estaria a saúde, vista como conjunto de saberes e práticas com maior ou menor grau de institucionalização, ocupando espaços de sentido e atividades, que em princípio outras áreas do viver social deveriam ou poderiam assumir? Ou que em outras épocas ou sociedades já assumiram? Que áreas seriam estas? Foram essas suprimidas pelos dominantes? Seria a sociedade atual uma sociedade “doente”, fragilizada pelas relações de trabalho pelas relações sociais em geral, e pela (ausência de) ética explicitada nos valores hostis à vida social que a caracterizam? (LUZ, 2004, p. 18).

Esse conjunto de questões contribui para reforçar um caminho epistemológico na compreensão que buscamos acerca do sentido da vida para essas pessoas. Um pressuposto desenvolvido por Luz (2004) a partir desse conjunto de perguntas é que “a saúde está preenchendo funções culturais ligadas ao registro simbólico do viver e do morrer coletivos, antes ‘partilhadas’ por outras instâncias da sociedade em sua dimensão cultural”. O conjunto de evidências organizado no banco de dados desta tese corrobora a compreensão desenvolvida de que “saúde tornou-se, no mundo capitalista contemporâneo, um depositário de significados e sentidos que não encontram guarida na ordem racionalizada. A demanda pela saúde é uma demanda por símbolos, por um universo simbólico que está desencantado pela racionalidade econômica do capitalismo” (LUZ, 2004, p. 19).

Outra consideração a ser feita é que dificilmente as ações praticadas pelos atores envolvidos com a prática do cuidado coincidirão com o que se pensa e que se quer no momento atual. Estejam estes atores situados no contato direto com o usuário ou no mais elevado grau da gestão do Sistema de Saúde, suas ações ainda insistem uma prática anterior e diferente da que agora anunciam. Com isso, ainda que os planejadores, gestores e profissionais aceitem que saúde é um conjunto ampliado de elementos essenciais à vida, ainda que as políticas de saúde anunciem a promoção da vida como principal meta do setor de saúde as ações se mostram atreladas a um modelo assistencial tradicional focado na doença e cuidados focados em uma ou outra parte do corpo. O que quero dizer é que as novas ações, as responsáveis pelas mudanças que se quer na prática vão sub-repticiamente sendo incluídas e mescladas às velhas ações que não se pretende mais praticar.

Parece haver uma lacuna entre as ações de promoção da vida, de prevenção e de controle de doenças e o tratamento curativo propriamente dito. A lanterna segue acesa no adoecimento e nas propostas de intervenção clínica e na cura. As ações de prevenção, que também se organizam em torno de doenças pré-definidas, buscam prescrever, modos ou estilos de vida.

E, nessa discussão, Menéndez (1998) propõe que a maioria dos critérios preventivos é de natureza sócio-cultural e o ponto central para essa discussão não é tanto considerá-la como comportamentos equivocados ou corretos, senão assumir que grupos sociais produzem critérios e práticas de prevenção, sejam ou não errôneos. Acredita ainda esse autor que, como consequência de um processo de reflexão sobre a perspectiva sanitária, “um dos principais objetivos médicos passaria a ser a descrição e a análise de significados dos saberes preventivos dos grupos sociais para estabelecer a possibilidade de aplicar ações preventivas a partir das representações e práticas da própria população” (MENÉDEZ, 1998, p. 74-5)

E, como visto antes, as políticas de organização da saúde na América Latina têm focado a família, como “um núcleo” a ser identificado no cenário social em que devem incidir as intervenções técnicas como “objeto de ação” de profissionais de saúde. Assumimos aqui os questionamentos feitos por Vasconcelos (2000): e as famílias recebem orientações? E acrescento: são elas minimamente informadas acerca das trajetórias de atendimento em execução pelo sistema de saúde? Sabem o que é a Estratégia de Saúde da Família? Os membros da família recebem orientações? São ensinadas as técnicas para executar em casa os procedimentos especializados em seus familiares doentes? Essa seria

mesmo uma missão para deles? Então que saberes e práticas essas famílias manifestam e que devem ser considerados?

Vasconcelos (2000) dedicou-se ao estudo das ações para mudança de estilo de vida para prevenção de agravos, sobretudo no âmbito da atenção primária, não explicitando em seu trabalho o corpo de cuidados que poderia estar ou não a cargo da família. Ele concluiu em sua tese que, atualmente, existem duas grandes interfaces de relação educativa entre os serviços de saúde e a população: os grandes meios de comunicação de massa e a convivência cotidiana nos Serviços de Atenção Primária à Saúde. A segunda interface parecer ser mais promissora como campo de pesquisa, uma vez que, na opinião desse autor, o profissional se aproxima dos vários atores no processo educativo.

Em suma, os conhecimentos construídos em tais experiências mais localizadas são fundamentais para o norteamento das práticas educativas nos grandes meios de comunicação de massa, se o objetivo é uma metodologia de trabalho participativa.

Vasconcelos (2000) também, esteve empenhado em entender os bloqueios e potencialidades existentes no relacionamento entre profissionais e a população. Uma diferença é que procurou discutir o funcionamento do serviço de saúde nas suas relações com a população, tomando como referência o cotidiano das famílias atendidas, mas partindo da organização do serviço.

A proposta metodológica deste autor, para abordagem dos problemas de saúde junto à população, às famílias parece válida, entretanto, o que, de fato, deve ser objeto do processo educativo num plano de cuidados de si ou de outro na família ainda não está elucidado.

Uma outra preocupação implícita sobre a importância de se estudar o tema família na gestão do processo saúde-enfermidade, encontra-se no Programa de Saúde do Idoso, lançado pelo Ministério da Saúde em 1999. O Programa do Idoso ressalta que alterações na família desencadeiam alterações no padrão de saúde do idoso, a população por faixa etária que mais cresce e já preocupa os gestores de saúde no país. Considero importante destacar, do referido programa, que...

... os problemas de saúde podem ser causados ou agravados pela solidão e baixo nível sócio-econômico. Isto se torna mais intenso no caso de portadores de patologias múltiplas, situação mais comum no idoso e, principalmente, no idoso frágil. A solidão do idoso hoje em dia, está muito relacionada às alterações que ocorrem na família de hoje. Nos grandes centros urbanos, tem aumentado a proporção de pequenas famílias em detrimento das famílias extensas. Este

fenômeno de redução do tamanho das famílias é progressivo e mundial, tendo motivado as Nações Unidas colocarem, no ano de 1994, a "célula germinativa da sociedade" no centro de interesse. Sob o lema "Família - recursos e tarefas num mundo em transformação", a Assembléia Geral da ONU determinou o ano de 1994 como Ano Internacional da Família. Se observarmos o número médio de pessoas por domicílio em diversos países representativos de suas regiões em 1993, vamos notar que a pequena família tornou-se a forma de vida típica das nações industrializadas. [...] A redução do suporte familiar aos idosos relaciona-se também à maior mobilidade das famílias pelo seu tamanho e o número crescente de separações (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999).

Além da redução do suporte familiar, observa-se uma "dependência" do nível terciário de atenção à saúde, ou seja, do hospital.

O índice de hospitalização (número de dias de hospitalização consumido por habitante/ano), nota que cada indivíduo da faixa de 0-14 anos esteve 0,23 dias no hospital no ano de 1996, na faixa de 15-59 anos o índice foi de 0,40 dias e na faixa de 60 anos ou mais, 1,12 dias (isto é, cada brasileiro desta faixa etária consumiu, per capita, 1,12 dias de hospitalização no SUS). Se desdobrarmos a faixa etária de 60 anos ou mais em grupos de 5 anos, vamos notar que para cada 5 anos de idade teremos um aumento significativo do índice de hospitalização, desde 0,8 dias na faixa de 60-64 anos até 1,9 dias na faixa de 80 anos ou mais. De um custo total de R\$ 2.997.402.581,29, uma grande parcela (23,9) foi consumido pelos idosos, 19,7% pela faixa de 0-14 anos e 57,1% pela de 15-59 anos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999).

Se tomarmos como referência os procedimentos e cuidados gerais para a saúde, seja de prevenção ou de cura, na atual modalidade de hierarquização das ações nos serviços, parece não estar bem definida a distribuição de um conjunto deles.

Embora pareçam estar no âmbito da Estratégia de Saúde da Família, há procedimentos especializados que as equipes hospitalares também não assumem para si, a não ser que a pessoa esteja internada. Alguns exemplos são, a alimentação enteral, parenteral, os cuidados com a retenção urinária, com feridas (curativos) e cuidados com drenos em pós-operatórios. Situações nas quais não está indicada hospitalização e que envolvem procedimentos que a equipe de saúde da família não apresenta condições para resolver.

O retorno, a manutenção do cidadão adoecido em torno do hospital, mantém um ciclo de dependência gerado principalmente pela insegurança, medo ou mesmo falta de

apoio e de infra-estrutura assistencial em outro segmento do sistema. Referência? Contra-referência? A dinamicidade entre esses dois termos propõe alguma determinação na ordem para a entrada (ou saída) do sujeito no sistema de atendimento à saúde?

Indivíduos adultos portadores de agravos crônicos, sobretudo os que estão envelhecendo, podem estar apenas aparentemente saudáveis, enquanto participam da vida da comunidade. Às vezes, é como de fato eles têm sido vistos e é como estão contribuindo no processo produtivo: saudáveis e, portanto, aptos ao trabalho.

Observamos que a evolução de certos problemas de saúde, cujo surgimento não se conseguiu evitar, se não interrompida, poderá levar a quadros de saúde catastróficos, acentuados pelos fatores de riscos ambientais próprios da condição cultural na qual o indivíduo está inserido. Esses adultos passam, quando vítimas de tais quadros, de um processo de vida ativo, a demandar atenção exclusiva, quase sempre em unidades de tratamento intensivo.

E, nesse contexto de hospitalização, tornam-se dependentes dos cuidados de outros. Uma nova realidade de vida se lhes apresenta, e a adaptação a ela passa a ser necessária. Cuidados específicos se tornam obrigatórios para a continuidade da vida. Agora não mais se pensa em evitar que os processos mórbidos surjam e se desencadeiem, mas pensa-se que, para a manutenção da vida, os cuidados exercidos por si mesmo ou por outrem são condições concretas as quais o indivíduo precisa de se apegar.

Sobre essa súbita e contínua demanda de cuidados por um dos elementos da família, Carpenito (1997), numa perspectiva sistêmica, compreende...

... que a família demonstra um funcionamento normalmente construtivo, mas na qual o desafio atual de um estressor provoca alteração. A família é vista como um sistema com interdependência entre seus membros. Assim, os desafios da vida para os membros individuais também atingem o sistema familiar. Certas situações têm o potencial de influenciar negativamente o funcionamento familiar, os exemplos incluem a doença, a mudança de um parente idoso, a relocação, a separação ou o divórcio (CARPENITO, 1997, p. 264).

Carpenito (1997), empenhada no estudo sobre o processo de trabalho do enfermeiro, numa tentativa de desvelar-lhe o objeto precípuo de atenção, tomando o “cuidado de enfermagem” como objeto de ação, compartilha de um pressuposto teórico de

que certas situações originadas no âmbito da família modificam-lhe a dinâmica, quando um de seus membros está doente, alterando seus processos internos de funcionamento. Pode ocorrer a situação de que um ou mais de seus elementos assumam o posto de cuidador daquele que se encontra enfermo. *Processos familiares estão alterados*¹⁰, todavia não significa, do ponto de vista dessa autora, o mesmo que a condição de *desgaste da pessoa que presta cuidado*. E, nessas situações que exigem que um ou mais membros da família assumam o papel de atendimento de outro membro, a dinâmica familiar se modifica. E alterações no estado de saúde que requerem cuidados de uma pessoa auxiliar encontram entre essas situações. As responsabilidades do papel da pessoa que cuida de outra que está doente no contexto extra-hospitalar podem variar desde a garantir que um familiar idoso tenha três refeições equilibradas por dia, até a de providenciar todas as atividades de higiene e autocuidados para um adulto ou uma criança. Já o desgaste ou tensão da pessoa que presta cuidado representaria a carga mental e física que o papel de atendimento impõe ao indivíduo. “Todas as responsabilidades e os relacionamentos concorrentes da pessoa que presta atendimentos serão atingidos. Essa condição enfoca, especificamente, o indivíduo ou os indivíduos que têm múltiplas responsabilidades diretas de atendimento” (p. 264).

Podemos concordar com Alves (1995, p. 63-82) que a mola mestra, no conjunto das ações relativas às enfermidades prevalentes na população brasileira, sejam de promoção da saúde, sejam de prevenção de novos agravos, sejam de intervenção ou cura, encontra-se na compreensão do modo ou estilo de viver das pessoas. Esse autor, ao desenvolver uma análise sobre a teoria sistêmica, que busca explicar os fenômenos sociais em suas generalizações, objetivamente, visando a manutenção e o funcionamento da ordem social, destaca que “os indivíduos não são expectadores que meramente apreendem os “fatos” sociais, mas sujeitos que “convivem”, tomam posições em relação ao mundo social que lhe é dado” (p. 77). Compreender, portanto, as experiências das pessoas, considerando o seu contexto cultural, micro-social, dentro de uma proposta compreensiva, é o que tem sido demandado pelo campo das ciências da saúde e em que procurei sustentar o trabalho de campo.

A inversão do modelo de assistência, no discurso, político e acadêmico, não é algo novo. Alguma tentativa vem sendo feita desde a Conferência de Alma Ata, com alguma

¹⁰ Processos Familiares Alterados. Diagnóstico de Enfermagem incluído na proposta taxonômica da *North American Nursing Diagnoses Association* – NANDA (Publicação identificada como 1999-2000). Essa proposição diagnóstica encontra-se sob o código 3.2.2, inserida junto com outras no padrão 3 de classificação de respostas humanas, ou seja, o RELACIONAR.

sistematização já vista a partir da 8ª Conferência Nacional de Saúde (1986) quando uma nova visão de saúde começou a ser estabelecida. Aquela conferência foi um marco significativo para as mudanças no setor de saúde que culminou na criação do SUS, garantido pela Constituição de 1988. De lá para cá, vem se aperfeiçoando o então lá criado Sistema de Saúde que abarcou uma das premissas daquela conferência, a reforma sanitária.

E, a reforma sanitária que culminou na Constituição Federal de 1988 pode ser entendida tal como se deu, ou seja, na forma de “um processo político de transformação da norma legal e do aparelho institucional que regulamenta e se responsabiliza pela proteção à saúde dos cidadãos no sentido de concretizar o direito universal à saúde e na criação de um Sistema Único de Saúde sob a égide do Estado” (LANA, 1997, p. 150).

O SUS vem, então, cumprindo o papel de ser o sistema oficial de saúde no país, com uma proposta de integração entre os três níveis de assistência: primário, secundário e terciário, sem evidenciar fragmentação do cuidado ofertado. Novas estratégias de reorientação de modelos assistenciais focados na atenção primária para se obter a integralidade da assistência têm sido propostas, como é o caso do PSF - Programa de Saúde da Família (PSF), que atualmente perde as características de um programa temporário e pando a ser uma estratégia de implantação do SUS, a Estratégia de Saúde da Família (ESF), já citada antes neste texto.

No documento orientador das ações do PSF, o Ministério da Saúde, no item *Atribuições da Equipe*, destaca um grupo de 07 ações a serem desenvolvidas pelas equipes do PSF sendo que a quinta é: “resolver, através da adequada utilização do sistema de referencia e contra-referência, os principais problemas detectados” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1998, p. 14). A seguir elucida:

a base de atuação das equipes são as unidades básicas de saúde, incluindo as atividades de: visita domiciliar – com a finalidade de monitorar a situação de saúde das famílias. A equipe deve realizar visitas programadas ou voltadas ao atendimento de demandas espontâneas, segundo critérios epidemiológicos e de identificação de situações de risco. O acompanhamento dos Agentes Comunitários de Saúde em micro-áreas selecionadas no território de responsabilidade das unidades de saúde da família representa um componente facilitador para a identificação das necessidades e racionalização do emprego dessa modalidade de atenção. Internação domiciliar – não substitui a internação hospitalar tradicional. Deve ser sempre utilizada no intuito de humanizar e garantir maior qualidade e conforto ao paciente. Por isso, só deve ser realizada quando as condições clínicas e familiares a permitem. A hospitalização deve

ser feita sempre que necessária, com o devido acompanhamento por parte da equipe (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1998, p. 14-5).

Quais situações poderiam ser tratadas no âmbito da UBS que mantivessem o doente próximo de seu cuidador? A integralidade da assistência à saúde se daria independente da hierarquização? Estar “internado” em casa, assistido pelos familiares ou cuidador, seria uma condição possível de ser assumida pelas equipes de PSF? Quais paradigmas de assistência sustentariam essa proposta, para além da reprodução biologicista da *cura* e da manutenção do discurso preventivista? Sobre a atuação da equipe de saúde em atendimentos domiciliares, Mendes (2000) traz à tona a reflexão de que o...

... atendimento domiciliar requer do profissional de saúde um aprendizado para lidar com situações novas. No hospital, o paciente está muitas vezes só e se adapta aos costumes, horários, tipo de alimentação, espaço para locomoção, convivência com desconhecidos, muitas vezes identificados apenas pela sua condição comum de paciente. Por outro lado, os profissionais de saúde estão “em casa”, com seus colegas de trabalho. O código de postura, de ética, os costumes estão protegidos e preservados pela corporação. Quando o profissional está na residência do paciente, depara com um novo quadro, muitas vezes tendo que conviver só com aquela família, com seus costumes, suas crenças, sua ética. Ao contrário da situação anterior, o paciente está no seu ambiente, podendo ser ele mesmo na sua plenitude, com seu espaço preservado. A literatura enfatiza que no hospital é o doente que se adapta ao meio, e no domicílio é o profissional que precisa se adaptar (MENDES, 2000, p. 62).

A leitura desse fragmento do texto de Mendes (2000) desperta-nos para dois outros tópicos que foram considerados durante o trabalho de campo nesta investigação: a autonomia e a vulnerabilidade. Ao assumir o gerenciamento da saúde de outro, em que medida se expressa a autonomia para o cuidado? Como a família lida com a complexidade do binômio “vulnerabilidade-risco?” E como é o cuidado materializado em procedimentos que apresentam complexidade técnica, que é praticado pelo cuidador no domicílio, que nem sempre tem competência nem habilidade para a realização de tal cuidado?

Enfim, pensamos estar trazendo à tona evidências presentes na dinâmica familiar; esperamos que possam servir de subsídio ao planejamento das práticas de saúde institucionalizadas, no sentido de assumirmos no Sistema de Saúde uma lógica operacional para a atenção integral à saúde, seja em contextos *locoregionais* culturalmente demarcados seja no ambiente domiciliar.

3 O CUIDADO APÓS A ALTA HOSPITALAR

Nosso cérebro não se encontra num tonel, mas em nosso corpo. Nossa mente não se encontra em nosso corpo, mas no mundo. E, quanto ao mundo, ele não está em nosso cérebro, nosso corpo ou nossa mente: estes é que, junto com os deuses, os verbos, as pedras e a política, estão nele.
Clifford Geertz (2000)

3.1 Da construção do caminho à guisa da caminhada

Para o estudo do cuidado após a alta, especificamente no âmbito da vida das famílias, adotamos a etnografia, segundo os critérios metodológicos apontados pela abordagem da interpretação cultural de Clifford Geertz, cujas contribuições para estudos dessa natureza foram apresentadas numa seção anterior.

A etnografia representa, além do caráter interpretativo, já descrito por Geertz (1989), autoridade no meio científico na visão de James Clifford, pois ao adotá-la como ferramenta de pesquisa ou de estudos natureza interpretativa...

...podemos contribuir para uma reflexão prática sobre a representação intercultural fazendo um inventário das melhores, ainda que imperfeitas, abordagens disponíveis. Destas, o trabalho de campo etnográfico, permanece como um método notavelmente sensível. A observação participante obriga seus participantes a experimentar, tanto em termos físicos quanto intelectuais, as vicissitudes da tradução. Ela requer um árduo aprendizado lingüístico, algum grau de envolvimento direto e conversação, e freqüentemente um “desarranjo” das expectativas pessoais e culturais (CLIFFORD, 1998, p. 20).

Em apoio à pesquisa etnográfica de natureza interpretativa, assumimos orientações práticas acerca do trabalho de campo, utilização de fotografia e organização de dados, e as cinco características de uma pesquisa qualitativa na concepção de Bogdan & Bicen (1994, p. 50) que são: 1) “a fonte direta dos dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal”. O ambiente natural de ocorrência dos fenômenos será, por isso, o ambiente mesmo das famílias, ou seja, o seu domicílio e sua vizinhança

menor. 2) “Ela é de natureza descritiva”, ou seja, os achados não serão apresentados adotando recursos numéricos e estatísticos, mas os da lingüística. 3) Os investigadores qualitativos interessam-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos; 4) os investigadores qualitativos tendem a analisar os dados de forma indutiva; e 5) o significado é de importância vital na abordagem qualitativa”.

O adjetivo qualitativo se referindo a qualidade dos dados se relaciona com o conjunto global de notas de campo após as sessões de observação e de transcrições de entrevistas, por família, tendo em vista os eventos significativos para a compreensão da questão em tese.

A sugestão de Bogdan & Bicklen (1994, p. 125) para que o investigador não participe demasiadamente, pois poderá se tornar um *nativo* (expressão utilizada em antropologia para referir-se aos investigadores que ficam envolvidos e ativos com os sujeitos, e que perdem as suas intenções) foi de grande valia durante as visitas domiciliares.

Seguindo as orientações de Monteiro (2000), o registro inicial de cada nota expandida continha, além do número da nota e do nome do pesquisador, dados relacionados ao evento observado, como o local observado, a data, horário de início, horário de fim, o título descritivo do evento e os atores envolvidos. No cabeçalho da nota continha, ainda, as referências cruzadas, facilitando o momento da análise posterior (com outras notas, entrevistas anteriores em áudio ou imagem, fotos, etc.).

As notas de campo, depois de lidas, foram expandidas imediatamente após cada sessão de observação e foram processadas com ajuda do computador, em um banco de dados: LOGOS[®], resguardando-se os símbolos e códigos identificados, em bases segundo a família.

Desta forma, ao apresentar os achados desta investigação, numa sessão seguinte, adotarei, após as citações de notas de campo, o código NE seguido das duas primeiras letras do nome do sujeito que representa a base de dados e de um número que a referencia no conjunto do banco de dados da pesquisa (NE VA 04, onde NE significa a Nota Expandida; VA, a base de dados Vanda, seguida do nº da nota, no exemplo: nota 4)

Encerrado o momento de observação junto às famílias, em seus domicílios, após o preparo da(s) família(s) para esse momento, as notas foram lidas, relidas e codificadas, buscando-se repetições de palavras, frases, padrões de comportamento e formas dos sujeitos pensarem os acontecimentos. Tais repetições foram agrupadas segundo

regularidades, padrões ou tópicos e num refinamento foram explicitadas as unidades temáticas (ou de significado), com apoio do programa LOGOS[®].

O levantamento bibliográfico prévio não foi exaustivo, acontecendo ao longo de todo o trabalho de campo, sendo acompanhado, concomitante, de uma ‘pré-análise’ que contribuiu para a análise após o campo e para a organização do relatório final da tese.

Para a construção teórica, foi adotada a descrição densa, segundo a orientação de Geertz (1989, p. 31) considerando que ela é interpretativa e “microscópica”. Embora um relatório etnográfico evite as formas generalizáveis, a orientação antropológica aponta que a descrição densa aborda caracteristicamente as interpretações mais amplas e análises abstratas a partir de um conhecimento muito extensivo de assuntos extremamente pequenos. Foi o que fizemos. Partimos da unidade de análise para o tema.

A triangulação de dados, a triangulação metodológica e a triangulação teórica foram recursos adotados desde o momento da coleta de dados, na realização e na apresentação análise. Streubert & Carpenter (1999, p. 299) sugerem que duas ou mais técnicas de triangulação sejam utilizadas em um mesmo estudo.

Na triangulação de dados, lancei mão das três variáveis: tempo, espaço e pessoas. No caso, ao observar o fenômeno “cuidados após a alta pela família”, evidenciaram-se rotinas que se repetiram com regularidade, em horários variados do dia, em espaços diferentes, e com famílias diferentes.

Em relação à triangulação teórica, Streubert & Carpenter (1999, p. 307), orientam que o investigador deverá tomar como base duas referências teóricas *a priori* buscando discutir a questão do estudo à luz das mesmas, podendo se chegar a uma nova teoria.

Como dito antes, a abordagem antropológica adotada por Clifford Geertz foi a principal referência, seguida de referências significativas ao campo da saúde coletiva.

3.2 Lugares de vivências e convivências e sujeitos

Os primeiros lugares de encontro com as famílias foram a UTI e as enfermarias de um hospital universitário da universidade federal de Juiz de Fora – UFJF, localizado no município de Juiz de Fora.

A opção por acompanhar as famílias posteriormente à internação numa UTI deveu-se a dois aspectos: primeiro por terem chegado através da central de vagas do SUS, sem a

influência da prévia seleção por partes dos ambulatórios especializados do hospital, ou do sistema médico local, considerando a condição do adoecimento da pessoa requerer terapêutica numa maior permanência hospitalar ou requerer estudo pormenorizado e de interesse para a formação médica. Depois, pela gravidade e risco eminente de vida, possivelmente numa primeira vivência por parte da família, como observei nos três casos que acompanhei mais de perto, evidenciando culturas semelhantes. Finalmente, a UTI evidencia um ponto de chegada e de partida. Um lugar de vivência de passageiros. Como numa estação. Um lugar de pessoas que vêm de algum lugar e encontram outras que também passam por ali, cada uma com seus sentidos, nem sempre com direções definidas, mas embarcam e passam por lugares comuns, experimentam emoções semelhantes. Uns ficam e outros seguem, retornando aos seus lugares de convivência com sua cultura.

Às famílias dos usuários que requerem cuidados após a alta, podemos considerá-las como um grupo ou comunidade que vive problemas semelhantes, possivelmente de semelhantes origens e que nós, profissionais de saúde e pesquisadores, que vivemos nos mesmos ambientes culturais deles, de certa forma, lhes apreendemos o modo de viver e de enfrentar algumas situações. Sobre essa capacidade de percepção de culturas de comunidades com as quais convivemos, sobre a diversidade cultural, com a qual convivemos em nossa sociedade contemporânea, Geertz (2000), numa análise crítica da tese de Lévi-Strauss em *O olhar Distanciado*, discute que as culturas das comunidades não devem ser encaradas como trens em constante movimento, em trilhos paralelos. O pensamento daquele autor ao qual se propõe contra-argumentar, é que:

somos passageiros desses trens que nossas culturas, cada qual movendo-se em seus trilhos próprios, com sua própria velocidade e em sua própria direção. Os trens que correm lado a lado, indo em direções similares e com velocidades não muito diferentes da nossa, são-nos ao menos razoavelmente visíveis, quando os olhamos de nossos compartimentos. Mas os trens que estão em trilhos oblíquos ou paralelos, indo em direção oposta, não são. (GEERTZ, 2000, p.75).

Percebemos, apenas, uma imagem vaga, fugaz e quase não identificável, em geral apenas uma mancha momentânea em nosso campo visual, que não traz nenhuma informação sobre si mesma e meramente nos irrita, por que interrompe nossa plácida contemplação da paisagem que serve de pano de fundo para nossos devaneios (Lévi-Strauss, In: Geertz, 2000, p.75)

Em nosso caso, embora pareça existir um movimento desde a admissão até a alta da UTI, no ir e vir, no chegar e sair, embora pareça que as famílias vivem seu sofrimento e experiência de cuidar do familiar doente numa condição compartimentalizada, possuímos um tronco cultural comum no que tange ao modelo assistencial predominante. Geertez (2000) nos convida a romper com a idéia purista de que as famílias constituem e mantêm cenários culturais próprios, peculiares e que em nenhum momento recebem ou contribuem com alguma característica específica de seu modo de cuidar.

E foi com essa compreensão que passei a entender o termo: “alta”. Este começou a se revelar ainda no interior do ambiente hospitalar, quando as famílias eram surpreendidas pelo agravo à saúde, de modo abrupto e acompanhavam a ida de seu familiar para a UTI e depois a sua saída de lá.

A palavra “alta”, no contexto da assistência à que se refere este estudo, diz respeito à saída de pessoas do ambiente hospitalar mediante uma autorização médica, após uma internação para tratamento de agravos à saúde que requerem intervenções e cuidados complexos, realização de exames, utilização de equipamentos e tecnologias, sob acompanhamento e vigilância de profissionais especializados.

Do ponto de vista da equipe de saúde, para o ato da alta hospitalar é considerado o funcionamento orgânico do indivíduo, num grau de equilíbrio clínico e de dinâmica compatível com um estilo de vida possível fora do ambiente hospitalar. Nem sempre o paciente deixa o hospital com o seu problema completamente resolvido. Em alguns casos, recebe cuidados e intervenções indicativas de cura que quase sempre se completam com cuidados externos e não totalmente controlados pela equipe de saúde.

Do ponto e vista da família, o momento da alta possibilita o desenvolvimento de sentimentos e reações variadas, às vezes conflitantes que discutiremos numa sessão seguinte.

A UTI do Hospital Universitário da UFJF é classificada como de nível II pela Vigilância Sanitária/MS, possui seis leitos, sendo um deles de isolamento. Apresenta características de uma UTI médico-cirúrgica de adultos, em que os paciente chegam mais graves, possivelmente, por déficit no controle prévio do seu adoecimento. Trata-se de uma UTI significativa para o município e sofre pressões da gestão do SUS local para ampliação do número de leitos.

Na amostra de 137 pacientes internados nesta UTI, no segundo semestre de 2003, 59 foram a óbito, 66 tiveram alta hospitalar e 12 foram transferidos para outro hospital da

cidade, por demandarem tecnologias clínicas ou cirúrgicas não oferecidas pelo hospital universitário. Seis deles são de outros municípios da região. Dos 60 residentes no município de Juiz de Fora (sendo 38 mulheres e 22 homens) que apresentavam agravos ou agudizações de adoecimentos crônicos, receberam cuidados clínicos ou intervenções cirúrgicas, 36 ficaram totalmente dependentes de cuidados em casa. Todos eles demandariam acompanhamento por equipe de saúde, após a alta hospitalar, tendo sido o seu estado de saúde no momento da alta considerado “melhorado”. Aproximei-me de 12 famílias buscando compreender a questão da tese, todavia observei de modo sistemático seis delas e uma se evidenciou como o grande caso da tese.

Parti para o encontro com as famílias no início do segundo semestre de 2003. Comecei registrando todas as internações de pessoas com demandas de intervenções de grande complexidade, na UTI. Na investigação junto ao prontuário, não me detive, em especial, aos dados clínicos, mas busquei, principalmente, anotar: o motivo da internação, a história da chegada à UTI, se residente ou na cidade, o endereço, a data de admissão, a data da alta e registros sobre relação da equipe com a família. Acompanhava na enfermaria os pacientes e suas famílias, após a alta da UTI. Observava as relações e vínculos destes e dos familiares com o atendimento hospitalar, as suas reações durante a internação, buscando efetivar uma aproximação que possibilitasse o acompanhamento em casa.

Estava atenta às famílias cujo familiar doente apresentava características para a inclusão no estudo: serem adultos, possuírem agravos crônico-degenerativos, serem submetidos a tratamentos complexos, de alto custo em hospital integrado à rede SUS, que guarda as características de um hospital universitário, e que continuariam demandando cuidados após a alta hospitalar. Excluía as famílias de domicílios fora de Juiz de Fora, os casos de óbito e os de transferência para outro hospital.

As famílias que acompanhei são residentes na cidade de Juiz de Fora e que compartilham de uma mesma cultura assistencial e são submetidas a um mesmo padrão de organização e fluxo de atendimento no sistema de saúde local.

No processo de seleção das famílias, não foram relevantes nem o sexo, nem a raça ou a idade do paciente. Entretanto, fiz visitas domiciliares a famílias que cuidam de pessoas de ambos os sexos e idades variadas considerando a fase adulta da vida. O quadro clínico do familiar também não estava definido anteriormente. Entretanto, considerei o fato de que agravos crônico-degenerativos podem acometer adultos a partir

dos 40 anos, gerando necessidade de internação para tratamento de grande complexidade, secundário a um primeiro evento de manifestação aguda de uma doença, demandando cuidados posteriores.

O interesse maior foi observar as reações da família a partir do evento de agudização da enfermidade, investigando em seguida a dinâmica familiar já em processo, ou seja, depois de uma (ou mais) internação hospitalar.

Tendo em vista a especificidade da questão em tese, que é compreender como as famílias lidam com a necessidade de cuidados após a alta hospitalar, o ambiente preferencial da pesquisa passou, em seguida, a ser o domicílio ou local onde o paciente reside com sua família. O Quadro nº 1, a seguir, apresenta parte do conjunto de famílias visitadas e observadas.

Observei por um período maior de tempo três famílias cujas trajetórias e estratégias de cuidados foram estudadas desde a sua chegada na UTI, acompanhando-as após a sua alta hospitalar, com visitas domiciliares, observação participante e finalmente entrevista não estruturada: a de Dona Vanda por um período de 14 meses, Seu Nilson e a de Anita por um período de 7 meses. Com essas famílias, desenvolvi vínculo, e, posteriormente ao trabalho de campo ainda as visitei.

Junto às outras famílias realizei duas visitas domiciliares, com observação sem participação e realização de entrevistas não estruturadas. A questão inicial posta às famílias, conforme as circunstâncias que se apresentavam, girava sempre em torno de uma frase semelhante a essa: fale-me livremente e com detalhes, como vocês(s) estão lidando com a rotina de cuidados a saúde após à alta hospitalar nesse adoecimento que o levou (levou seu laço de parentesco) à UTI?

Quadro I - Famílias-Sujeitos com membros dependentes de cuidados após a alta hospitalar do Hospital Universitário/UFJF – 2º/2003

| Nº | Nº de Pessoas da família | Cuidador de referência | Pessoa Doente | Sexo | Idade | Estado civil | Doença/Agravo | Intervenção | Região de residência na cidade |
|-----------|---------------------------------|-------------------------------|----------------------|-------------|--------------|---------------------|---|---|---------------------------------------|
| 1 | 06 | Marido/filhos | Anita | F | 39 | Casada | Esquitossomose | Esplenectomia | Sul |
| 2 | 04 | Esposa | Ivo | M | 53 | Casado | Cirrose hepática | Clínica/UTI | Norte |
| 3 | 01 | Irmã | José | M | 41 | Solteiro | Pancreatite | Pacreatectomia | Oeste |
| 4 | 19 | Esposa | Nilson | M | | Casado | Adenoma de Próstata Diabetes e AVE | Prostatectomia | Norte |
| 5 | 09 | Sobrinha | Vanda | F | 51 | Viúva | Acidente Vascular Encefálico (AVE) | Clínico | Leste |
| 6 | 12 | Filha | Zulmira | F | 72 | Viúva | Infarto Agudo do Miocárdio Diabetes e. | Clinico/cirurgico Revascularização Cardíaca | Oeste |

Ao acompanhar o retorno da família para casa, registrei, como primeira referência local de convivência familiar e de vizinhança, o lugar informado por ela. E a maioria se refere ao seu lugar de moradia considerando a distribuição da cidade em bairros. Posteriormente, busquei a referência de territorialização adotada pela Secretaria Municipal de Saúde em distritos (ou regiões) sanitários.

Assim, a busca dos casos não foi através de levantamento retrospectivo, embora o prontuário do paciente tenha sido utilizado como artefato, contribuindo como uma das fontes de informação associada à base de dados durante o trabalho de campo e análise dos dados, dada a linha tênue entre uma fase e outra da pesquisa.

Para o trabalho de campo adotei a observação participante nas visitas domiciliares. Lancei mão do diálogo como forma de aproximação e estabelecimento de vínculos com o paciente e a família. Utilizei um diário de campo para os registros dos principais eventos observados, em sessões previamente agendadas com a família. As sessões de observação, no começo não foram longas. Ocorriam conforme a disponibilidade e receptividade da família, em períodos não maiores que 30 minutos. À medida que o vínculo ia se estabelecendo, os encontros para observação se prolongavam chegando até uma hora e meia.

Quanto ao período do dia, às vezes as visitas de observação eram pela manhã noutras à tarde. Em uma vez, ocorreu à noite, com 4 horas de duração, num evento esporádico, comunicado pela família de Dona Vanda, por considerar o evento como ocorrência importante para a pesquisa.

A seguir, farei uma apresentação dos casos e famílias que observei e que se tornaram sujeitos da tese - conforme o Quadro nº 1 - descrevendo seus ambientes naturais de vivência e de convivência.

3.2.1 Marcas de sofrimento e conflitos: uma família em apuros

A recente história de agravo à saúde de Dona Vanda iniciou-se em novembro de 2003. Ela residia com seu marido e filho num bairro de periferia de Juiz de Fora-MG. Há aproximadamente um ano antes do atual evento que gerou a internação de Dona Vanda na UTI, esta havia sofrido um Acidente Vascular Encefálico – AVE, ou derrame cerebral. O primeiro acidente vascular, proveniente de hipertensão arterial severa, associada a

dislipidemias (elevado nível sérico de colesterol – LDL - e triglicérides). Aquele primeiro acidente vascular (AVE) deixou Dona Vanda apática, com discretas limitações de movimentos em seu lado esquerdo do corpo. A comunicação com as pessoas de sua volta e sua interação com o mundo, de alguma forma, se modificara na percepção de sua família. Dona Vanda passava os dias em pé no portão de sua casa olhando o pacato movimento de sua rua, que é uma descida íngreme. Vez por outra uma vizinha parava e a cumprimentava, conversavam. Ela entrava, almoçava, retornava ao portão. Raramente saía dessa rotina, a não ser para ir ao pequeno mercado do bairro para comprar algo.

Morava com seu marido e com uma filha, de 33 anos, mãe solteira, numa pequena casa, onde criara seus filhos, e que fica nos fundos de uma casa nova construída por seu filho mais novo, de 30 anos. Este casado e pai de dois filhos. O marido, também portador de hipertensão arterial, enfisema pulmonar e de cirrose hepática secundária a alcoolismo, vez por outra se afastava do trabalho, uma empresa pública de abastecimento de água e esgoto. Quando os conheci, ele se encontrava afastado do trabalho. Assim a família era formada pelo casal Dona Vanda e Seu Sérgio e os filhos Ilda e Hélcio. Acrescentam-se os netos: Lucas, filho de Ilda, e Luiza e Leonardo, filhos de Hélcio, sendo este último de um relacionamento anterior ao atual casamento com Márcia, atual nora. Não era uma família coesa e harmônica. Ao contrário, rica em desavenças familiares. Pai e filha tinham um conflito explícito, como também os irmãos entre si.

O dia 06 de novembro de 2003 foi um dia tenso para a família. Dona Vanda havia saído pela manhã para ir ao mercado e sentiu “tonteira”, como revelou mais tarde, ela mesma, caindo e não se lembrando de mais nada que ocorreu. Foi socorrida por vizinhos que a trouxeram para casa. Naquele dia, membros da equipe do PSF estavam na rua fazendo aferições de pressão arterial e a família os chamou “para acudir” Dona Vanda. Na receita e encaminhamentos que recebeu constava que ela tivera uma “crise hipertensiva”, que se refere a uma súbita elevação da pressão arterial acima dos níveis ideais para a idade, chegando a ser insuportáveis e com conseqüentes desavenças circulatórias posteriores.

Foi naquele momento medicada com anti-hipertensivo, sendo em seguida liberada com encaminhamento para um médico especialista. Todavia, no mesmo dia, não conseguindo um cardiologista do SUS a levaram num cardiologista da AME – Assistência Médica à Empresas - uma empresa médica em que a firma, onde seu filho trabalha, é conveniada e que este colocara a mãe como sua dependente. Na receita acrescentava-se à medicação fornecida pela UBS – o captopril de 25 mg, um diurético – hidroclorotizida, e

redução de horário (8/8 em vez de 12/12 horas), o que parece estar mais adequado ao atual protocolo aprovado pela Sociedade de Cardiologia e acatado pelo Ministério da Saúde.

Assim, chegaram em casa ao anoitecer. O dia 06 fora um dia cheio de idas e vindas. Era a nora de Dona Vanda, Márcia, uma mulher jovem, de pouco mais de 20 anos, que a acompanhava junto com seu filho nessas idas, ajudando-o a cuidar da mãe. A filha, Ilda, é tida pela família como alguém que “se envolve pouco”, que “não liga muito” para a rotina de cuidados da mãe. Mãe e filha moravam juntas e, segundo Jane, a sobrinha, que atualmente é cuidadora de Dona Vanda, a filha cuidava dos afazeres da casa, “mas não ligava de dar os remédios à mãe” (ED VA 35). Contou que Ilda teve um conflito importante com o pai, dias antes, que a expulsou de casa e, no dia da crise hipertensiva da mãe, não se encontrava morando com eles. Mudara-se com o neto deles, que Dona Vanda ajudara a criar e por quem tinha profundo apego. Isso a deixara inconsolável. O avô, sabendo das dificuldades da filha em se estabelecer para cuidar do filho, também sofria, mas aceitava o neto de volta, a filha não. A cunhada ligara para ela informando da crise hipertensiva da mãe, mas ela não veio visitar. Quando a conheci, acompanhando a mãe no hospital, ela contou-me que “somente no dia seguinte soube do acontecido” com sua mãe. (ED VA 01).

No dia 08/10/2003, pela manhã, o filho foi até a casa da mãe despedir-se para ir ao trabalho e a encontrou caída, já inconsciente, eliminando saliva em excesso. Esse foi um momento de crise para a família. O pai revoltara-se mais ainda com a filha, dizendo a todos que “ela não prestava nem para cuidar da própria mãe” (ED NE 15). Por sua vez, ele também chegara alcoolizado naquela noite e não notara que a esposa “passava mal” como contou mais tarde à Jane. (ED NE 40). A família encontrou os medicamentos de Dona Vanda intactos, dando a entender que ela não vinha tomando os medicamentos há longa data. Na visão dos demais membros da família, a filha não se preocupava em conferir se ela estava ou não tomando os remédios, em acompanhar.

Dona Vanda foi, então, levada à Clínica “C”, unidade de atendimento de urgências, para onde os usuários do SUS residentes no município de Juiz de Fora são levados, lá permanecendo por um longo período até se encontrar vaga em uma UTI, passando um dia inteiro no aguardo de vaga pela central de vagas do SUS local. No dia 09 de novembro de 2003, ela foi internada no hospital universitário, diretamente na UTI, proveniente da Clínica “C”, acompanhada de seu filho e nora, que a levaram com rebaixamento do nível de consciência, eliminação de saliva pela boca em abundância e vômitos.

Conheci Dona Vanda no dia 12 de novembro de 2003, ainda na UTI. Seu estado me impressionara pelo fato de ter 53 anos e ter sido acometida, pela segunda vez, por um acidente vascular encefálico.

A primeira pessoa da família que conheci foi sua filha, Ilda, uma mulher jovem alta, gorda, cabelos compridos encaracolados, pintados de louro e olhos verdes. Conheci-a no dia em que Dona Vanda teve alta após 07 dias na UTI, na enfermaria do hospital.

Ao aproximar do leito em que Dona Vanda se encontrava internada, observei a filha segurando a mão direita da mãe e ambas adormecidas. Aquela me pareceu uma cena comovente. Quando me aproximei, primeiro Ilda abriu os olhos e ergueu a cabeça. Em seguida, Dona Vanda também abriu os olhos e olhou para mim. Após uma conversa inicial de apresentações perguntei o que houvera e Ilda iniciou contando que morava com a mãe, mas que há pouco tempo mudou-se para um outro bairro da cidade e que a sua cunhada agora está morando com a mãe. Contou que a mãe sofreu “um derrame” há um ano atrás, mas que estava andando e conversava normalmente. Após domingo, não falava, nem andava. Ilda prosseguiu contando que sua cunhada lhe telefonara no sábado, para a sua vizinha, pois não tem telefone em casa, e, como era noite a vizinha lhe deu o recado somente no dia seguinte. Foi procurar notícias da mãe, que já se encontrava internada. Disse que seu irmão já lhe prevenira dias antes que ela deveria ir mais lá, pois estava notando que sua mãe estava bem. Dona Vanda olhava para a filha que falava e fazia um movimento com a língua, exteriorizando e contraindo a face, numa expressão típica da fase aguda do AVE. Notava-lhe uma expressão facial de tristeza e manifestação de algum incômodo ou aborrecimento. (NE VA 03)

Naquela época eu não conhecia a família de perto. Desconhecia os estremecimentos de vínculos entre seus membros.

Logo que pensei sobre a expressão de D.Vanda esta começou um choro silencioso, contraindo o corpo, paralisando a respiração e forçando a mão em direção ao rosto. A filha segurou-lhe a mão, impedindo o movimento. Elevei minha mão sobre a cabeça de Dona Vanda, instintivamente a acariciei. Notei que Dona Vanda ficara comovida com o acontecido com ela, sobretudo quando a filha disse: “até domingo ela falava normalmente, falava de tudo... somente até domingo. Depois de domingo... ela não fala mais”. Procurei desviar a conversa para evitar a emoção de Dona Vanda e lhe disse: Essa fase vai passar, Dona Vanda, tenha força, seja corajosa. Brevemente a senhora estará em casa... (Ilda havia mencionado antes que se mudara levando seu filho: observei que não havia aliança em sua mão e essa me pareceu uma situação a ser compreendida, pois

novamente gerou intenso choro em Dona Vanda)... brevemente estará com seus netinhos.... O choro intenso retornou, e com muitas lágrimas. A mão direita esforçava-se para ir à face, fazendo força com a mão da filha que a impedia de chegar ao rosto. Então eu disse a Ilda, para soltar a mão de sua mãe... e Dona Vanda a levou imediatamente aos olhos, friccionando-os enquanto chorava. A filha disse: “Ih! Quando fala dos netos ela chora mais ainda...” Ela é muito apegada aos netinhos? Então lhe perguntei sobre seus netos, mas foi Ilda quem respondeu: “Nossa, os netinhos são seus “ovos de indez”¹¹, ainda mais o meu...” E ela chorava forte. Perguntei a Ilda se ela ficaria sempre ali e ela disse-me logo uma escala: “a tarde vem minha cunhada, a noite minha prima”. Falou-me que era diarista e que precisava trabalhar para criar seu filho. (NE VA 03)

Continuei acompanhando Dona Vanda na enfermaria nos dias subsequentes e fiquei conhecendo a nora, que demonstrava carinho e cuidado para com a sogra. Também conheci Seu Sérgio que numa das visitas à esposa, encontrava-se alcoolizado, chamando a atenção das acompanhantes das outras pacientes da enfermaria, e uma delas depois me procurou para contar o que observaram na relação do marido com a esposa. Ele falava sobre problemas cotidianos que não deveriam ser ditos à esposa naquele estado, deixando-a em prantos.

Dona Vanda teve alta no dia 21 de novembro e já no dia 22 iniciei a observação domiciliar. Eu colecionava uma lista de inquietações sobre a família, dentre elas, a relação com o sistema de saúde, com o processo de adoecimento. Dona Vanda fora para a casa do filho, em vez de ir para sua casa, nos fundos.

Após rodar um pouco de carro pelas ruas do bairro encontrei o endereço que procurava. Uma rua pequena com 5 casas apenas de um lado e 03 do outro. Uma rua bastante inclinada. A casa, que inicialmente pensei ser de Dona Vanda, é de seu filho. Uma casa de alvenaria, com telhado e acabamento em madeira e vidros jactados. Ainda em construção. Casa ampla de um padrão diferenciado como outras que observei no bairro. Um bairro de periferia, com uma parte plana, mas a maioria dos moradores reside em morros. Em frente a casa observei materiais de construção cobertos com plástico preto para proteção em caso de chuva. Do lado de dentro, observa-se uma casa arejada, bem acabada, com móveis novos, evidenciando um

¹¹ O “ovo de indez” refere-se a uma expressão própria da cultura brasileira que visa representar vínculos afetivos entre membros da família que por sua vez eram determinantes para um equilíbrio emocional da mesma. Vem da prática rural de criação de galinhas poedeiras para subsistência, quando se colocam ovos, ditos de indez, nos ninhos para “estimular a afetividade” da galinha, facilitando a postura diária de ovos, não podendo esses ser tirados, pois se quebra o ritmo da postura. (informação obtida junto a um fazendeiro do estado de Minas Gerais, que adota a estratégia dos ovos de indez).

padrão diferenciado. Ao entrar na sala observa-se um corredor adiante e do lado direito um quarto, o do casal, do lado o banheiro, com acabamento todo em louças azuis, azulejos e peças combinando. Do lado do banheiro outro quarto e, em frente a este, a cozinha. Em frente ao banheiro, antes da cozinha, no corredor, o quarto onde estava Dona Vanda. Este era o quarto da neta até que a família resolvesse o destino de Dona Vanda. (NE VA 06)

Ela saíra de alta hospitalar com a sonda nasoentérica, para alimentação, de fraldas, pois ficara com incontinência urinária e fecal e numa cadeira de rodas. Todo o lado esquerdo de seu corpo não se movia (hemiplegia à esquerda). Também não deglutia os alimentos com segurança e se comunicava com gestos e murmúrios. Pude levantar um conjunto de problemas relacionados ao adoecimento, aos cuidados profissionais e cuidados pela família, que serão discutidos mais adiante.

Continuei visitando Dona Vanda no restante do mês de novembro e ao longo dos meses de dezembro até junho de 2004, em uma, duas ou até três vezes por semana.

Pouco mais de uma semana após sua alta, intensificou-se uma dor abdominal que Dona Vanda vinha queixando-se desde a alta. A família recorreu a UBS, agendando uma consulta com o médico do PSF que, no dia determinado para a visita, segundo Márcia, “prescreveu-lhe uma medicação para o estômago”. A família se esforçou para comprar, pois não constava da farmácia básica do SUS. Todavia não observando melhora, a família agendou nova consulta, entretanto, antes de chegar o dia da visita do médico, notaram uma piora no quadro e a levaram para o hospital universitário, onde ficou internada por mais quatro dias com suspeita de colecistite aguda, ou seja, um processo inflamatório agudo das vias biliares que, possivelmente, está relacionado a cálculos. Além de dor abdominal forte à direita, a pessoa pode ter febre.

Não se confirmando o diagnóstico, a mesma recebeu alta em 05/12. Continuei observando a evolução durante esse internamento e também depois da alta. A família havia comprado uma cadeira e banho, uma cadeira de rodas, como disseram “de segunda mão” e já era possível registrar que desenvolviam estratégias próprias de cuidados. Já providenciavam papéis para a busca de apoio do SUS para realização de exames de controle e o transporte de Dona Vanda para a fisioterapia.

Márcia, a nora, dissera que estudara até a sétima série e que tudo aquilo era muito novo para ela. Uma semana após a alta, a dor abdominal continuava. Era uma fase aguda após o acidente vascular (AVE), a família não sabia como lidar com os cuidados de eliminação urinária, intestinal, com a dieta através da sonda enteral. Também não

compreendiam como deveriam proceder em casos de complicações, até onde deveriam contar com o médico do PSF. Levaram-na novamente ao HU, onde ficou internada por mais seis dias. A família ia se revezando e Jane, a sobrinha, começou ajudando para dar descanso à família e, aos poucos, foi assumindo o lugar de acompanhante. Após essa alta, Dona Vanda não quis retornar para a casa do filho. Quis ir para sua casa. Jane passou a cuidar dela em sua casa. Filha de sua irmã mais velha, Jane tem 27 anos, é solteira e mãe de três filhos, sendo os mais velhos, de seis anos, um casal de gêmeos. Jane passava por dificuldades financeiras, não recebia a pensão dos filhos e foi convidada para cuidar da tia. Ultimamente estava sem lugar para morar, pois se separara do pai das crianças, indo para a casa de sua mãe, que não tinha condições financeiras para acolhê-la com seus filhos. Notavam que ela era carinhosa, dedicada e, além de tudo, precisava de trabalho. Ela havia cuidado de seu pai, que há, aproximadamente dois anos atrás, também fora acometido por acidente vascular cerebral. A família não podia pagar muito e misturava-se a responsabilidade de cuidar pela relação de trabalho e uma cobrança de cuidar pelo laço familiar. (NE VA 40)

O tempo ia passando e a família aprendendo a conviver com uma pessoa doente e demandando cuidados em casa. Restringiam-se as idas ao hospital universitário para avaliações de retorno, principalmente com a fonoaudióloga. Entretanto, a doente mantinha-se com a sonda e os sinais de agravos secundários à sonda começavam a surgir, deixando a família insegura e com medo. O acúmulo de secreção nos brônquios e tosse contínua assustavam a família. Esta procurou o médico do PSF, antes, e o mesmo lhe receitou uma potente medicação (antibiótico), que a família também comprou. Não notando melhora no acúmulo de secreção e tosse, a família a levou, novamente, ao HU para atendimento clínico. Nesta consulta, lhe foi prescrito outro antibiótico, da farmácia básica do SUS, e foi solicitada uma radiografia que no dia seguinte foi providenciada. A essa altura, já eram quase de quatro meses da primeira alta hospitalar. Dona Vanda continuava com a mesma sonda nasoenteral e pude notar o surgimento de uma sinusite secundária à sonda, e, possivelmente, causadora do acúmulo de secreção brônquica. Essa suspeita também foi levantada por uma médica residente que acompanhara a consulta na data em que eles retornaram para levar a radiografia. A família indagou sobre a presença da sonda e ela respondeu de modo reticente que: “se eles tivessem alguém para trocar..., seria conveniente”, entretanto, não deu uma segurança à família, que retornou na semana seguinte à fonoaudióloga. Esta, após avaliação, disse que a família deveria providenciar um internamento para a troca de sonda, colocando-a, desta vez, cirurgicamente “na

barriga” (gastrostomia) de Dona Vanda. Por essa sonda definitiva na barriga, ela se alimentaria “para o resto da vida”, proibindo-lhe a ingestão de qualquer alimento por via oral. A família, sem saber o que pensar e como agir pediu-me uma opinião. Eu, já há algum tempo vinha observando um plano de cuidados paralelos às orientações médicas, implementado pela família. Jane, temerosa de contar-me quando eu fazia as visitas, um dia comentou um dia, que fornecia alimentos à Dona Vanda desde a alta. Falou-me que preparava sopas e papas para ela, como fazia com suas crianças quando eram bebês. Algumas vezes cheguei e a surpreendi fornecendo alimentos como biscoitos, salgadinhos, bolos... Minha interação com a família, até então, permitia-me uma observação sem participação completa. Mantinha-me à distância, ou seja, sem realizar intervenções significativas. Optei, então, por iniciar uma participação direta, não me omitindo em orientar a família quanto aos cuidados básicos e também em relação à necessidade da troca da sonda. Percebi que alimentar era um prazer associado à cultura. Dona Vanda chorava continuamente e não gostava de estar de sonda. A cada vez que ia lá notava que ela sofria com a presença da sonda. Ela se esforçava e lutava, numa fisioterapia própria, para se adaptar a um patamar de satisfação. Os instintos de cuidados adotados pela família são culturais, são os mesmos adotados para uma criança que está entrando no mundo da comida. E Dona Vanda respondia bem. Com a alimentação oral fornecida por Jane, melhorava o humor, a função intestinal, a insônia (que estava insuportável à família); a ansiedade, a interação social. Ela é vaidosa.

Em meio às angústias relacionadas à alimentação e à deglutição prejudicada, Dona Vanda vivenciou a perda do marido. Este se sentira mal, foi levado pelo filho ao hospital. E ficou internado. Ele possuía um plano de saúde dos servidores da empresa onde trabalhava e não houve impedimentos para que tudo se resolvesse rapidamente. Ele ficou apenas um dia internado, vindo a falecer. A família levou Dona Vanda ao hospital universitário para “receber a notícia perto do médico”, pois eles temiam a reação dela. Ela, todavia, vivenciou o pesar de uma maneira esperada, chorou, entristeceu-se, foi ao velório, mas recuperou-se nos dias que se sucederam.

Ofereci à família para trocar a sonda de narina até que fosse feita uma avaliação médica segura para implantação de uma gastrostomia ou liberação do uso da sonda enteral para a alimentação via oral.

Um problema era a dependência que a família já estava da velha sonda, para administrar os medicamentos. Antes, porém, iniciei um treinamento para a ingestão dos medicamentos pela boca o que, progressivamente, ia sendo bem aceito. Ela passou a

ingerir os comprimidos rapidamente sem engasgar, com água. Então tirei a sonda e orientei Jane sobre como deveria preparar os alimentos e fornecer a ela. Paralelamente a isso, procurei o médico responsável pelo serviço de neurologista no hospital universitário, expondo a situação da paciente. Ele comentou que ao passar os casos para a fonoaudióloga, os dá por encerrado, não reconhecendo existência de potencial do SUS para acolher esses pacientes. Entretanto, disse que, para seus pacientes de consultório, fazia encaminhamentos demandados. Falou-me de um otorrinolaringologista que estava concluindo o doutorado na área da disfagia, com ênfase no diagnóstico deste problema.

Com a morte do marido, Dona Vanda passou a ter direito ao plano de saúde, com isso ela pode realizar o exame de nasofibrolaringoscopia, com o especialista citado, cujo laudo a liberou definitivamente do uso da sonda. Recebeu orientações sobre como deveria se alimentar. Com a possibilidade do plano de saúde, notamos um desvio da trajetória de Dona Vanda no fluxo rotineiro do SUS. Ela passou a freqüentar os especialistas do plano de saúde que herdou de seu marido. Porém, não notei um desvio completo, mas mediado pelo SUS, uma vez que a cultura de busca de socorro que se estabeleceu no âmbito da família girava em torno do hospital e da porta de entrada do SUS para atendimentos de grande complexidade, a Clínica “C”.

Outros eventos relevantes se sucederam, como o surgimento de um quadro de impregnação secundário ao uso de medicamento psicotrópico receitado pelo médico do PSF. Dona Vanda e sua família vivenciaram a rota noturna do Sistema Único de Saúde. Aquele foi um dia tenso e a família pensou que entrara num quadro sem volta, tendo em vista a persistente hipotensão e rebaixamento de nível de consciência associado a um quadro gastroenterológico importante (vômitos, vários episódios e diarreia). Após levarem-na para o hospital mais próximo, conveniado, o hospital recusou-se a atendê-la, não acreditando que o plano assumisse o ônus pelo fato de ser dependente. A ala conveniada ao SUS desse hospital não possuía vaga para internação, e a família, de táxi, recorreu a outro também particular e conveniado ao SUS, mais distante, que embora de portas fechada às demandas espontâneas do SUS, fizeram uma medicação anti-emética (para os vômitos) e a encaminharam ao serviço de pronto atendimento de referência pelo seu endereço, a Unidade Clínica “C” (policlínica do SUS). Pude acompanhar parte dessa rota e observar a angústia da família e também a impotência do sistema para acolhimento em momentos de crise ou urgências. A família se apoiava em mim, contando que eu os ajudaria a resolver o problema de atendimento, e que também desse a eles respostas sobre o quadro com tranquilização e afeto.

Mais tarde tive oportunidade de observar um atendimento do médico do PSF e ouvir sua explicação para a manutenção daquele medicamento no caso dela, que era de insônia, agitação noturna (ainda que fora de protocolo para cuidados após AVE e não consta da farmácia básica do SUS).

Cada evento desses, dentre outros que pude anotar ao visitar e observar a dinâmica dessa família resultou num rico banco de dados, que depois de organizados possibilitaram análises, tanto sobre o cuidado pela família frente ao grau de dependência de cuidados, como também sobre a trajetória do usuário do SUS no Sistema de Saúde após a alta e ainda uma análise sobre a assistência à saúde, de média e alta complexidade, disponibilizada pelos sistemas de saúde, público e privado.

3.2.2 História de resignação, enfrentamentos solidários e autocuidado

Conheci Seu Nilson já na enfermaria cirúrgica masculina do HU, após sua alta da UTI para onde fora com hemorragia no pós-operatório de ressecção da próstata devido a um adenocarcinoma.

Seu Nilson é um homem negro, magro, alto, com 65 anos. É ligeiramente calvo, sem dentes em ambas as arcadas, pele firme, poucas rugas, e uma expressão triste, mas que trazia junto uma certa “submissão” frente ao sofrimento. Casado com Dona Lúcia, com quem tem seis filhas, três filhos e o neto, que cria desde o nascimento, considerando-o como filho.

Foi internado em outubro de 2003 no Hospital universitário para submeter-se a uma Prostatectomia suprapúbica. Em seu prontuário havia um registro referente a uma internação dez meses antes a essa, por treze dias, no Hospital Universitário, por motivo de “obstrução em vias urinárias baixas”. Nesta internação anterior, teve alta com uma sonda vesical, que lhe intermediava a necessidade de eliminação urinária. Contou que apresentou vários episódios de infecção urinária durante o período, com dores intensas abdominais em região suprapúbica, sendo necessário recorrer várias vezes ao HU para troca de sonda e tomar medicamentos. Não lhe fora diagnosticada a necessidade de cirurgia imediatamente, ficando em uma fila de espera. Desta vez, ao chegar no hospital, foi identificada necessidade de cirurgia imediatamente, e ainda aguardou algumas semanas até que todos os trâmites burocráticos fossem realizados.

Tomei conhecimento através do prontuário que ele tinha Diabetes Mellitus tipo 2 já há 7 anos, em uso de insulina NPH (16 U.I – 6 U.I) e também Hipertensão Arterial Sistêmica, com seqüela anterior de acidente vascular encefálico – AVE, do qual foi vítima por quatro vezes.

Quatro dias após a cirurgia iniciou um quadro de febre alta e, dois dias após, eliminou grandes coágulos sanguíneos pela cicatriz cirúrgica em região abdominal baixa, com subsequente obstrução da sonda, sendo esta trocada. Porém, várias vezes, esse quadro se repetiu em seu pós-operatório conforme os registros no prontuário. Quando completava vinte e três dias de pós-operatório, ainda tendo febre alta e frequentes obstruções na sonda por coágulos sanguíneos, Seu Nilson, eliminou, via uretra, jatos sanguíneos que lhe impressionaram muito, como contou, evoluindo com uma queda significativa de sua pressão arterial¹² e, por isso, fora encaminhado a UTI, ficando lá durante dois dias.

A experiência de Seu Nilson e de sua família, frente ao processo e internação de grande complexidade e o lidar com a necessidade de cuidados imediatamente após a alta, será relevante para compreender a relação entre dor e resignação frente ao sofrimento. Outra oportunidade será a de analisar a submissão em relação às práticas, rotinas e normas estabelecidas pelos serviços e sistema de saúde.

Seu Nilson teve alta hospitalar após 35 dias de internação¹³. Ao completar oito dias de Alta, estive em sua casa fazendo a primeira visita. Naquele dia, a família estava chegando do Hospital universitário com ele, onde retornaram para uma consulta agendada pela equipe de cirurgia para avaliação do pós-operatório. Interessante notar a rota da família, clandestina em relação à central de marcação de consultas do SUS, sem encaminhamento do médico de família para o atendimento especializado do HU.

Dona Lúcia saiu em seguida, em busca dos medicamentos do marido nas unidades de saúde do SUS. Magda, sua filha mais nova ficou ele.

¹² Esse quadro é denominado de choque hipovolêmico, que resulta de distúrbio hemodinâmico, no caso, relacionado a perda sanguínea significativa pela incisão cirúrgica de uretra (“hemorragia em jatos” como informou). Reduzindo o volume sanguíneo circulante, a pressão arterial também diminui. Trata-se de um quadro grave, que pode levar à morte rapidamente pela diminuição da oxigenação cerebral e redução do volume de sangue ejetado na circulação para menos de 70 ml por minuto aproximadamente. Há necessidade de transferir para unidade de tratamento intensivo para receber monitoramento da pressão arterial, da pressão venosa central e de débito cardíaco (volume/minuto) receber oxigenoterapia e reposição de volume, não necessariamente transfusão sanguínea, mas soluções cristalóides (como o soro fisiológico)

¹³ Esse tempo de internação parece prolongado para uma cirurgia de prostatectomia e alguns fatores devem ser considerados: a idade do paciente, o quadro de infecção urinária prévio, o fato de ser diabético, que predispõe a infecções no pós-operatório e o quadro de hipertensão arterial que atrasa a realização da cirurgia e facilita hemorragias no pós-operatório. Além dos fatores clínicos, digno de se ressaltar é o fato de que estava em um hospital universitário, submetendo-se a escalas e calendários acadêmicos.

Sua casa localiza-se no topo de terreno elevado em relação a uma avenida que dá acesso a BR 040, em um bairro, da zona norte da cidade. Existe uma equipe de saúde da família que dá cobertura a esse bairro.

A fachada de sua casa mostra uma casa de três andares, sem planejamento profissional. Nota-se que há um planejamento arquitetônico próprio, culturalmente concebido segundo a concepção das outras moradias ao redor.

Rememorou sua história de vida, detendo-se em aspectos de seu comportamento que evidenciam um forte tom moral. Nesta visita, contou que foi pedreiro, trazendo, por isso a sua concepção de moradia, de habitação para alocar sua família. Sua casa mostra marcas de uma construção artesanal, sem apoio técnico para distribuição de ventilação. Ambientes pequenos, escuros e pouco ventilados, com emboço apenas, e muito mofo pela casa. Estrutura-se sobre vigas de modo a adaptar-se no terreno. Em volta, muitos materiais, sobras de obras, dando uma visão de desordem. Seu Nilson evidencia profundo orgulho por ter construído aquela casa com 12 quartos, duas salas, uma cozinha e ainda um terraço com uma cozinha de fogão de lenha, uma pequena horta e, na extensão, o filho está construído uma casa. Também na entrada, à direita, observa-se uma casa, de um dos filhos e também num espaço da frente, está por ser construída uma casa por outro filho. Contou-me, em seguida, o passo-a-passo de sua trajetória até conseguir construir a casa e abrigar a família. Também faz questão de frisar que trabalhou “muito sozinho, pois nem sempre outros fazem com perfeição, do jeito que ele quer”. Ao subir uma íngreme escada, passamos primeiro por um portão de chegada, depois um pequeno barranco que dá na escada íngreme, mais dois portões, sendo um de latão verde, um pouco enferrujado e com trinco que não evidencia segurança alguma, mais um conjunto de degraus da fina e íngreme escada e, finalmente, um pequeno portão.

Fiquei quarenta minutos, aproximadamente, conversando com Seu Nilson naquele sofá. O sofá tinha uma cobertura de tecido, mostrando um jeito de cuidar de casa, um jeito com intenções de proteger e de enfeitar. Também fixos nas paredes, viam-se quadros de Santos, Folhinhas (calendários) e quadros de time de futebol (Flamengo). Atrás de nossas cabeças, uma janela permitia a ventilação do ambiente e podíamos ver as caixas d'águas, Lages e telhados das casas do lado.

O local de moradia, a história de construção de sua casa e o viver de Seu Nilson nela hoje, pôs-me à mostra um significado de saúde para aquela família e pude analisá-lo à luz do conceito ampliado de saúde assumido a partir da 8ª Conferência Nacional de Saúde.

A casa de Seu Nilson não é de fácil localização nas primeiras visitas. Um ponto de referência era as montanhas próximas à fazenda que deu origem ao bairro. Percebo as ruas muito parecidas, a topografia elevada, sem um planejamento urbanístico profissional, obedecendo a uma ocupação de acordo com a chegada das pessoas que desenvolvem suas próprias concepções de ocupação e construção habitacional. A sede da fazenda deu origem aos bairros (ED NI 03)

A altura da casa para aqueles dois idosos. Depois a quantidade de mofo. Mas ao mesmo tempo a segurança de morar, de não pagar aluguel e o atendimento à necessidade humana DE ABRIGO. A luta do homem por abrigo e a sua condição cultural. A sua visão de mundo, concepção de família de inserção no mundo, a formação e história de vida, experiências, tudo ali. Uma casa exageradamente grande. Quanto concreto não deve ter sido gasto ali... Pensei. Também fiquei pensando em como os “terreiros” das casas dos pais vêm servindo de ABRIGO aos filhos que, nesta geração, não conseguem moradia por si só, e dependem do apoio dos pais, ou do pai, ou da mãe. (ED NI 03)

Seu Nilson, a cada visita, repetia a sua história: a infância, seus vínculos trabalhistas, as políticas de diversas épocas; tudo demonstrando lucidez e dimensão política da realidade. Descrevia com detalhes a estrutura de organização trabalhista e de saúde na cidade.

Numa das visitas em que o vínculo já havia se estabelecido, descreveu cada uma das quatro vezes que teve derrame. Destacou que, em todas, elas ele estava trabalhando, em pleno exercício físico das atividades de pedreiro. Contou o quanto fora descrente acerca do autocuidado mediante orientações médicas, pois seu adoecimento era assintomático, mantendo o trabalho excessivo: “eu nunca parava e trabalhar” (NE NI 06). Nas horas de folga de seu trabalho, fazia a sua casa, cuidava de sua própria obra, às vezes, à noite e de madrugada, também nos finais de semana, dormindo pouco e sem atividades outras de lazer.

Desde o dia que conheci Magda no Hospital, percebi-a como uma pessoa reservada, pouco comunicativa a princípio, diferentemente de sua mãe, com quem conversei mais de uma hora.

Percebi a relação desta filha com o pai, desde o início da observação dessa família, como sendo de vínculo afetivo estabelecido e acentuado. Inquietava-me também compreender a relação deles com o neto que criavam. Pude notar, na teia de relações estabelecidas, um entrecruzar de sentidos sobre os impactos da doença na vida, do cuidado

técnico e do autocuidado. Eu estava a sós com Seu Nilson, ouvindo sua história de vida quando...

...de repente, Magda aproximou-se convidando-nos para um café. Ela montou metade de uma mesa com toalha, uma leiteira com leite fervido, uma garrafa de café fresco, pães, bolachas e margarina. Seu Nilson levantou-se, caminhou até a mesa comigo e tomamos café. O neto de 8 anos, de férias, ainda estava dormindo e para ir ao banheiro, precisava passar por onde estávamos. Senti-me constrangida e procurei lhes deixar descontraídos chamando a criança pelo nome, pedindo que viesse, que não se acanhasse com minha presença. O menino encorajou-se e foi ao banheiro para sua higiene matinal, porém não tomou café conosco. Observei que, para uma pessoa portadora de diabetes, que toma insulina, estaria mesmo na hora do que os nutricionistas chamam de “colação”. Mas Seu Nilson aceitou o café com leite e bolachas com manteiga. Eu tomei apenas café e por uma insistência de Magda aceitei duas bolachas que me complementaram aquele café. Iniciei uma conversa com ela que deve ter durando quase 10 minutos. Nesse pouco tempo Magda falou-me muito de si. Ela, ainda com cara e jeito de menina-moça, mulata, magra, cabelos curtos é casada, tem um filho de dois anos. Reside em um outro bairro da cidade e trabalha numa fábrica de médio porte que produz biscoitos, destacando-se como de importante impacto comercial na cidade e região. Encontrava-se de licença médica por motivos de dores articulares, possivelmente, de natureza auto-imune pela história dos exames que fez e medicamentos que estava tomando. Contou-me sobre suas dores pelo corpo e mãos que iniciaram há mais de um ano no exercício das atividades de trabalho, no lidar com fornos em alta temperatura. Incomodava-lhe o fato de que há dois meses não recebia dinheiro da previdência e que estava em dificuldades. Falou-me do dia que faria o laudo e achava que em três meses, retornaria ao trabalho. Deste instante em diante, minha visão de Magda começou a mudar. Sua distância e silêncio anteriores incomodavam; preocupava-me que ela não estivesse gostando de minha aproximação de seu pai e, talvez, não entendesse a minha presença ainda. (ED NI 03).

Entretanto, depois daquela conversa, fiquei pensativa sobre a relação existente entre as doenças crônicas e a previdência social. Algumas semanas atrás, eu e meus alunos havíamos discutido, em uma aula sobre a reforma da previdência desencadeada em nosso país, cujos estudos apontam para o ideal, o que seria termos um Ministério de Seguridade Social, em vez de Ministério da Saúde e da Previdência separados. A Previdência compartilharia os dados sobre saúde, tornando-se mais eficiente para a população.

Magda despediu-se e foi embora. Seu Nilson, ainda de modo orgulhoso, quis mostrar-me o terraço, onde o seu filho mais moço, ainda solteiro, está construindo uma casa, da metade da laje para o final do terreno, encostando-se no morro adiante. Encontra-se em fase de construção. (ED NI 03)

Depois passei a fazer visitas regulares num total de seis visitas, sendo que, na última, realizei uma entrevista com ele e com sua esposa, que atualmente se considera a principal cuidadora do esposo.

3.2.3 Vida e saúde latentes – convivência de Anita com a esquistossomose

Conheci Anita, 39 anos, em agosto de 2003, já na enfermaria, em seu primeiro dia depois da estada de 3 dias na UTI, em pós-operatório da cirurgia de esplenectomia¹⁴. De pele mulata, cabelos crespos curtos e volumosos, fâcies entristecido, apática, Anita, ao me ver, queixou-se de incômodo na narina pela presença da Sonda Nasogástrica. Meu interesse em observar os cuidados após a alta foi, primeiro, por apresentar todas as possíveis complicações da esquistossomose. Em seu prontuário registrava-se a informação de que Anita apresentava varizes no esôfago, de pequeno e de médio calibre; que já havia realizado três sessões de ligaduras elásticas. Também apresentava elevada pressão nas artérias abdominais que irrigam o fígado (hipertensão portal), falta de ar, sangramento nasal constante. Impressionava-me que se encontrasse em plena vida ativa, com filhos e já com a qualidade de vida tão comprometida.

Fui visitá-la diariamente nos 16 dias que ficou internada. Na manhã do nono dia de internação, cheguei para vê-la e estava recebendo uma transfusão de sangue. Ela olhou-me e sorriu, acrescentando que sentiu minha falta no final de semana que não estive lá. Notei que um vínculo se estabelecia entre nós. Falei-lhe sobre a pesquisa. Anita respondeu prontamente que contribuiria em tudo que pudesse. Contou-me, mais tarde, em sua casa, que notara minha presença constante e interesse, e que se sentia bem quando eu ia lá. Naquela manhã, Anita conversou pela primeira vez sobre si. Ela é pouco falante, tímida e sempre fala olhando para baixo, com um sotaque típico de pessoas vindas do norte de

¹⁴ Nome da cirurgia abdominal para remoção do baço, neste caso, por estar, excessivamente, aumentado (esplenomegalia) secundariamente à Esquistossomose, doença infecto-parasitária causada pelo protozoário *Shistosoma mansoni*.

Minas, divisa com o estado da Bahia. Falou de sua preocupação com os filhos que estavam em casa, por conta da mais velha de 13 anos tinha também um filho de 15, uma de 12 e o mais novo de 8 anos. O marido trabalhava como pedreiro sem carteira assinada, e não podia faltar ao trabalho para ficar com ela. Sua alta foi adiada por duas vezes. Primeiro por uma febre persistente, depois por dor abdominal que requeria esperar ultrassonografia abdominal, pois havia uma suspeita de abscesso¹⁵ no local da cirurgia. Em nossas conversas no hospital falava-me da ida ao hospital para operar-se, uma decisão amadurecida e desejada, considerando os sintomas que a impedia de ter uma vida tranqüila e feliz junto a seus filhos e marido. Era uma vida sempre aos sobressaltos, pelos agravamentos dos sintomas. A esperança de melhora da qualidade de vida pela esplenectomia a deixava repleta de esperança e procurava aceitar paciente e passivamente todos os cuidados no hospital.

Após sua alta hospitalar passei a visitá-la constantemente. Contou-me em pormenores sua longa trajetória até o diagnóstico e suas múltiplas entradas em vários serviços especializados até a última manifestação que a levou à cirurgia.

Eu adoeci... Quando eu tive meu último filho que eu fiquei mais doente. Por que eu já tive xistose há muito tempo, mas já foi tratado, né? aí eu já tinha... já tava curada da xistose, mas só que ela causou danos, né? Ela fez aumentar o meu baço, comeu uma parte do meu fígado, pelo meu baço ser muito grande aí eu comecei a ter problema de plaqueta muito baixa, é muito sangramento nasal e... aí qualquer coisa eu sangrava muito, né? Quando eu ficava *menstruada* eu sangrava demais, fui parar no Pronto Socorro, já tomei plaqueta, nossa... Já fiquei internada várias vezes por causa disso, e continuava passando mal, sangrando muito... Aí foi... Depois eu fui fazendo tratamento lá no Hospital Universitário, nunca deixei de ir ao médico, mas só que aí eles falavam que não podia operar, que era muito arriscado, o hematologista não liberava pra operar... Isso foi muito difícil pra mim, eu ficava muito triste, quando eu falava assim, que eu queria operar, eu queria... Eles falavam assim: Ah! Não! Não pode operar não.., Que era muito risco, aí eu ficava muito preocupada, eu achava que era uma doença, assim, muito ruim que eu tinha, que eu ia morrer... Que eu poderia morrer assim, até sem saber. E a minha barriga só crescendo, dava barriga d'água, as pernas ficavam muito inchadas... E não me sentia bem não, cansaço demais, quando eu subia qualquer morrinho, andava um pouquinho, ficava muito cansada, não agüentava nem fazer o serviço de casa mais. Ficava muito cansada. Tinha vez que eu ficava deitada direto, eu ficava deitada o dia inteiro, por que eu não agüentava. As crianças

¹⁵ Abscesso é o nome dado a uma coleção de pus em “bolsa” resultante de um processo infeccioso localizado e, neste caso, parecia ser secundário à contaminação na cirurgia.

se viravam, né... Aí quando o meu marido chegava do serviço, que ele tava trabalhando, ele fazia comida. Aí eu ficava com muito desânimo. Com muito desânimo mesmo! Aí, foi passando o tempo... eu ia no médico, voltava, fazendo muitos exames direto, não tinha jeito de tomar remédio pra plaqueta... teve uma vez, no Hospital Universitário, eles falaram assim, eu passei pela DIP [Serviço Doenças Infecciosas e Parasitárias], aí eles falaram assim que eu teria que tomar um remédio muito forte, e pra tomar esse remédio, que eu tinha que ficar lá internada, né? Pra tomar esse remédio. Aí eu pensava nos meus filhos, nos meus filhos tudo pequeno, né? Como é que eu ia fazer? As crianças tudo pequenas, o menino mais novo tava na época, com um aninho... Aí eu ficava preocupada com isso, né? D'eu ficar lá internada... Talvez esse remédio ia fazer até cair o meu cabelo, a moça me explicou, que ia dar muita moleza, daí eu não fui... Aí a DIP me internou lá de repente! Me internou! Aí depois um outro médico veio, (eu não sei o nome dele, um dos olhos claros), aí ele falou assim: não, não! Pode dar alta ela, ela não pode ficar aqui não... ela tá bem, assim, né.. ela não vai ficar aqui não! Aí me deu alta. Aí eu vim embora pra casa de novo. Aí depois... foi aquela luta: eu vou num médico, vou ao outro, vou ao hematologista, e muitos médicos...do INPS, todos os médicos eu ia. Aí, depois, por eu tratar no posto de saúde, que o médico foi e teve uma idéia, ele falou assim: “e se operar e tirar o baço...?” Aí tá, me deu o encaminhamento... Aí todos os médicos que ia me dava encaminhamento pro hospital escola. Todos! Clínico que eu ia... eu tenho uma porção assim [mostra com duas mãos fazendo sinal de altura] de encaminhamento pra operar o baço. Aí quando chegava na hematologia: “não pode, que isso aí é muito risco, não tem ...é como que se diz... não tem indicativo assim, forte, pra poder operar. Aí é caso, assim... ou se morrer ou se viver... vamos supor, se eu já tivesse já morrendo, assim...é que eu ia operar... eu entendia isso, no meu ponto de vista era isso. Aí tá, aí passou... eu ficava pra lá e pra cá. Vou num médico, vou ao outro, aí, eu fui com esse encaminhamento do Dr. J aí ele me mandou pra lá, me indicou pra eu ir pra lá... pro INPS. Aí eu fui. Lá eu consultei com um médico cirurgião, aí ele me mandou pro hospital escola. Aí, só que tava de greve. Aí fui esperei... aí eu não consegui consultar com ele. Ele era da equipe do Dr. F. Aí falaram. Ele é da equipe do F, ele não vai atender não, quem vai atender é o f. Aí marcou pra ele. Aí, quando marcou, eu levei o papel, tudo direitinho, levei o papel que o hematologista tinha liberado, eu tenho até o papel aí, que ele liberou pra fazer a cirurgia. Ele falou que ia ser de benefício pra mim, que eu ia ter benefício pra mim, né? Aí eu fui e eles disseram: “Ah! Não vai poder operar!” isso aí tem que ver, tudo direitinho... Aí, eu encontrando lá com o F, falei com ele e ele falou: “não, eu opero ela! Eu vou operar ela! Pode fazer os papéis pra internar, aí tá, deram o encaminhamento, a guia, né, fui no SUS e tudo, aí, entreguei a guia lá no hospital, a guia ficou muito tempo lá, não me chamaram nem nada. Aí eu voltei lá. Como eu ficava sentindo muito mal, né? Num tava sentindo bem... Aí o pessoal falava, vai lá, vai lá, tem que ir lá

pra saber...aí eu fui lá. Quando eu fui lá, a minha guia tinha desaparecido de lá, tinha sumido. Aí eu voltei na equipe de cirurgia, eles marcaram: “vai na equipe de cirurgia!” aí eu fui...aí eu fui e eles me deram outra guia. Aí eu levei no INPS aí o INPS liberou pra mim, daí dois dias, liberaram, mas só pro hospital universitário, né? Aí me mandaram lá pro hospital universitário, aí eu fui dei a guia lá. Daí quando foi um mês, mais ou menos, eles me chamaram pra mim internar. Mas só que eu internei, fiquei lá uma semana lá internada. Em preparação para operar, pra cirurgia, tomei algumas vacinas e tudo. Mas aí depois surgiu um problema: que eu tive hepatite B, né? Aí não podia operar. [teve alta novamente]. Veio esse problema de eu não poder operar, que se eu operasse, vamos supor o baço, se tirasse... o risco... por que tinha que tirar o baço todo. Que ele ia deixar um pedaço do baço, por que depois se aumentasse, aumentava o baço de novo, né? Mas como.. eles ficaram vendo tudo direitinho. Se o baço tivesse muito ruim e não pudesse deixar pedaço, né? Aí o quê que eles fizeram, falaram assim, não: “então, vamos fazer o seguinte, vamos chamar outros médicos, a equipe aí, vamos estudar seu caso direitinho, pra poder operar. Por que ia dar problema nos rins e problema também no fígado. O fígado ia crescer, por causa desse problema da hepatite. Por que eu fiz exame lá e deu que eu tive hepatite! E o meu fígado foi destruído uma parte. Aí o médico falou assim, por que eu fiz a biópsia do fígado, e o médico falou assim, quando eu tirei a vesícula, ele falou assim, o seu fígado foi destruído uma parte, mas só que ele recompôs de novo, né? Aí tá, eu contei a história toda, fizeram os exames tudo de novo, tudo direitinho, aí não deu nada de hepatite não, aí eu pude operar. Foi aí que eles falaram, e então... me chamaram mesmo pra operar. Aí já fui pra operar. Fiquei uns oito dias internada, aí eles fizeram a cirurgia. Operou, demorou muito tempo a cirurgia, depois eu fui para o CTI. Tinha umas veias que ia para o fígado, eles desviaram elas pra outro lado, sabe? Pra poder diminuir um pouco o fígado... eu não sei o quê que é que eu tenho, não sei o quê que o fígado tem. Aí eu tive que tomar transfusão de sangue lá no hospital, que eu fiquei muito ruim, muito anêmica, né? (NE AN 03)

Após a alta Anita retornava ao hospital para fazer novas ligaduras das varizes do esôfago. Em torno de deis meses após a cirurgia, falou sobre os cuidados em casa:

E em casa, até hoje, eu não fico pegando peso, num fico fazendo força, passando pano em casa. Por que eu sinto dor ainda. Por que eu sinto que a cirurgia tá ainda recuperando... dói ainda, se eu fizer esforço, dói ainda aonde tirou o baço. Ainda eu não faço muito esforço em casa. Assim, até hoje, né? Mas eu fiquei muito tempo sem fazer nada, sem ter força pra fazer nada, assim... eu não tinha força. Fiquei uns dois três, meses sem agüentar fazer nada. Eu fui lá no posto. Fui lá, eu não fui no hospital universitário não. Eu fui lá aí o médico me encaminho pro

hematologista, aí o hematologista viu tudo direitinho, por que eu to tendo ainda muito sangramento no nariz. Aí ele falou que o sangue tá tudo bem, que não há com o que preocupar, mas ele falou que esse sangramento no nariz é por causa da xistose, isso aí num tem jeito, né? Enquanto isso, meus filhos cuidavam, meu marido cuidava ele fazia comida, as crianças ajudavam, lavava roupa... cada um fazia uma coisa. Até hoje é assim... (NE AN 03)

Sua casa de alvenaria, de dois andares, sem acabamento, vem sendo construída aos poucos pelo marido com ajuda do filho. Situa-se num terreno íngreme, ao final de uma seqüência de ruas em *zigue-zague* subindo um morro. Anita possui um pequeno quintal com uma pequena horta e também galinhas e um cachorro. Seu marido aparenta idade entre 50 e 60 anos de idade e é portador de Hipertensão Arterial. Anita diz que ele faz o controle na UBS do bairro. O ônibus não vem até sua rua e ela precisa descer e subir o morro para idas ao comercio, médico e etc. Isso lhe restringe as saídas às obrigatórias idas ao médico ou quando passa mal. O marido a acompanha quando ela não consegue ir sozinha. O que apreendi da vida dessa família é que convivem constantemente com a mãe e esposa doente. Os filhos desenvolvem cedo independência em relação aos cuidados da mãe, cuidam de si e da casa, além de ajudar a mãe, constantemente acamada. Anita pouco conta com a UBS do bairro, que não possui equipe de saúde da família, mantendo os atendimentos agendados pelas especialidades básicas. Não há desenvolvimento de vínculo entre esses profissionais e as famílias.

3.2.4 Uma mulher valente nos enfrentamentos e nas trajetórias de saúde e vida

Conheci Dona Zulmira, uma mulher de 72 anos, em agosto de 2003, na UTI, em uma de suas inúmeras internações, desta vez, vítima de um infarto agudo do miocárdio - IAM. Foi transferida do Hospital Universitário para a Santa Casa para submeter-se a uma revascularização cardíaca, ficando por três meses internada após a cirurgia.

É portadora de hipertensão arterial sistêmica e diabetes mellitus, ambas as doenças diagnosticadas há 8 anos. Sua entrecortada trajetória de tratamento, por situações da vida e opiniões próprias, que ela relata, a fez portadora de insuficiência cardíaca congestiva que vez por outra a leva ao hospital. Destaca que as internações que lhe causaram mais medo e

transtornos à sua família ocorreram há quatro anos atrás, por dois outros episódios de IAM. Internou-se ainda para cirurgia retirada de cálculos em vias biliares e por causas ginecológicas de pós-partos. Utiliza insulina em casa, que ela mesma se aplica, ou vez por outra depende de uma filha para aplicar. Também é responsável pelos medicamentos que usa. Idosa, obesa e sempre dependente de cuidados da filha que a acompanha, embora não admita isso.

Tendo o centro da cidade como ponto inicial de referência, seguindo no sentido da zona norte, passa-se por três bairros antes de se chegar no que reside Dona Zulmira com sua família. É um bairro terminal. Fica numa elevação, encerrando-se abaixo de um morro ainda em pastos verdes de seu lado direito. À esquerda é protegido por uma reserva florestal.

Um bairro residencial muito antigo, com infraestrutura hidrosanitária, elétrica, possui UBS, comércios e igrejas. Possui também um clube de bailes. Os moradores antigos eram todos conhecidos entre si e contam que foram surpreendidos por uma rápida urbanização do lugar, sendo hoje impossível conhecer e ter uma relação de vizinhança como antes. Aparenta uma urbanização “espontânea”, apresentando casas em sua maioria, com acabamento em pinturas coloridas claras, mas também prédios de no máximo quatro andares. Não observei construções que evidenciam projetos arquitetônicos sofisticados e caros. Uma urbanização simples de uma população de classe média baixa, mas com áreas de agrupamentos de barracos urbanos que revelam pobreza.

Dona Zulmira mudou-se com sua família para esse bairro quando tinha apenas quatro anos de idade, vinda duma cidade de interior próxima a Juiz de Fora. Seus pais são descendentes de turcos. Casou-se ainda jovem com um homem descendente de alemães e teve 16 filhos. (dez mulheres e seis homens). Relatou, ao longo das visitas, um passado de muita dificuldade, residindo em uma pequena casa de dois quartos em que as crianças foram criadas. Não moraram sempre na mesma casa. Compraram um lote e foram construindo a casa que residem hoje. Uma casa construída com tijolo a vista, sem reboco, de três andares. Uma casa cujos ambientes foram, aos poucos, sendo acrescidos, segundo as necessidades de acolher os filhos e não segundo um planejamento arquitetônico prévio.

Mostra uma ordenação arquitetônica própria de populações de periferias dos centros urbanos, revelando um peculiar saber popular para construção de habitação: com lajes e o último andar com cobertura em telhas em amianto. A ausência de sistematização do saber e de cálculos por engenheiros é nítida logo na porta de entrada onde se vê uma escada muito íngreme e longa, com degraus pequenos, no cimento bruto, sem

acabamentos. À esquerda, observa-se a entrada de uma casa em que mora um dos filhos de Dona Zulmira., o que tem uma serralheria que funciona no terceiro andar da casa. Dona Zulmira reside no segundo andar.

No segundo patamar da casa, fui recebida por Dona Zulmira. Desenvolvemos uma concepção de que o ideal para uma mulher idosa e com problemas cardíacos seria morar no ambiente térreo. Porém, o filho que trabalha na oficina de serralharia no terceiro andar mora com sua família no térreo, e a mãe mora no segundo andar.

Quando cheguei em sua casa ela estava na cozinha ajudando sua filha, a cortar verduras, pois disse gostar de ajudar na lida da casa. A nora que me apresentou saiu logo em seguida. Ficamos numa sala comprida, porém não muito ampla, e com decoração peculiar.

De um lado, à esquerda da entrada, há uma janela pequena (de vidro, de correr), de outro, a minha direita, uma entrada para a cozinha, sem porta, mas com uma cortina de tecido estampado em verde escuro. Sentei-me numa poltrona do lado esquerdo da porta de entrada e Dona Zulmira, à minha frente, no sofá maior, com almofadas coloridas. Também do meu lado esquerdo notei uma estante e em frente a outro sofá, e, à direita outra estante e, acima, próximo à saída para a cozinha, um suporte com uma TV pequena. Um ambiente limpo e com conforto o bastante para atender as necessidades humanas básicas.

Dona Zulmira é uma mulher idosa, de baixa estatura, com um grau de obesidade elevado para a idade e saúde. Cabelos curtos, loiro bem claro, quase branco, não sendo possível notar cabelos brancos. Olhos azuis, pele clara. Estava agasalhada e reclamou do tempo frio logo que cheguei.

Dona Zulmira é viúva há 15 anos. De seus 16 filhos, 12 estão vivos. Contou-me que perdeu a primeira filha no parto. Estava em casa quando sentiu as dores e a criança estava em pé. A casa toda fechada, pois seu marido a trancava, por ciúme. Ela não teve como gritar por socorro. Segundo suas filhas, o marido, além de ciumento, controlador, era alcoolista e a mãe sofreu muito com ele, sentindo uma libertação após sua morte.

Uma mulher que apresenta uma história de vida marcada por lutas e enfrentamentos a situações ou problemas na saúde ou na vida, sem perder a ternura, o sorriso e o gosto pela vida. Contou-me, pormenorizadamente, sua trajetória de vida, considerando serem estes aspectos os mais relevantes de sua vida.

Dona Zulmira nasceu na cidade de São João Del'Rei, filha de um homem de muitas posses originário da Turquia. Deixou sua mãe com cinco filhos, ela tinha ainda quatro anos e sua mãe estava grávida. Ele retirou todas as jóias das crianças e foi embora, deixando sua

mãe no Brasil. Anos depois souberam que ele morreu em seu país. Vieram para Juiz de Fora e iniciaram uma vida de dificuldades. Relata que sua mãe é de uma personalidade firme e assumiu criar seus filhos defendendo-os e ajudando-os. Dona Zulmira casou-se aos 16 anos. Estava grávida. Foi até a parede e retirou o porta-retratos que a mostra vestida de noiva ao lado de seu marido. Ele, ciumento aos extremos, não quis que ela se casasse na igreja. O casamento foi em casa para evitar que ela fosse levada por outro homem em um carro. Ela tinha medo dele. Logo que teve a primeira filha, por ciúmes, a trancava em casa e ela não teve como sair, perdendo a criança. Quando foi ter o segundo filho, contou que o médico o repreendeu dizendo que ele fora o culpado da perda da primeira filha. Contou detalhes de uma vida de sofrimentos ao lado do marido que era pedreiro, e bebia muito. Chegava em casa e lhe batia. Raro era o dia em que não apanhava. Iam tendo uma criança por ano. Sempre estava amamentando um e grávida de outro. Não tendo onde morar com seus filhos foi morar com uma irmã, a pedido da mãe. Um irmão comprou o lote e iniciou a construção da casa onde moram hoje, e sua mãe pediu que ele amparasse Zulmira. Gerou conflitos entre a família, pois as crianças dela e de sua irmã, num ambiente pequeno, nem sempre tinham o que comer. A irmã dava alimentos aos dela e os seus ficavam olhando. E ela foi enfrentando a situação. O marido foi preso por ocorrências relacionadas ao excesso de bebida, à agressão física, e seria transferido para uma cadeia distante. Ela foi lá e desfez a queixa feita pela cunhada, criando conflitos com ela, mas a questão era: o que farei com todas essas crianças? Ele pode ser assim, mas ainda traz algum dinheiro para criar os filhos. Quando os últimos filhos iam nascendo os mais Velhos já estavam jovens, casando-se.

Uma das filhas mais velhas passou a liderar uma defesa da mãe. Trabalhava como Atendente de Enfermagem em um hospital/maternidade. O médico de Dona Zulmira dissera-lhe que sua mãe não poderia mais ter filhos por uma questão de capacidade de seu útero. Então ela pagou para ela “ligar” (ligadura de trompas - esterilização feminina).

Aos 38 anos teve seu último filho (o 16º). Fala de sua trajetória de vida com uma expressão suave, mas com ares de determinação frente às situações de crise que enfrentou. No parto de seu 11º filho teve uma grande complicação que quase a levou a morte. Descreveu minuciosamente como lidou com o fato do médico deixar um “enorme pedaço de pano dentro dela”. Ela tinha febres horríveis. O cheiro que saía dela era insuportável. Ela tomou remédios e nada adiantava. Então ela fez uma prece junto ao rádio na hora do Angelis e colocou um copo d’água em cima do rádio. Depois ela bebeu a água e disse que estava pronta para o que viesse a ser. Horas depois ela sente um calor entre as pernas e

escorre um líquido quente e saiu “uma ponta”. Ela gritou sua mãe muito aflita, aos prantos e desespero. A mãe veio e puxou e saiu aquele pano enorme. Frisou: “daí pra frente não tive mais nada!” . Prosseguiu contando que foi ao médico que lhe fez o parto e ele reconheceu o erro. Disse que estava nas mãos delas saber se iam ou não processá-lo. Elas decidiram que não, e ele pagou todo o tratamento e acompanhou tudo até ela ficar boa. Depois, logo que ela teve o outro filho, foi atropelada ficando gravemente doente por dois meses no hospital. O carro que a atropelou fugiu e ela passou muita dificuldade com os tratamentos.

Ao relatar sua trajetória de resolução de problemas de saúde permite que identifiquemos as fragilidades do sistema e sua forma firme de lidar e conduzir os acontecimentos e modos de se autocuidar com independência e autonomia.

Uma de suas filhas reside com ela há 14 anos, desde que se separou do marido. É morena escura, com cabelos curtos, crespos penteados para trás. Olhos claros. De estatura mais alta que a mãe. Aparenta 50 anos, é cozinheira de restaurante, está desempregada há muito tempo e já teve depressão por isso. Diz ser quem cuida da mãe.

As despesas da casa são mantidas com os dois salários mínimos da mãe. A mãe, como a caracterizo a partir de um primeiro encontro: uma mulher brava! Brava no sentido de determinada, com opiniões próprias e rebeldes a rotinas de tratamento médico. Interrompia a filha durante a conversa, demonstrando brabeza e irritação com algumas informações que a filha dava e ela não gostaria que falasse.

Gosta muito de sair, visitar os filhos, ir à igreja presbiteriana, que freqüenta, contrariamente à sua filha “cuidadora”, que não gosta de sair. Isso é um motivo de discórdia entre as duas. Ela contou que uma vez saiu sem ela e foi na casa de um dos filhos, numa festinha. Sua glicemia chegou a quase 800 mg/Dl, dando-lhe muito trabalho depois. A mãe ficou brava quando a filha contou isso.

Interessei-me inicialmente pelo caso, pois, além da complexidade do adoecimento e do pós-operatório demandar cuidados após a alta, ao folhear seu prontuário, inquietou-me o número de intervenções de nível terciário. Isto me alertou e me permitiu compreender não somente os cuidados de saúde realizados em casa, mas o autocuidado e também o cuidado recebido dos outros níveis do sistema de saúde.

No período em que eu fazia as observações nos prontuários, antes das visitas domiciliares, ao localizar o prontuário de Dona Zulmira, tanto o teor quanto a forma dos registros despertaram a minha atenção. As evoluções dos profissionais de saúde são semelhantes entre si quanto ao estilo de escrita, e todas se referem, de modo sucinto e

breve, à causa da internação, ou seja, à doença ou ao agravo do momento, bem como aos aspectos técnicos decorrentes do tratamento realizado. Os registros técnicos e especializados eram feitos sem mencionar detalhes sobre história de saúde, e de vida, anterior à internação. Não se notava sinais de interlocução entre equipes de saúde intra ou extra-hospitalar, buscando dar um sentido de integralidade ao cuidado de saúde prestado. Uma anotação feita anteriormente à alta, digna de ser destacada no prontuário de Dona Zulmira é a seguinte: “a paciente recebeu total assistência das filhas”. O registro foi feito pela assistente social responsável por aquela ala do hospital. Em todo o prontuário que acumulava mais de cinco internações, com aproximadamente 70 páginas, essa foi a única menção feita à família. Então, por apresentar problema de saúde grave, com seqüentes internações, nas quais recebia apoio das filhas, a inclui dentre as que eu visitaria e acompanharia.

3.2.5 Cuidando rumo a uma linha e chegada: o transplante de fígado

Ivo e sua esposa Ana são os principais atores no cenário de buscas e de esperanças, na convivência com a total insuficiência do fígado em decorrência da cirrose hepática secundária ao alcoolismo. Ivo tem dependência total de medicações, de internações e se encontra em um lugar na fila de transplante de fígado.

Conheci-os em setembro de 2003, numa das internações por pneumonia. No segundo semestre de 2003, estive internado quatro vezes, em função de complicações da doença, sendo duas delas por hemorragia digestiva, secundária às varizes em seu esôfago.

Ivo é vizinho de Dona Zulmira. Vizinhos próximos, mas não se conhecem. Mora em uma casa de dois andares, estilo prédio, numa construção bem acabada, com traços arquitetônicos e pinturas característicos da década de 70, com infraestrutura básica instalada. Não se trata de um casebre popular como as moradias que tenho visitado, com pouca infraestrutura de acolhimento para número elevado de pessoas, pouco conforto e condições hidro-sanitárias insuficientes.

Toquei a campainha e Ana chegou na janela autorizando-me a subir. Abri o portão e entrada, como de um prédio, que dá acesso a uma escada em curva que termina em sua sala. Uma sala ampla, dividida em dois ambientes, bem decorada e acolhedora. Chamou-me a

atenção o número de taças e troféus de futebol sobre uma estante em frente a quem entra na sala. Foi o início de minha conversa após os cumprimentos. Ana ia chamando o marido e ao mesmo tempo falando que as taças eram de seu marido, que tinha um time de futebol. Ivo chegou na sala. Contou-me que é “dono” de um time de futebol. Estava em pé em frente a um guarda-roupas num quarto contíguo à sala, à esquerda de quem entra. As duas janelas que se vêem na casa pelo lado de fora são: uma da sala e a outra é desse quarto, que me pareceu ser o quarto do casal. Ao entrar na sala e cumprimentar-me, notei de imediato seu abdômen globoso, distendido e sugestivo de ascite (líquido na cavidade abdominal ou “barriga d’água”). Notei também alguma palidez em sua fâcies, com globo ocular escurecido, típico de pessoas com a cirrose hepática, doença crônica. Sentou-se ao meu lado esquerdo num sofá. Ana, sua esposa, sentou-se numa poltrona ao lado. Ana tinha uma aparência de uma mulher de aproximadamente quarenta e cinco anos. Encontrava-se bem vestida, com um terninho azul, de tecido adequado ao clima de calor da tarde. Com cabelos penteados e sinais visíveis de cuidados com a aparência em suas mãos, unhas, sobrancelhas. (NE IV 01)

Ivo é um homem branco, de pele morena, quase mulata. Cabelos rentes à cabeça em pequenas ondas, grisalhos. Andava devagar e falava em baixo e passivo tom de voz. O casal tem três filhos, sendo duas mulheres, a mais velha, casada, é mãe de uma menina de cinco anos, que é praticamente criada pela avó Ana, pois a mãe trabalha. A outra filha também trabalha em uma padaria no bairro mesmo e terceiro filho é o menino de seis anos que ela chamou de temporão. Diz que seu filho sente ciúmes da neta, diz que ela cuida mais dela do que dele e ri com isso. Tive uma impressão inicial de ser uma família equilibrada e harmônica.

Na primeira vez que lhes visitei, Ana descreveu toda a trajetória de saúde do marido, que a ouvia, demonstrando submissão aos seus cuidados, o que mais tarde ambos confirmaram. Ela imaginou que eu fosse fazer naquele momento um inquérito clínico acerca de suas reações, medicamentos, médicos ou procedimentos aos quais seu marido havia sido submetido. Ainda que eu tentasse compreender a dinâmica da família, o contexto de vida deles, Ana focava sempre na doença do marido e parecia importar-se muito em contar-me com riqueza de detalhes.

Estávamos apenas os três na casa. Um ambiente silencioso e agradável para a conversa. Ana iniciou falando que no dia que eu liguei (dia 02/06) à tarde Ivo se internou, ficando três dias no hospital. Antes de se assentar, ela abriu uma portinha do móvel alto que contém as taças e troféus e retirou uma pasta preta de plástico,

contendo todo o histórico do adoecimento de seu marido. Ana iniciou fazendo o histórico de adoecimento do marido, começando a partir do ano 2000, quando o marido teve pela primeira vez o diagnóstico de cirrose hepática. Falou sobre cada uma de suas internações, falando sobre os vínculos médicos, exames e citando todos os medicamentos do marido. Ana usava termos técnicos próprios ao ambiente clínico, a ponto de eu perguntar-lhe se ela tinha alguma formação na área de saúde. Ela disse-me que não, mas de tanto acompanhar o marido ela foi aprendendo, pois ela é quem sabe tudo sobre seus tratamentos. Ela é quem cuida. Percebi um certo gosto, misturado a uma necessidade de Ana falar, de mostrar tudo. Ela ia tirando os sumários de alta e relatando uma a uma das internações, que cheguei a suspeitar que ela já estava treinada a fazer isso a cada mudança no corpo de residentes no serviço de gastroenterologia do hospital universitário. Ela relatava cada uma das internações e como procediam para resolver os problemas que surgiam. O vínculo principal da família é com o hospital universitário. A cada crise é para lá que vão. Ivo é também diabético, insulino dependente. Ana relatava uma lista de medicamentos diários que o marido toma, demonstrando conhecimento sobre sua necessidade e seus efeitos. (NE IV 01)

Durante as visitas a Ivo ele pouco falava. Ficava sempre entre mim e Ana, vez por outra, ele olhava para ela e a maior parte do tempo olhava para baixo, para suas mãos juntas, entre as pernas. Concordava em tudo que Ana dizia. O momento que mais falou foi quando se referiu ao seu time de futebol e aos amigos “importantes” que tem por causa desse time. Ivo contou com gosto ser o organizador dos campeonatos e que isso o motiva e o ocupa. Notei que ele gostava de iniciar conversas contando a participação de ajuda que recebe dessas pessoas e também que tem liberdade de expressar suas idéias para eles.

Um desafio que tem Ivo tem movido muitas esperanças, é a possibilidade do transplante de fígado. O médico disse que vai encaminhá-lo para uma lista, mas até hoje ainda não conseguiu fazer todos os exames de que precisa, “arrumar os papéis”¹⁶

Ainda que consiga desempenhar atividades básicas do cotidiano para a vida, Ivo mostra-se um homem dependente de cuidados em casa e em instituições de saúde. Evidencia, na vida e no Sistema de Saúde uma trajetória segundo uma visão política e cultural própria. Dependem completamente do SUS, entretanto buscam alternativas complementares.

¹⁶ Essa expressão arrumar os papéis surge em todos os casos acompanhados e é um entrave à resolutividade das necessidades imediatas dos usuários e famílias.

“Ele tem amigos importantes, tem dois que são médicos”. Nesse momento Ivo levantou-se e foi buscar o retrato do time de futebol. Contou que se relaciona com políticos e pessoas influentes por causa do seu time. (NE IV 02)

Neste caso, evidenciaram-se aspectos relevantes acerca da trajetória de cuidados fora do hospital. Destaca-se a mulher enquanto cuidadora, e o revelado desgaste ao qual está exposta, seja física, seja emocionalmente, que permitiu-nos importante análise nesse estudo.

3.2.6 Alta para uma vida sem álcool

Conheci José em novembro de 2003. Internou-se no início do mês de outubro com pancreatite, submetendo-se a uma cirurgia denominada de “ressecção de cabeça de pâncreas” no mês seguinte. Após a cirurgia, ficou por dois dias na UTI, retornando à enfermaria masculina, onde ficou até o dia 22/11. Interessei-me em acompanhar e compreender a história de José, primeiro, por que me impressionou o fato de ser um adulto em idade de plena vida ativa, 43 anos, e estar vivenciando um adoecimento grave, como a pancreatite, secundária ao alcoolismo, causa primária do seu adoecimento. Depois, a sua história, a estrutura de família e a trajetória no sistema de saúde tornaram-se relevantes.

Meu primeiro encontro com ele coincidia com o primeiro dia de alta da UTI e José estava recebendo cuidados de banho e curativo no local de inserção do dreno e então fui breve. Observei ser um homem magro, e com as muitas marcas que um adoecimento deixa em uma pessoa de 43 anos, pois aparentava ter uns 55 anos de idade.

Visivelmente magro, pesando uns 46 a 48 quilos para uma altura de um metro e sessenta e cinco no máximo. Um homem, moreno, com pele mulata, cabelos pretos ondulados, curtos, delineando o couro cabeludo. Olhos pretos. Face emagrecida, com sua barba com pelos brancos esparsos, já espetando, por fazer. Dentes pouco conservados em ambas as arcadas, mãos ásperas, e com marcas de algum trabalho que delas depende. Usava o pijama do hospital. Segurava nas tiras que fechavam a calça com a mão esquerda e carregava o suporte de soro com a mão direita. Ia só para o banho. Colocou sua toalha e roupa num suporte na parede do banheiro. Perguntei-lhe se precisava de ajuda e ele num

baixo tom de voz, olhando para baixo, respondeu-me que não, embora fosse nítida a necessidade de ajuda.

Todavia, notei que demonstrava sua total impotência frente ao adoecimento: pouco falava, evitando o olhar nos olhos quando falava. Inquietei-me em saber como seriam os cuidados de pós-operatório após sua alta e também quem cuidaria dele, uma vez que em seu prontuário estava registrado que era solteiro e que morava em um bairro bem distante do centro da cidade, numa região periférica, próxima da saída da cidade. Um homem tímido, reservado e pouco falante. Seus olhos amarelados (ictéricos) pelo funcionamento ineficiente do fígado.

Ao conversarmos sobre sua vida, contou-me que perdera o pai aos 10 anos e a mãe aos dezoito. Teve nove irmãos, mas perdeu dois. Um enquanto era bebê e outra recentemente com adoecimento cardiovascular: “morreu no hospital”, disse. Conta que, após a alta, ficará na casa de uma irmã, que é com quem “mais combina”, tendo em vista o cenário de intrigas e desunião que descreveu sobre sua família. Comentou ainda sobre o lidar dos irmãos entre si, da distância entre eles na fase adulta da vida e sobre a forma sem compromisso, ao seu ver, de alguns deles de criar seus filhos.

José disse-me que, apesar de ter um número grande de irmãos, cunhadas, cunhados, sobrinhos e sobrinhas, eles não têm uma convivência com ele. Mora sozinho. Essa irmã, que tem uma família regular, mora em um bairro central da cidade e, numa internação anterior, pelo mesmo problema, ficou na casa dela “até melhorar”¹⁷ e depois retornou para morar sozinho. Agora, espera fazer o mesmo.

Em relação ao amor conjugal, disse-me que teve uma namorada, entretanto “isso não existe mais”. Contou-me que ela até foi lhe visitar, mas ele não quer mais prosseguir com o relacionamento. A falta de um emprego fixo lhe era a causa mais evidente. Entretanto, pude notar, em conversas e observações posteriores, que, de alguma forma, deixava escapar e podia ser lido em entrelinhas, que temia que seu estado de saúde não lhe permitisse ter sua própria família, estruturada conforme sonhava, diferente da que teve.

José sabia que seu adoecimento estava vinculado ao alcoolismo. Jurava que amava a vida que queria viver, e quando falava sobre suas convicções de vida, seu olhar ficava melancólico e distante.

¹⁷ Não se referindo às condições clínicas ou de evolução ou gravidade da doença, mas à sua disposição para andar a vida de modo independente.

Cinco meses depois daquela alta, em abril de 2004, retomei o contato com a família de José, com o intento de visitar-lhe, saber como ia a vida após sua alta.

Interessei-me em conversar com sua irmã, saber onde ele estava vivendo, se estava cumprindo ou não o que prometera: não retomar a vida com o alcoolismo como parceiro. Telefonei-lhe. Pretendia marcar um horário para visita e posteriormente uma entrevista com a irmã e ele sobre o que tinham vivido após o internamento e que teias se constituíram dali pra frente.

Não conheci sua irmã pessoalmente e foi nesse telefonema que soube da morte de José, depois de mais duas internações, entremeadas de uma trajetória de sofrimento, incertezas e insatisfação frente aos cuidados de saúde recebidos no sistema e saúde. A longa conversa por telefone permitiu-me aprender a trajetória de cuidados após sua alta e considerá-la como significativa para ser trazido ao contexto dessa análise.

4 TEIA DE CUIDADOS

nada na vida social é dado e/ou natural, mas sim interpretado e insrido em uma rede de significados articulada a um conjunto de símbolos próprio e característico de sociedades e grupos sociais específicos cujas fronteiras podem ser, de alguma forma estabelecidas
Gilberto Velho.

Ao longo da observação destas famílias que vivenciavam a semelhante situação de ter um membro doente e precisando de cuidados em casa, foi possível identificar um conjunto de reações e trajetórias distintas conforme especificidades da situação vivida. Todavia, com as ressalvas da não generalização, no contexto de diversidade das reações, foi possível notar que reações comuns às famílias, inevitavelmente acontecem, tendo em vista o estímulo, seja pela informação de um acontecimento novo no estado de saúde, ainda na internação, seja pela evolução da doença; seja por situações decorrentes da estruturação da família, ou seja por conflitos intrafamiliares, com profissionais ou com o próprio Sistema de Saúde. Uma grande teia de cuidados vai se estabelecendo, a partir de respostas específicas, começando com o anúncio do retorno para casa¹⁸.

Daqui para diante, a intenção é apresentar, do conjunto de notas de campo, os achados relevantes à compreensão da questão da tese: como a família lida com a situação de ter um membro que continua demandando cuidados de saúde após a alta hospitalar? No bojo desse lidar, encontram-se formas de cuidar de que me ocupei a apreendê-las,

¹⁸ No momento em que me dedico à análise do que acontece no interior destas famílias, que tem que cuidar de um membro doente, ressalto que, da minha formação como enfermeira, a classificação de respostas humanas à doença, tratamentos ou a situações a vida, que vêm sendo realizada *North American Diagnosis Association* – NANDA (2002) é uma influência forte. Paralelamente, o Conselho Internacional de Enfermagem coordena uma Classificação Internacional da Prática da Enfermagem – projeto CIPE, e com coordenação da Associação Brasileira de Enfermagem, vem sendo realizada uma Classificação Internacional da Prática em Saúde Coletiva – CIPESC. Uma classificação na qual cada resposta passa por validações, com metodologia epidemiológica rigorosa. O objetivo é desenvolver uma classificação internacional da prática a partir do cuidado, cujo foco está nas respostas humanas – individuais, da família ou comunidade - de saúde/bem estar ou de sofrimento, seja pela doença, tratamento ou situações da vida. Uma vasta literatura encontra-se à disposição sendo uma importante precursora a Marjory Gordon (1994). Entretanto, na pesquisa etnográfica que ora desenvolvo, não me disponibilizo a checar cada uma destas respostas já classificadas, embora, em alguns momentos eu assumo a interpretação feita por Carpenito (1997) que não se obriga à taxonomia, embora a adote. Parto de um pressuposto que reações humanas que variam, conforme a especificidade de sua situação de vida ou de seu sofrimento, aliada a um contexto cultural, nem sempre podem ser medidas, e classificadas com generalização. Reconheço que algumas dentre as respostas que se evidenciam comuns às famílias parecem universais, entretanto, não no seu todo. Sempre guarda alguma especificidade segundo uma visão muito peculiar de mundo, aliada a uma cultura. Há que se fazer as devidas considerações.

interpretá-las e a descrevê-las. Não as ordeno como categorias, com intenção classificatória de um ponto de vista unicamente teórico, mas para por à mostra agrupamentos de respostas humanas de cuidado, a partir da observação dessas famílias, conforme situações dadas, que pode ser o ponto de partida para políticas e planejamento no setor de saúde.

O conjunto de notas de campo possibilitou-me compreender o movimento que surge no momento da dor, medo da deficiência ou morte prosseguindo numa rotina de cuidados marcados pelo sofrimento, pela resignação, por formas de enfrentamento, de cuidados; de solidariedade e potencial para o autocuidado. Permitiu-me ampliar a análise sobre as reações da família frente a graus de dependência de cuidados e sobre as trajetórias no sistema de saúde. Portanto, a descrição que se segue estará sempre referenciada no conjunto de notas de campo.

4.1 Na volta para casa: sentimentos conflituosos frente às novas demandas

Os primeiros comportamentos indicativos de um modo de cuidar iniciaram-se em resposta de sofrimento, associado a uma angústia que parecia estar relacionada à falta de recursos para o alívio deste. Ao viver momentos de forte tensão emocional, iniciada desde o surgimento da doença ou agudização de um agravo em um de seus membros, também durante a internação, no momento da alta e após esta, a família empenhada no acolhimento do membro doente, desenvolve seus próprios modos de cuidar. Modos de cuidar também entendido como as trajetórias e buscas de pedidos de ajuda. E seguem, progressivamente, rumo a um processo de adaptação para uma acomodação de cuidados (Leininger, 1993), associado a uma preocupação com o conforto e bem estar da pessoa que sofre.

Madeleine Leininger no início da década de 1950 desenvolveu, antes mesmo de uma teoria, um pensamento sobre cuidado. Trata-se da teoria transcultural do cuidado, que vem sendo aprimorada desde então. Escreve artigos e livros sobre a pesquisa qualitativa em Enfermagem, na qual consta a etnografia, que tem servido de referência a mais de uma geração de enfermeiros. Ela fundou, juntamente com outras enfermeiras-antropólogas e não antropólogas, a “Transcultural Nursing Society” e criou o periódico “Jornal of Transcultural Nursing”, que vem se mantendo ativo há mais de vinte anos, através da Sociedade de Enfermagem Transcultural, mantendo uma página na Internet.

A teoria transcultural se baseia em conciliar os objetivos da antropologia e os da enfermagem. Madeleine Leininger foi a precursora desta iniciação obtida por meio da implantação de dois programas de pós-graduação de 1965 a 1967 e simultaneamente, pelo desenvolvimento da “Teoria Transcultural de Enfermagem”. Mas somente no período de 1975 a 1983 houve um maior interesse pela Enfermagem Transcultural, passando a ser valorizadas as enfermeiras com preparo antropológico e com métodos de pesquisa de campo. Só então algumas profissionais brasileiras tiveram contato com a enfermagem transcultural nos programas de pós-graduação existentes nos EUA. Esta fase foi marcada por um aumento substancial de publicações: livros e artigos em periódicos americanos, abordando a cultura e a enfermagem (GUALDA,1992).

Para essa teórica, “a enfermagem é um fenômeno essencialmente transcultural que envolve o contexto e o processo de ajuda a indivíduos de diferentes orientações culturais ou de estilos de vida específicos dentro de determinada cultura”. A enfermagem tem como foco o estudo da análise comparativa de diferentes culturas, no que diz respeito ao comportamento relativo ao cuidado em geral, ao cuidado em enfermagem, bem como aos valores, às crenças e aos padrões de comportamento relacionados à saúde e à doença. Já em relação ao cuidado, considera que este é um fenômeno universal e as formas de manifestação variam dentre os diversos grupos na relação tempo-espço, alterando na forma de busca de seus atributos. Pontua ainda essa autora que o cuidado, as manifestações, os processos, os valores e as crenças de enfermagem precisam ser explicados de maneira sistemática e científica com bases humanísticas.

Enfim, o cuidado de enfermagem terapêutico ou eficaz é, na maioria das vezes, culturalmente determinado e embasado, podendo ser culturalmente validado. O enfermeiro obtém explicações sobre os padrões de cuidado humano das diversas culturas, ao considerar a dimensão cultural, bem como consegue identificar os valores, as crenças e as práticas populares dos profissionais e da enfermagem.

De uma maneira clara, o que Leininger (1985) propõe ao enfermeiro é que este profissional imprima à sua prática as reflexões que tomam por base o ambiente cultural dos sujeitos de quem ele cuida. Por meio deste conhecimento, as decisões e as ações de enfermagem podem tornar-se congruentes e benéficas para aqueles que são assistidos.

Podemos destacar três possibilidades de atuação do enfermeiro apontadas por essa autora: 1) **preservação cultural do cuidado**: é o fenômeno culturalmente embasado, de assistir, facilitar ou capacitar o indivíduo, auxiliando-o a preservar ou manter hábitos favoráveis de cuidado e saúde; 2) **acomodação cultural do cuidado**: que é o ato,

culturalmente embasado, de assistir, facilitar ou capacitar, que revela formas de adaptação, negociação ou ajustamento dos hábitos de saúde e de vida dos indivíduos ou clientes e a 3) **reestruturação cultural do cuidado**: modelos reconstruídos ou alterados para auxiliar o cliente a mudar os padrões de saúde ou de vida, de forma a tornar significativo ou congruente para ele próprio.

Segundo Leininger (1981), o comportamento e as práticas referentes ao cuidado são o que distingue a enfermagem de outras disciplinas e quatro são as razões para isto: o construtor do cuidado é essencial para o crescimento, o desenvolvimento e a sobrevivência humanos. A finalidade é explicar e compreender o papel daquele que cuida e daquele que recebe o cuidado. A preservação e manutenção do cuidado como um tributo humano é essencial para a sobrevivência dos seres humanos e das culturas através dos tempos.

A autora considera o cuidado como o ato mais específico e poderoso para a enfermagem, mas que precisa ser documentado, compreendido e utilizado de forma terapêutica. Para Leininger (1985), a teoria transcultural da diversidade e universalidade do cuidado é capaz de prever e explicar os padrões de “cuidado humano” das diversas culturas e as práticas do cuidado de enfermagem bem como os fatores que o influenciam. Desta forma, propôs o modelo que denominou “Sunrise Model”, simbolizado pelo nascer do sol, no sentido de auxiliar a análise do significado do cuidado para as diversas culturas.

Esse modelo assistencial considera a operacionalização de teoria e pesquisa e orienta o estudo da diversidade e universalidade do ato de cuidar. Através dele o pesquisador determina a abrangência e a profundidade do estudo. Esse modelo assistencial tem sido utilizado por pesquisadores, combina teoria e método de pesquisa e distingue níveis de abstração e análise, assim como prevê a abordagem metodológica na geração de conhecimento básico e aplicado (GUALDA,1992).

Na família de Dona Vanda, por exemplo, um modo de cuidar que imediatamente se apresentou foi uma reorganização das relações intrafamiliares para suportar a notícia do grave acidente vascular que lhe acometeu. O núcleo familiar fragmentado se mobilizou no sentido de assumir aquela realidade e de acolher aquele membro doente. Num contexto interno marcado por conflitos, a família evidenciou um potencial de grupo, delimitando um lugar social onde os discursos e as práticas sobre saúde acontecem. Um olhar externo, pouco envolvido, dificilmente perceberia quão grande eram os esforços de pai e filha, por exemplo, ao publicamente negociarem horários para ficarem com Dona Vanda no hospital.

A sensibilidade exacerbada de Dona Vanda parecia ser um primeiro sinal de que algo ocorria nas relações intrafamiliares, interferindo no acolhimento e prática dos

cuidados pela família. Os movimentos de todos os membros ia num sentido de se reorganizarem, todavia, uma conclusão sobre esse choro prolongado e contínuo de Dona Vanda poderia ser antecipada. Poderia estar relacionado a algum conflito familiar precisava ser melhor explorado, pois poderia ser também consequência do AVE. Essa sensibilidade exacerbada com crises de choro desencadeava-se segundo as situações vivenciadas ou comentadas com ela.

O controle emocional de Dona Vanda ficou alterado em resposta a estímulos mínimos, ao ponto de precisar ser “reeducado” por medicamentos, sob orientação psiquiátrica, já que seu sofrimento ampliava-se. Ela pouco interagiu satisfatoriamente com o ambiente à sua volta, pois, diante de pequenas evidências ou lembranças de momentos ela caía em um pranto incontrollável, a ponto da filha de Jane dizer quando eu chegava: “Ih! A tia Vanda vai chorar...” e, quando eu entrava, ela se emocionava... ela gostava que eu fosse lá, mas chorava por isso.

Minha chegada para visita-la era um estímulo externo que a fazia chorar por uns cinco minutos. Isso mantinha-me atenta e incomodava-me. Passei um bom tempo estudando-a e pude concluir que situações como estas não poderiam ser explicadas somente pelo seu déficit cognitivo e distúrbio emocional relacionado à doença neurológica. Um cotidiano de observações mostrou isso. A medida em que ela se adaptava a um novo estilo de vida, que os papéis na família se redefiniram, a sensibilidade de Dona Vanda modificou-se e ela passou a sorrir à minha chegada em vez de chorar. Também passou a evidenciar outras reações, manifestações de sua cultura, como chingamentos às implicancias de seus netos, filhos ou exigências no modo de ser cuidada junto à sobrinha, sua cuidadora.

Havia quase um ano que Jane assumira os cuidados de Dona Vanda bem como sua interpretação do momento da alta. Na volta para casa mostrava-me, além de uma trajetória com sucessivos eventos, uma intenção de acolhimento e de esforços para um “bem cuidar”. Uma fala transcrita que não apresentava, nem nas entrelinhas os verdadeiros conflitos de busca de ajuda, os aspectos negativos, as queixas, as dificuldades e sofrimentos cotidianos na solução dos eventos.

Ah! Foi bom, né? Todo mundo fez uma festa, ficou muito feliz... quando eles avisaram da alta. A pessoa, quando ela está lá no hospital, ela fica assim sem saber como agir, como fazer, fica aquela expectativa se vai melhorar, se vai piorar ou se vai... até morrer. Então passa muitas coisas na cabeça da gente quando fica

dentro do hospital. Agora que você sabe que ela veio pra casa, que o médico deu garantia que ela tá bem, né, que tendo os cuidados direitinho, que ela não vai passar mal nem nada, né? No dia mesmo da alta, o médico falou que ela ia ter que usar a sonda...e ela ficou os quatro meses de sonda né? Aí atrapalhou o intestino, atrapalhou a urina. Mas só que a gente procurava manter ela sempre limpinha, com higiene, né? Naquela sonda, eu ficava com medo até de pegar uma infecção, lá por dentro da narina. Aí depois que a gente viu que aquela coisa tava fazendo mal já pra ela, ela ficou quatro meses só com a sonda que ela saiu do hospital. Então a gente começou correr atrás de médico pra ela pra poder ver. Até bem pouco tempo agora, aí ele liberou, já tem o quê... Tem quase três meses que ela tá sem a sonda, que aí o médico falou que não precisava. Mas tem é que ter cuidado na hora que ela for alimentar, na hora da alimentação, porque ela pode aspirar, né? Tem que ser sempre pouquinho, as coisas que ela for comer... pra não engasgar, não pode ser exagerado. (NE VA 43)

Jane referia-se a um passado próximo e sua expressão demonstrava certo alívio, por tudo aquilo já ter passado e estarem vivenciando uma certa calma, uma estabilidade em relação à lida com os eventos agudos e complicadores. Era o sucesso que ela preferia ressaltar, já que a família interpretava, ao seu modo, que o “cuidar direitinho” dito a ela pelo médico na hora da alta, significava que era para Dona Vanda “ficar bem”, ou seja, viva e com a saúde estável”.

O lidar com a sonda e a alimentação ocupou um longo período da atenção da família, sendo motivo de idas e vindas a médicos e instituições diferentes, conflitos entre membros da família e um enorme sofrimento para Dona Vanda.

Nas altas das internações subseqüentes de Dona Vanda, era notada uma rápida “delegação” do cuidado transferido ao hospital, pela família; uma sensação de impotência frente a eventos indicativos de complicação da doença e que, na visão da família colocava a vida em risco. Este aspecto também observei no caso do Seu Nilson .

Quando a esposa de Seu Nilson recebeu a notícia da alta de seu marido, teve uma imediata reação de medo pela fragilidade do seu estado de saúde, pela complexidade das intervenções que recebera no hospital. Temia não ter recursos para cuidar do marido em casa.

Sabe o quê que eu falei? Sem mentira nenhuma! Eu falei, Oh! meu Deus, o médico podia deixar ele lá mais mucado [um bocado]. Eu senti que o médico tinha que deixar ele lá mais mucado. Ele podia ficar lá mais mucado para recuperar mais ainda. A minha menina telefonou pra mim: - Ô mãe, o pai ganhou alta, hoje. Mas eu falei:

mas ele podia ficar lá mais mucado... Eles podiam segurar ele lá mais mucado, pra recuperar, que eu tenho medo dele dá uma arriação [recaída] aqui, porque aqui não tem recurso nenhum. Aqui não tem mesmo! Aqui não tem médico, aqui não tem carro, aqui não tem nada. (NE NI 06).

Ao desejo de volta do marido ao lar sua reagia com preocupação, tendo em vista experiências anteriores, e pareciam ancorar-se na reação do medo. Ainda que com sua saúde também alterada pela diabétes e desenvolver trajetórias de busca de cuidados para si, ela era, notadamente, o membro principal da família a suportar e desenvolver as rápidas estratégias de resolução dos problemas, apoiando-se no casal de filhos mais novos.

Ele, preso a padrões que pretendia atingir, como o de “colocar sua família numa condição digna” com a moradia que lhe parecia o bem maior. Ao falar de seus problemas de saúde anteriores, emitia características de uma reação e resignação frente ao acontecimento e de uma forte submissão aos profissionais, à instituição e às normas impostas pelo sistema de saúde, com uma aceitação que dava a entender “que era assim” e que, portanto, era o que lhe cabia ter. A esposa parecia possuir uma crítica mais apurada acerca do lidar com o sistema de saúde, por exemplo. Demonstrava ter dimensão de um lugar, o que viviam, muito distante do outro, o da assistência à saúde.

Além dos processos intrafamiliares para o cuidado, desencadeiam-se relações com pessoas, profissionais e instituições, pondo à mostra a noção e localização do sujeito em relação ao sistema de ajuda, institucionalizado ou não. Algumas dessas relações prosseguem rumo a uma interação com desenvolvimento de vínculos e outras se mantêm superficiais. O desenvolvimento de relações com profissionais de saúde conforme a sua alocação nos diferentes níveis da assistência, segundo uma cultura de cuidado institucionalizado, pode ser um exemplo. Outros exemplos são os vínculos estabelecidos com pessoas, ou com sistemas paralelos de cuidados, como, por exemplo, com um “farmacêutico de um bairro vizinho que lê as receitas, explica, indica remédios, ensina aplicar insulina...”; ou, ainda, “uma enfermeira da rua de cima que vem aplicar a insulina”. (NE NI 06).

Em relação ao sistema público, as trajetórias demonstraram um fluxo irregular, fragmentado e sem acolhimento por algum dos níveis prestadores da assistência, com ausência de definição de um vínculo. E a expressão “perdidos no sistema” evidenciou-se como uma grande tônica.

Destacou-se, também, a categoria “grau de dependência para o cuidado”, permitindo uma compreensão do “grau de dependência” para o cuidado de saúde. Este pôde ser entendido, considerando a integralidade do cuidado, tanto do ponto de vista clínico, quando da instalação da prática de cuidados com o corpo, como das relações extrafamiliares estabelecidas com o sistema de saúde (público ou privado) conforme as demandas de cuidados.

No contexto urbano, com todas as suas fragilidades em volta, a dependência “quase total” de um sistema de cuidados institucionalizados, identificada por este estudo, permitiu uma análise acerca da autonomia para o cuidado e autocuidado, mostrando que existem visões diferentes quando a pessoa se autocuida, que se sente segura e com autonomia, e quando o autocuidado é prescrito, num contexto de perda de autonomia, de sociedade medicalizada, mas de insegurança para cuidar.

Na primeira visita à casa de Sr. Nivaldo, fiquei quase quarenta minutos aproximadamente conversando com ele. Contou-me o passo a passo de sua trajetória de um contexto rural para um urbano. Da primeira moradia como colonos numa fazenda, onde trabalhava como “retireiro”¹⁹ periférica ao município de Juiz de Fora, até conseguir construir aquela casa e abrigar a família. Fazia questão de frisar que trabalhou “muito sozinho, pois nem sempre os outros fazem com perfeição, do jeito que ele quer”. Contou-me, novamente toda a sua história, desde a infância, seus vínculos trabalhistas, as políticas de diversas épocas, desfavoráveis ao trabalhador pobre, demonstrando lucidez e uma crítica política da realidade. Falou da estrutura de organização trabalhista e de saúde na cidade. E no curso da vida ressaltava as ocorrências de alteração na saúde. Contou cada uma das vezes que teve derrame. Em todas – e frisava: ele estava trabalhando. Falou sobre o quanto era descrente acerca do autocuidado mediante orientações médicas (“eu não sentia nada”) considerando o caráter assintomático da hipertensão arterial. Acredita que o trabalho excessivo podia ser o causador de sua doença. Repetia que ele nunca parava e trabalhar. Nas horas de folga de seu trabalho “de carteira assinada”, ele fazia a sua casa, cuidava de sua própria obra, às vezes a noite e de madrugada, dormindo pouco e também nos finais de semana, enquanto os filhos iam crescendo, netos surgindo.... (NE NI 03).

Um homem com a proposta de manter unida sua grande família, o que conta com orgulho, colocando-se sempre em segundo plano. A vida lhe fala mais alto. Mesmo nas

¹⁹ Termo adotado no meio rural mineiro em fazendas que se destinam ao gado leiteiro, para designar o trabalhador rural que lida diretamente com o gado tratando, retirando o leite, etc.

situações em que lhe ocorria elevação de pressão arterial desencadeadora de acidentes vasculares, sua reação primeira não era a de se autocuidar, deixava a cargo da família, ou seja, de responsabilidade da esposa buscar ajuda. Considerando as demandas da vida, a fala de Seu Nilson seja nas visitas em sua casa, seja nas conversas que tivemos desde o hospital, evidenciava uma submissão aos saberes sobre saúde e doença, sobretudo ao saber daqueles que cuidam dele “em hospital”. Evidenciava, conforme sua esposa, uma noção de mundos distintos. Assumidamente distintos.

Já em relação à sua família, ele ressaltava o acolhimento e cuidados recebidos, o que mostrava o seu (re) conhecimento acerca do “bem cuidar”.

Quando eu vim pra casa a família toda teve muito cuidado comigo, me acompanhava direitinho. Eu tenho um filho aqui, o caçula, ele acompanhou meu problema todinho, num sabe? Ele que ia comigo no médico, acompanhando *tudinho*, aqueles papéis, tudo, tava tudo ciente do que estava acontecendo. No dia da operação, também, ficou lá comigo. *Me acompanhou tudinho*, sabe? (NE NI 06)

Notava-se uma hierarquização de papéis entre membros da família. Magda, o irmão e a mãe revezavam-se no hospital. Magda apoiava a mãe nos trabalhos da casa, e ficava com o pai em suas ausências. O filho cuidava das marcações de consulta, levar e “buscar papéis”, enfim, cuidando dos aspectos burocráticos. A esposa ajudava nos cuidados do corpo (banho, alimentação, aplicação de insulina, companhia e administração e medicamentos), além de buscar formas externas de ajuda para a gestão financeira dos cuidados. O curativo no local cirúrgico até a retirada de pontos foi feito pelo filho, segundo seus próprios critérios de “fazer bem direitinho para não pegar uma infecção”, uma vez que não confiavam no trabalho da equipe da unidade de saúde local, pois “lá iam muitas pessoas com doenças”, elas lidavam com “muita gente”, e corria-se o risco de “trazer a contaminação para dentro da casa”. (NE NI 05-6)

O cuidado após a alta despontava-se na forma de pedido de ajuda com foco em membros cuidadores, com ênfase nos cuidados relacionados ao corpo, porém demonstrando uma hierarquia de cuidados, envolvendo a família como um todo, e cada membro contribuindo a seu modo.

O caso de Dona Vanda evidenciou-se como relevante para ser o principal orientador desta análise, uma vez que a seqüência de eventos ocorridas no interior do caso mostra a repetição no grupo de famílias estudadas.

4.2 Lidando com uma diversidade de cuidados

Era uma tarde de verão, quente e com pouco sol entremeando as nuvens sinalizadoras de uma forte chuva, quando fui visitar Dona Vanda pela primeira vez, após sua alta hospitalar. Ao chegar lá, tinha claro que o meu papel predominante seria o de investigadora, mas com possibilidade deste coexistir com o de enfermeira. Compreendia, ainda, que eu poderia ser vista pela família e vizinhança em um ou outro destes papéis e mais dificilmente em ambos.

A experiência de chegar à casa de Dona Vanda foi diferente da chegada em tantas outras casas que eu já havia visitado, como também o foi iniciar uma convivência com a finalidade de compreender os significados do cuidado por parte sua família. Ainda que com todo o arsenal de orientações teóricas, parecia difícil eu controlar o coração acelerado bem como colocar em ordem nos pensamentos à procura do que falar e como explicar o meu estar lá. E uma orientação imediata que me veio à mente foi a abordagem de Bogdan & Biklen (1994): *o lócus do estudo não é o objeto em si do estudo.*

Num dos encontros com o orientador desta tese para o planejamento da busca de dados, este discorreu acerca de sua compreensão sobre um trabalho de campo etnográfico no campo da saúde coletiva. Eu não faria uma pesquisa como os antropólogos fazem. E não o faria, primeiro, porque não era antropóloga e, também, não iria a uma aldeia para morar e depois descrever a cultura de suas tribos, como o faziam os antropólogos remanescentes da antropologia clássica. O que eu faria, ao me apropriar do referencial antropológico, seria reconhecer as famílias que cuidam de um membro após a alta, como um grupo que apresenta respostas de inserção em uma cultura de cuidado em saúde. Eu visitaria a família em suas casas e observaria a sua prática de cuidar, suas experiências, fazendo anotações em um diário de campo, e aí, sim, como os antropólogos fazem.

Outra orientação, a do próprio Geertz (1989)²⁰, é que o trabalho de campo refere-se ao estar dentro do mundo do sujeito, não como alguém que faz uma pequena paragem ao passar, mas como quem vai fazer uma visita, não como uma pessoa que sabe tudo, mas como alguém que quer aprender; não como uma pessoa que quer ser como o sujeito, mas como alguém que procura saber o que é ser como ele. Trabalha para ganhar a aceitação do

²⁰ Apud Bogdan & Biklen, 1994, p. 113.

sujeito, não como um fim em si, mas porque isto lhe abre a possibilidade de prosseguir os objetivos da investigação.

E optei em dar curso ao modo mais natural de aproximação, desprovendo-me totalmente da idéia de colocar em prática alguma técnica. Transcrevo, a seguir, a nota de campo que me permitiu essa experiência.

Quando cheguei Ilda estava na janela, sorriu e logo veio abrir a porta. Ilda tem os cabelos cacheados, tingidos de louro dourado, e estavam amarrados em um coque improvisado. Vestia-se de modo simples, com um short e uma blusa colorida de malha justa ao corpo. Rosto bonito, olhos verdes e um sorriso simpático. Cumprimentou-me e convidou-me a entrar, conduzindo-me diretamente para o quarto onde estava Dona Vanda. O casal que reside na casa tem uma filha de 5 anos, a Luiza, que estava para a escola no momento. A nora havia ido ao médico. Estava suspeitando que estava grávida. A família considerou que Dona Vanda deveria ir para lá após a alta por lá *ter mais conforto*. Notei que era o endereço do filho que estava no prontuário. Sua casa, como dizia Ilda, era “um barraco” nos fundos da casa do seu irmão, sem condições para acolher a mãe ‘naquele estado’. (NE VA 06)

O *conforto* ia se destacando como uma primeira manifestação nos cuidados na volta para casa. A expressão “a casa é mais confortável” era interpretada como sendo um lugar com um espaço físico agradável e com condições de dar resolutividade à prática de cuidados demandados pelo corpo doente: cama larga, iluminação, piso não escorregadio, a limpeza e outros aparatos, como os de cozinha, essenciais, mas que ela não possuía em sua casa. Além do fácil acesso na hora da chegada pela ambulância, facilitando os profissionais que realizam o transporte até a casa.

Ao entrar no quarto, observei Dona Vanda sentada em uma poltrona e seu marido estava lá: homem magro; alto, com barba e cabelos grisalhos, camisa desabotoada no peito e segurando a mão da esposa, olhando para ela. Não disse uma palavra. Ao me ver, levantou-se e saiu... Ilda logo chegou com uma cadeira para eu assentar. Senti um forte cheiro de urina, e já registrava uma condição que demandaria cuidados pela família devido à incontinência urinária e fecal, ambas seqüelas do acidente vascular encefálico (AVE). Dona Vanda estava com uma calça de malha azul clara, uma blusa de manga curta abotoada na frente. Segurava com a mão direita uma compressa que vez por outra levava à boca, dando a entender que não estava conseguindo deglutir saliva. (NE VA 06)

Observei, de início, que seriam necessários cuidados especializados para a reeducação da deglutição de Dona Vanda que se encontrava prejudicada, assim como um conjunto de ações de cuidados, relacionadas ao seu grau de dependência física, cujo saber se encontra especializado e “lotado” para ser exercido em profissões de saúde distintas. Por exemplo, do ponto de vista clínico, considerando a deglutição como uma importante função do corpo humano, após aquela fase aguda, Dona Vanda precisaria reiniciar, mediante exames e diagnósticos médicos, uma reeducação alimentar, com ingestão de pequenas quantidades de líquidos, depois sólidos até retornar a um grau tolerante e possível de deglutição, envolvendo cuidados de fonoaudióloga, de enfermagem, de médicos, como, por exemplo, do otorrinolaringologista, além do neurologista.

O braço e mão esquerdos não se moviam. Observei que estava recebendo nutrição através de sonda nasal. Fora para casa com a sonda. Dona Vanda, ao me ver, mudou sua fisionomia, ensaiando um sorriso. Falava aos murmúrios em consequência da afasia, outra seqüela do derrame (AVE), mas era possível ser entendida com cuidados na comunicação. Ao perguntar-lhe como estava passando, ela iniciou uma crise de choro e começou a esfregar a barriga. Chorava e gemia. Observei seu abdômen distendido, mas não toquei. Fiquei lembrando do dia em que sentira dor por causa da sonda urinária no hospital. Estaria ainda tomando medicamentos para a infecção urinária? E o intestino? Em meio àquela demanda de cuidados que eu ia registrando, o lado enfermeira parecia sobressair-se. Como que captando minha preocupação, a filha, que se assentara na cama, onde o pai estava, em frente a mim, disse que ela estava “queixando muito essas dores na barriga, mas estava evacuando normal;” acrescentou que já a havia levado ao banheiro naquele dia e evacuara bastante. “A urina também estava saindo normalmente”, disse. Observei que Dona Vanda estava de fralda. Olhei para os seus pés: calçava um chinelo de dedo de borracha, podendo ser visto o pé esquerdo, lado comprometido pela doença, muito edemaciado. Ilda abaixou-se e aproximou esta perna da outra, arrumando o pé numa posição paralela ao outro, dando a entender que ela não movia, mesmo, esse lado do corpo. (NE VA 06)

A esta altura já era possível notar a complexidade dos cuidados frente ao potencial de cuidar da família. Sobre a dieta que estava gotejando, gravitacionalmente, perguntei-lhe: você que a colocou? E ela disse: “*não, foi minha cunhada; a nutricionista do hospital ensinou na hora da alta como ela deveria preparar. O médico proibiu ela de alimentar pela boca por enquanto, pois ela não está conseguindo engolir, ela engasga*”. A situação reportara-me ao processo de trabalho dos profissionais de saúde. Parecia haver alguma “banalização” pelo profissional no momento da alta, em relação ao suporte nutricional

enteral e aos cuidados gerais em casa, demandados uma pessoa que passava a se incluir no grupo dos portadores de necessidades especiais. A paciente saiu de alta com uma “proibição” de alimentar-se, deglutir naturalmente e teria que comprar a alimentação enteral. Perguntei-me: até quando? E quanto aos componentes nutricionais insuficientes num processo de nutrição enteral a “hipercalórica”, como as vitaminas, os oligoelementos, minerais... E a enfermeira... e o médico... E em relação aos cuidados? Preocupei-me com alguns aspectos: em relação ao preparo, o da higiene do preparo, como a manipulação da fórmula industrializada, higienização do frasco, do equipo... e em relação ao manuseio da sonda, no que diz respeito à sua limpeza, fixação e localização, aspiração brônquica aos vômitos. E também em relação ao fluxo gravitacional, risco de diarreia.

Ao finalizar a introdução de toda a dieta, Ilda foi à cozinha apanhar uma seringa com água e já foi dizendo: “preciso introduzir essa água agora para não entupir...” Acompanhei Ilda até à pia da cozinha, mostrando um ambiente muito limpo, o de uma casa nova, com eletrodomésticos novos e conservados, a cozinha bem arrumada. Ela apanhou uma seringa descartável de 20 ml que se encontrava dentro de um copo, aspirou água filtrada e rumou para o quarto da mãe introduzindo rapidamente a água. Ao final, fechou a sonda, guardou a seringa no mesmo local em que estava antes. Na cozinha, ao entrar, no final do corredor à esquerda, na geladeira com imãs estava a lista de medicamentos, manuscrito, que deveriam ser administrados. Continuando a conversa com Ilda, soube que a mesma não reside junto com a mãe, mora em um outro bairro, mas tem ido para lá para cuidar da mãe. Também havia me revelado ser diarista para o sustento do filho, já que é mãe solteira. Agora, precisando cuidar intensivamente da mãe, não tem ido trabalhar, indo para sua casa a noite. O filho de 5 anos tem ficado com uma vizinha. Dona Vanda iniciou um soluço e ficou por alguns minutos. A cada vez que se falava sobre a relação familiar, Dona Vanda iniciava o choro... Chorava compulsivamente. Ao mudar o assunto, o choro reduzia e parava. Ilda trouxe um álbum de fotografias da sobrinha e de seu irmão. Contou-me que o irmão, antes de se casar com a Márcia, vivera com uma mulher (e fez uma expressão facial de certo desdém para a relação afetiva anterior do irmão). Daquela união (mas que não era casamento, frisou novamente) nasceu meu sobrinho que hoje tem 10 anos. Ia mostrando cada foto e falando sobre o contexto de cada uma. Em uma das fotos, via-se o aniversário de 6 anos de Luiza, a netinha, acontecido em maio daquele ano. Em volta do bolo de aniversário observei que havia crianças, a aniversariante, e, do lado Dona Vanda cantando e batendo palmas, conforme a tradição em aniversários. Nós duas olhamos para a foto, nos silenciámos e pensamos que no próximo aniversário, ela não pudesse mais bater palmas. Imediatamente olhei para o lado e Dona Vanda estava aos prantos. Percebi que ela se sensibilizara com o que estava havendo

em nosso silêncio. Terminamos de ver as fotos e Ilda foi à cozinha e fiquei só com Dona Vanda, tentando me comunicar com ela que estava falando de modo ininteligível para mim, mas sua filha podia entendê-la. Ela insistia na expressão de dor e passava a mão direita no abdômen, que observei estava distendido. Queixada uma dor que irradiava para a direita. Lembrei-me que três dias antes, na antevéspera de sua alta, ela queixava de forte dor abdominal e que fora associada à retenção urinária. A sonda vesical fora retirada pela enfermeira e ela teve alta sem essa sonda. (NE VA 06)

Os significados do termo “cuidado” surgiram como os que podem ser apreendidos a partir do trecho da nota anterior, que se refere ao início do contato com a família: primeiro, o cuidado, numa dimensão cultural, enquanto acolhimento e instintos humanos de preservação da vida, um lugar, espaço físico que seja “confortável”. À alta da terceira internação, Dona Vanda não quis mais retornar para a casa do filho, optando em ficar em sua casa, nos fundos. Como descrito antes, um lugar, à primeira vista, sem conforto para os cuidados que demandava, mas onde ela sentia-se de fato confortável.

Em seguida a essas primeiras inquietações notava-se na família uma movimentação no sentido de lidar com a definitiva dependência de cuidados de Dona Vanda

A relação entre dependência de cuidados, autocuidado e o recebimento de cuidados por um cuidador profissional foi objeto de estudo de Carpenito (1997). Em sua teoria bifocal para a prática do enfermeiro, esta autora agrupou cinco condições indicativas de impossibilidade para o exercício do autocuidado, designando como uma “síndrome de déficit de autocuidado”. São elas: alimentação; o banho e a higiene de um modo geral, ações de vestir-se e arrumar-se, uso de vaso sanitário e ainda um quinto que denominou de instrumental, que significa a dificuldade de usar o telefone, acessar transporte, lavar e passar roupa, preparar refeições, fazer compras, controlar o dinheiro e de administração de medicamentos. Refere-se “a um estado em que o indivíduo apresenta função motora ou cognitiva prejudicada, causando a diminuição da capacidade para realizar cada uma das cinco atividades de autocuidado”. Ela desenvolveu uma escala que permite avaliar cada atividade da vida cotidiana: 0 = completamente independente; 1 = exige o uso de equipamento auxiliar; 2 = necessita de ajuda mínima; 3 = necessita de ajuda e/ou alguma supervisão; 4 = necessita de supervisão total; 5 = necessita de ajuda total ou é incapaz de ajudar (CARPENITO, 1997 p.530-1).

Tomando como referência esta escala de “grau de dependência” Dona Vanda se encontrava, inicialmente, no grau 5, ou seja, o de dependência total requerendo ajuda para a realização de todas as atividades da vida cotidiana, sendo incapaz de ajudar. Com a

evolução e acomodação do quadro do derrame (AVE), ou seja, passada a fase aguda, Dona Vanda estabilizou-se em uma situação de dependência total de cuidados, porém com alguma contribuição após 01 ano aproximadamente, conseguindo levar o alimento à boca e comunicar reações, sentimentos ou sintomas, permitindo uma definição do quanto podia ajudar em cada item de cuidado que ia sendo executado. Jane notava e contava com o grau de ajuda que ela podia dar. Dizia: “agora ela já ajuda um pouco...” (NE VA 32)

As atividades que iam sendo realizadas pela família permitiram um agrupamento em três frentes desencadeadoras de cuidados envolvendo todos os membros da família. A família, apesar de seus conflitos cotidianos, preocupava-se em manter um nível de interação entre os membros, numa espécie de negociação com uma “divisão da força de trabalho”. Organizavam-se para a lida com as demandas desde as mais imediatas até as mais subjetivas. O cuidado, enquanto revestido de um saber técnico, ia sendo expresso por meio de ações que procuravam “imitar” aquelas especializadas, resultantes de conhecimentos científicos e próprios das práticas dos profissionais, como o preparo e a administração da dieta. Esse esforço para aproximação de um modo institucionalizado de cuidar destacava-se no contexto de cuidados pela família.

Uma frente de cuidados que se expressava, de modo mais imediato, era a prática de atividades junto ao corpo, como a higiene, a alimentação, o sono e o repouso, a movimentação física, dentre outros. Concentrava-se em Jane a realização dos cuidados, básicos à vida, relacionados às necessidades do corpo. Era Jane quem “executava” esses cuidados. A família tomou a decisão de contratá-la para a realização dos mesmos.

Outra frente se relacionava às tomadas de decisão acerca dos rumos do cuidado. Essa era de responsabilidade de Élcio, o filho que assumia um lugar de uma espécie de “administrador” de provedor. Era quem resolvia todas as questões relacionadas ao “financiamento” dos cuidados. Ele assumiu a responsabilidade de comprar os medicamentos, providenciar os deslocamentos, a compra de equipamentos, como: a cadeira de rodas, a cadeira de banho, um aparelho de medir pressão arterial. Ficava pouco tempo com sua mãe durante a semana, devido ao seu trabalho como vendedor em uma loja, porém, demonstrava o poder de quem direciona, dita regras e rumos.

Uma terceira e notada frente de cuidados era a “supervisão”. Sua nora, Márcia, acompanhava à distância, intervindo nos momentos de maior crise. Márcia passou a desempenhar um papel de supervisora. Supervisionava a utilização de materiais, como, por exemplo, os utilizados no banho, providenciava as frações diárias de alimentos e de outros materiais necessários aos cuidados com o corpo. Era a interlocutora entre Jane e seu

esposo. Era sempre Jane quem me recebia durante as visitas. Algumas vezes Márcia descia de sua casa, vindo cumprimentar-me.

O apoio ou ajuda ao membro que executa os cuidados surgiu, no começo, com a participação de Ilda. Esta, inicialmente, assumira de realizar os cuidados com o corpo e com o ambiente, apoiando e revezando-se com Jane, nos domingos, para que esta pudesse dedicar maior tempo as filhas pequenas. Após o segundo mês, porém, Ilda não mais retornou para visitar a mãe. A ausência ocasionou uma maior sobrecarga em Jane, que além dos improvisados cuidados de enfermagem que praticava, ainda cuidava da casa, exercendo as funções domésticas. Seu Sérgio, que se encontrava de licença médica para tratamento de saúde, mantinha-se como coadjuvante nesse cenário de cuidados, ocupando-se de fazer companhia à esposa, principalmente, à noite.

Com a progressão de seu adoecimento e morte, Jane passou a assumir, também, os cuidados noturnos. Esta vinha sendo a responsabilidade do marido, porém este ia à casa do filho pedir ajuda, pois Dona Vanda sentia dores no corpo, insônia e parecia que isso incomodava o casal, na visão de Jane. Márcia já havia comentado que, quando Dona Vanda ficara em sua casa com sua insônia, não os deixava dormir à noite, pois ela “gemia muito, a noite toda” e que tinham que mudar, constantemente, a posição dela no leito, já que ela tentava virar-se e não conseguia. Eles passavam a noite mudando-a de posição e ninguém dormia. Essa situação levou Jane a tomar a iniciativa de procurar o médico de família que lhe prescreveu uma medicação psicotrópica. Esse foi um movimento no sentido de busca de ajuda especializada, fora da família que merecerá discussão em um capítulo a parte.

A nota de campo a seguir buscará evidenciar como Jane ia se constituindo cuidadora, Márcia a supervisora, e ainda o estabelecimento de um contexto de cuidados. Põe a mostra um ambiente familiar conflituoso, com poucos recursos financeiros e que aponta para uma definição de papéis. Revela, também, laços da geração anterior e uma solidariedade de vizinhança.

Dois meses após a primeira alta hospitalar de Dona Vanda, cheguei para uma visita, no início da tarde. Estava armando uma forte chuva. D.Vanda estava em sua casa no quarto que era de Ilda. Havia visitas. Sua irmã estava lá e duas vizinhas também estavam. Elas conversavam sobre as coisas do bairro, davam notícias, mas, logo que cheguei, foram se despedindo e saíram. A irmã de D.Vanda ficou mais um pouco e pudemos conversar sobre a estrutura da família. Contou-me da trajetória de seus, ao todo, 9 irmãos, não

falando sobre o pai e nem da relação deles. Deteve-se a falar sobre doenças. Márcia, a nora, chegou na janela baixa da casa de Dona Vanda, quando notou que eu estava. Ficou por pouco tempo, explicou, em tom de justificativa, que eram muitos os cuidados e que precisavam de ajuda. Tentava explicar o motivo pelo qual eles não cuidavam dela e lançavam mão de uma pessoa fora do núcleo familiar. Enquanto isso, falava em tom carinhoso com a sogra, dando-me uma impressão de que passara ali para supervisionar se tudo ia bem. Saiu logo em seguida deixando-nos. Iniciei uma conversa com D.Vanda enquanto observava Jane ligando a dieta das 14:00 horas. A infraestrutura que adotara para ministrar a dieta inclui a utilização de um cabide de pendurar planta fixo em um batente da porta do pequeno banheiro que tem no quarto que ao final de toda a infusão, Jane injetou três seringas de água. Interessante como adotamos o nosso padrão de cuidados como forma de comparação. Observei a condição higiênica das seringas e frasco da dieta. Jane talvez nem notasse que eu a estivesse observando. Prosseguíamos conversando sobre como estavam sendo estes primeiros dias de cuidados em casa, e Jane falava da insônia de Dona Vanda. Após retirar o frasco vazio da dieta, conectado ao equipo, levou todo o conjunto e colocou sobre a pia da cozinha. Interroguei-lhe momentaneamente, sobre a aquisição daquele material e Jane informou que ainda era o mesmo equipo desde a alta de Dona Vanda. Ela não demonstrou saber os cuidados de higiene, como também de tempo de uso daquele material. Depositou-o junto a outros vasilhames que estavam para serem lavados. Jane prosseguia falando sobre sua rotina de cuidar de seus filhos pequenos concomitantemente ao tempo que cuidava de Dona Vanda. Fiquei ali com elas aproximadamente duas horas, esperando passar a forte chuva que caía, observando Jane amamentar sua filha menor de dois anos. Falamos sobre a vida de Jane, do marido. Notei que um clima de aproximação se fazia entre nós duas. Ela ia falando livremente, mostrando-se à vontade, para falar sobre a sua conjuntura e vida. (NE VA 16)

A situação na qual Dona Vanda se encontra parecia despertar solidariedade nos moradores vizinhos. Estes demonstram a existência de vínculos de vizinhança, sobretudo num momento em que a vida parece estar por um fio. Inúmeras foram as vezes que cheguei e encontrei pessoas da vizinhança visitando Dona Vanda. Notei, que algumas pessoas parecem viver aquele sofrimento em suas expressões faciais e destacou-se muito uma vizinha, mulher idosa, que, ao descer a rua e passar em frente à casa de Dona Vanda, viu-a na varanda tomando sol. Então ela parou, tentou conversar e, depois, num tom de sussurro, cuidando para que Dona Vanda não percebesse, perguntou-me se aquela “baba”²¹ que saía

²¹ Referindo-se à eliminação de saliva, que em sua produção normal, não era deglutida, por causa do tipo de AVE, a um conjunto de nervos que comanda a deglutição.

da boca de Dona Vanda causaria a mesma doença em Jane, pois ela observava “que até com a mão limpa ela socorre a baba dela de não pingar”.

Naquela visita, envolvidas pelo clima de confiança, Jane começou a contar-me suas suspeitas em relação à vida sexual de sua tia. Olhava-me e sorria de modo conspiratório, envolvendo Dona Vanda na conversa que, com o olhar para baixo, sorria discretamente. Jane fica com ela durante o dia, indo para casa de seus pais, numa rua próxima. O marido dormia com a esposa. Contou que pela manhã notou sua fralda solta e “com algo estranho”. Ficamos um pouco pensativas. Eu, talvez, por não estar preparada para ter aquele tipo de conversa com ela, e pressentia que ela queria prosseguir. Para Jane, a situação parecia estar dentro de um contexto natural. O sexo como algo que faz parte da vida de um casal, como rotina de vida; nesta situação específica de acomodação a um estado de saúde compatível a um novo estilo de vida.

A abordagem de Jane atentou-me para o processo e trabalho dos profissionais de saúde. O foco na doença e na invalidez dos pacientes parece distanciar de nosso processo de pensamento os elementos do cotidiano e da vida destes. Investigamos pouco sobre o que lhes proporciona prazeres. Talvez estes pudessem estar associados às intervenções clínicas como “aliviadores” ou “amenizadores” do sofrimento. Parece-nos difícil desenvolver uma abordagem sobre as questões relacionadas à vida sexual ou à função sexual de nossos pacientes. Neste caso, todavia, o marido poderia estar aproveitando-se da situação indefesa da mulher, que talvez nem desejasse fazer sexo com ele, naquela fase aguda da doença, com suas dores e seqüelas.

Em seguida, Jane falou-me sobre como realiza diariamente os cuidados gerais: como dá o banho, realiza as trocas de fraldas, etc. concluindo: “pois ela não sabe pedir para ir ao banheiro”. Notei que Jane desconhecia as complicações de perda de controle de esfíncteres. Falou-me também dos medicamentos, enfocando a dificuldade de deglutição. Disse que “amassa” os comprimidos, dissolvendo-os, de modo a injetar pela sonda, como via “as enfermeiras” fazerem no hospital. (NE VA 16)

A essa altura, e, a partir daquela tarde de observações e conversas, era possível compreender as formas de cuidado que iam se despontando. Dona Vanda dependia da realização de exames de controle de sua dislipidemia de avaliações periódicas por parte de um conjunto de médicos especialistas, além de cuidados de enfermagem, acompanhamento de fisioterapia, fonoaudiologia e de psicologia. Os cuidados de Jane iam se revelando imprescindíveis. Eu não conseguia perceber, nos primeiros encontros, se a dedicação de

Jane aos cuidados era influenciada pelo fato de ela ser sobrinha. A capacidade de cuidar de Jane extrapolou qualquer relação de parentesco.

A trajetória de busca de alívio de sofrimentos e de manutenção da vida, tomando como referência este caso de vida após a alta hospitalar, põe em evidência três contextos distintos de cuidados: cuidado intrafamiliar, destacando a figura de um cuidador principal; rede de cuidados extrafamiliares, considerando as buscas de apoio ao cuidado na vizinhança, com amigos ou pessoas significativas, e o cuidado ofertado pelas instituições de saúde, praticado pelos profissionais. O que se percebe é uma complexa teia de relações em torno do cuidado, entendendo que o mesmo se conjuga, cotidianamente, em dimensões distintas.

4.3 Cuidado no cotidiano da convivência intrafamiliar

A medida que minha aproximação e convivência com os sujeitos e cenários de observação iam se estabelecendo, notava uma mudança nas concepções de cuidados, tanto na minha como na dos membros da família. A convivência com as necessidades prementes de Dona Vanda permitia desenvolver uma ‘experiência’ no lidar com elas por parte da família e isso era possível de ser registrado.

O conceito de “cuidado”, relacionado à área da saúde, tem sido alvo de estudos pelas diversas correntes do pensamento científico ao longo do tempo, sobretudo, no mundo ocidental, pelas ciências sociais humanas. Teóricos e profissionais de saúde perseguem uma compreensão que ancore modelos assistenciais focados no princípio da integralidade.

Leininger (1993) considerou o cuidado enquanto substantivo mesmo e o definiu como “fenômenos relacionados com o comportamento de prestação de auxílio, apoio e capacitação, para um indivíduo ou por outro indivíduo (ou grupo), como necessidades evidentes ou antecipadas de melhorar ou aperfeiçoar uma condição ou vida humanas”. Para essa autora, um pressuposto é que a cura de uma doença não pode, efetivamente, ocorrer sem cuidados, enquanto que os cuidados ocorrem independente da intenção de puramente curar.

Entretanto, o cuidado pode ser concebido de duas maneiras. Uma associada à cura, configurando-se num sistema no âmbito das instituições de saúde, formalmente reconhecido e praticado por profissionais de saúde. Outra, ao sistema popular que é o

sistema local, onde se inclui a família. A saúde para essa autora é o estado percebido ou cognitivo de bem-estar, que capacita o indivíduo ou grupo a efetuar as atividades segundo os padrões desejados em determinada cultura. A Cultura são os valores, crenças e práticas compartilhadas, apreendidas ao longo das gerações. Ter Dona Vanda viva era uma preocupação constante da família. Mas também “bem cuidada”. E podemos concordar com o pensamento de Leininger (In: GEORGE et al. 1993) sobre o cuidar e cuidados é que estes...

são essenciais à sobrevivência dos homens, bem como para o seu desenvolvimento e habilidades para lidar com os acontecimentos graves e freqüentes da vida, inclusive as doenças, as deficiências e a morte. As expressões, padrões e estilos de cuidado possuem sentidos diferentes, em diferentes contextos culturais. O fenômeno do cuidado pode ser descoberto ou identificado através do exame da visão de mundo, estrutura social e língua do grupo cultural. Junto com a natureza universal dos seres humanos, como seres que prestam cuidados, os valores culturais de cuidado, as crenças e as práticas que são específicos de determinada cultura oferecem uma base aos padrões, condições e ações, associados ao cuidado do homem (LEININGER, In: GEORGE et al. 1993 p.287).

O termo: “bem cuidada” punha à mostra a inclinação dos membros da família para que Dona Vanda recebesse, principalmente, os cuidados básicos com o corpo, segundo o modo peculiar de cuidados rotineiros absorvidos na cultura. Mas, aos olhos de outros, era um cuidado praticado por eles ou por um parente próximo, em casa. O cuidado não estava delegado a terceiros²².

O lugar onde o cuidado acontece, sua casa, e para nós, profissionais, “o domicílio do paciente” também se destaca por, de fato, este estar próximo de seus familiares e tem-se constituído em espaço apropriado para a assistência profissional à família, pois é nele que a mesma é mais bem conhecida e compreendida, assim como “é onde são identificadas as necessidades do cuidado, uma vez que é nesse ambiente o local onde os seus membros conseguem expressar mais facilmente suas crenças, práticas e valores sobre saúde e doença e até questionar as práticas que nós, profissionais, defendemos” (SILVA, 2002, p. 70).

²² CASTRO, E.A.B. Da UTI ao Lar: gestão do Processo Saúde-Enfermidade em casos de cuidados após a alta hospitalar. Relatório de Pesquisa, UFJF, 2001: não publicado. Estudo etnográfico no âmbito da temática cuidados no hospital - na UTI e cuidados em casa, realizado em 2001 com apoio do Programa de Iniciação Científica da UFJF, evidenciou-se que, entre o hospital e a casa a pessoa prefere ser cuidada em casa, recebendo cuidados seja de membros da família, seja de profissionais de saúde.

Nesse sentido, a família tem seu espaço preservado para cuidar e ser cuidada. E conhecer este ambiente de suprema afloração de relações torna-se imprescindível, tanto para a prática da assistência, como para entender as relações entre os familiares.

No ambiente domiciliar, a família sente mais autonomia para questionar o cuidado que a profissional presta, e pode vir a ressaltar aqueles que fazem parte de sua cultura. No domicílio é observado maior autonomia do paciente e da família, diferente do que ocorre em um processo de internação hospitalar quando “é o doente que se adapta ao meio”, enquanto que “no domicílio é o profissional que precisa se adaptar. O cuidado prestado pela equipe no ambiente domiciliar sofrerá alterações, visto que o cliente domina o ambiente onde vive. Este passa a ser um ambiente diferenciado para o profissional e não para a família, fato inverso ao que ocorre quando o tratamento é realizado em Instituições Hospitalares” (MENDES, 2001. p. 53).

O domicílio pode servir de pano-de-fundo para o lidar da família com o cuidado à saúde de um de seus integrantes, deixando emergirem as relações familiares.

Nos casos estudados, tanto o lidar da família com a dependência de cuidados especializados de um dos membros, como a sua convivência cotidiana com um portador de doença crônica em casa, puseram a mostra um sistema de enfrentamentos pelo próprio núcleo familiar. A família recorre inicialmente aos seus recursos internos, e ao limite ela inicia uma nova teia de aproximações num sentido de “busca de cuidado”, principalmente, por um membro “líder”, que é o membro “cuidador”.

As teias de aproximações intrafamiliares e as extrafamiliares tecidas pela família se iniciam ainda no hospital. Os primeiros fios vão no sentido de busca de meios de enfrentamento da situação de adoecimento de um membro; dos tratamentos complexos e, o mais interessante, de busca de meios de convivência com uma situação que ainda virá, com “um imaginado futuro”.

Notei, posteriormente, que essas redes prosseguiam sendo tecidas através dos movimentos e dos comportamentos definidores das reações humanas frente ao processo de adoecimento ou de tratamento do familiar. Reações de sofrimento, como, por exemplo, fâcias de tristeza, olhares reticentes, choro, silêncios, exclamação explícita de medo [no caso medo da morte é o mais evidente], podem ser notados também na forma de rodízio dos acompanhantes que expõem uma subjetividade exacerbada, evidenciando mais facilmente os conflitos e a crise ou serenas reações de solidariedade, de apoio, de praticidade ou de objetividade no lidar com o familiar doente.

Uma nítida teia de aproximações no sentido de busca de cuidados após a alta hospitalar pelo Acidente Vascular Encefálico já era notada a partir do quarto mês de observação junto à família de Dona Vanda, tendo em vista a seqüência de eventos que posteriormente se desencadearam.

Evidenciava-se como uma teia complexa, relacionada a pelo menos três iniciativas de buscas de aproximação pelos membros da família frente à necessidade de cuidar, na diversidade de cuidados demandada pela doente. A primeira delas parece estar relacionada a um processo de convivência familiar caracterizado pelos papéis que sub-repticiamente iam se estabelecendo em torno de cada um dos membros. No caso de Dona Vanda, o conflito parecia ser um importante componente nas tentativas de aproximações intrafamiliares, contribuindo para as definições dos papéis de cada um no cuidado.

Em segundo lugar, as aproximações relacionavam-se a um processo de exteriorização das relações, para fora do contexto da família, envolvendo os recursos e a convivência com a vizinhança. A capacidade inerente às condições e aos limites da família parecia esgotar-se e, em primeira mão, a iniciativa era a de recorrer ao espaço micro-sociológico de relações da família.

Uma terceira iniciativa de aproximação decorria da trajetória da família nos serviços de saúde seja do sistema público, seja do sistema privado.

A teia de aproximações no interior da família pôs à mostra um potencial de superação de conflitos e de acusações entre membros no momento de instalação da crise (a doença grave, uma agudização com internação, etc). Os membros, numa convivência marcada por tensões, encontram um espaço de comunicação, tornando possível o cuidado de um dos componentes da família.

Todavia, o que notei foi uma acomodação da situação de conflitos entre os parentes, coincidindo com a estabilização ou surgimento de uma rotina de cuidados, a partir de regulações entre saberes da família, potencial da comunidade (contexto micro-sociológico local ou entorno da família). O surgimento de eventos novos, como complicações e as agudizações que geram a necessidade de tomadas de decisão, parece acirrar novamente as relações intrafamiliares. Parecem ser momentos em que desavenças do passado vêm à tona, as críticas que um membro tem sobre o modo de viver do outro, a sorte que cada um teve na vida e o rumo que deu a ela, as possibilidades consideradas boas para uma vida feliz que foram dadas e que não souberam aproveitar, enfim, um contexto de críticas, reguladas por reações de silêncio, de aceitação ou de agressividade, se estabelece.

Esse é um fenômeno que requer estudos pormenorizados, ampliando a compreensão dos profissionais de saúde sobre os destinos do cuidado praticado pela família quando persiste um lidar intrafamiliar em permanente conflito, sobretudo por condição social de privações, considerando o conceito ampliado de saúde. O conflito se extinguiria se houvesse um acolhimento do problema desencadeador por instituições, membros ou agente externo à família?

Pode-se destacar que a convivência da família, no mesmo ambiente, com seus parentes idosos (doentes ou não) ou portadores de uma doença crônica, física ou mental, conjugam sentimentos de afetividade e de responsabilidade social. Nota-se que existe uma convivência com sentimentos conflituosos: ao mesmo tempo em que a família reconhece a responsabilidade de “ter que cuidar” ela deseja estar livre dos compromissos dela decorrentes. A solução seria o asilo? A hospitalização?

Depois de tempo militando em favor da (des) hospitalização, e ainda acreditando nela, penso que o lugar para onde o (de) hospitalizado vai precisa ser estudado e compreendido. Parece existir uma tendência de “entregar” o doente à família, desonerando o sistema de saúde, (des) ocupando os profissionais de saúde e com uma crença de que isso será melhor para o doente, será mais “humanizante”.

Nota-se, também, a mesma tendência em relação aos portadores de agravos oncológicos em fase final. Um pensamento que se desenvolve entre profissionais e gestores, por exemplo, é que a UTI não seria o seu lugar, o hospital também não, mas, ao lado da família... permitir a aproximação entre eles nos momentos finais. Creio que o problema não está na manutenção da apologia à (des) hospitalização com focalização da família como sendo o melhor lugar para a estada do doente, mas no que está por trás, nas entrelinhas da transferência dos conflitos e riscos do “encaminhar” de um lugar físico para outro em que se espera que tenha “algo mais”, como acolhimento, afetividade e, até mesmo, um compartilhamento com o Estado na gestão do cuidado de saúde.

Essa compreensão nos remeterá a discutir a figura do cuidador, uma pessoa que se designa ou é designada a cuidar, que está no centro dessa teia de aproximações. A discutir, também, as rotas paralelas e solitárias dos membros da família ou cuidadores do doente em busca de solução dos problemas que decorrem da situação de adoecimento (complicações) ou de contingência da evolução da vida em seu ciclo evolutivo.

Por mais que eu olhe para essas teias que se estabelecem, que encontre e que compreenda os pontos em comum a elas, a análise precisa ser ampliada, no sentido de

aproximar as políticas de saúde e as responsabilidades do Estado nos fenômenos que se dão nos espaços intrafamiliares e nas relações micro-sociológicas da família.

Na observação da família de Dona Vanda, pude notar a presença de constantes conflitos nas relações intrafamiliares, gerando sofrimento em seus membros. A condição de adoecimento parecia agravar o cotidiano de relações daquela família, determinando trajetórias distintas dos membros, evidenciando o papel de cada um no contexto de cuidados a Dona Vanda.

O esposo, ao descrever sua família, colocava Dona Vanda no centro de sua análise, enfocando sua impotência frente ao ato de cuidar e um sofrimento decorrente, colocando em evidência a necessidade de cuidados “pelos membros da família” após a alta hospitalar.

A crença, enquanto pai, era a de que a responsabilidade pelo cuidado deveria ser da filha, responsabilizando-a diretamente pelos cuidados demandados pela mãe. Cuidados esses de natureza afetiva e técnica. Compreendi essa atitude como sendo uma expressão da cultura assimilada que se estabelece, em nossa sociedade, de que as mulheres, esposas, filhas, noras, sobrinhas dedicam-se naturalmente ao cuidado de entes familiares doentes.

Pude partilhar com ele semanas antes de sua morte, de uma breve análise de sua família, mediante o adoecimento da esposa. Observei suas reações, apreendi seus sentimentos em relação às relações intrafamiliares. Em visitas posteriores, a condição dos vínculos familiares corrompidos se evidenciou como uma rotina. A nota de campo a seguir aponta tal evidência.

Dona Vanda tivera alta hospitalar no dia 04/12/2003. Eu já lhe havia feito duas visitas domiciliares. No décimo dia de alta, retornei para a terceira visita e recebi a notícia de que ela havia sido (re)internada há dois dias. Seu Sérgio, o marido, com pigarros e respiração ofegante, própria de pessoas com doenças obstrutivas crônicas das vias aéreas (no caso enfisema pulmonar), à minha chegada, cumprimentou-me, explicou-me de modo emocionado a reinternação da esposa e, em seguida, iniciou uma conversa. Contou que a esposa não ficou em casa nem dez dias. “*Com oito dias ela voltou a se internar*”, disse. Prosseguiu, num desabafo prolongado, entremeado por choro, falando sobre seus sentimentos em relação à sua filha, explicitando, sob sua visão, a complexidade da situação que estava a vivenciar. Disse: “*Ela é uma mulher muito boa... mas tem uma filha que não vale nada! Esse meu filho aí (referindo-se ao que reside na casa da frente da sua e que minutos antes saíra para o trabalho), não! É um menino de ouro e a minha nora também, uma nora de ouro... ela é quem tem cuidado dela esses dias. E cuida com carinho, com cuidado... tem um jeito de falar carinhoso com ela... mas a filha,*

essa não serve nem pra ficar com a mãe uma noite que seja no hospital!” (NE VA 09)

Permaneci ouvindo e a essa altura perguntei se eles tinham apenas o casal de filhos, respondendo-me que sim. Estávamos em pé na rua, em frente ao portão de entrada de sua casa. Notando um ritmo na conversa e sua necessidade de continuar falando, solicitei-lhe um copo d’água. Ele chamou-me para entrar, e esta foi a primeira vez que entrei na casa de Dona Vanda. A casa, de quatro cômodos, sendo: dois quartos, um banheiro, uma cozinha – por onde entrei, bem pequena, pouco arejada e pouco iluminada, mostrava paredes com mofo. Entretanto, com mobiliários o bastante para acomodar o casal. Seu Sérgio acomodou a sacola que segurava em um armário, abriu a geladeira, retirou o pote d’água, apanhou um copo para oferecer-me a água. Enquanto isso ele ia falando sobre a relação deles com a filha. E falava seguidamente, num tom de voz, baixo, amargurado. Era possível perceber sua angústia. Fiquei posicionada na porta da cozinha, que é a porta de entrada da casa e de onde estava foi possível ter uma visão completa da casa. A direita observa o quarto de Dona Vanda, a porta entreaberta mostrava apenas uma cama de casal e parte de um armário. Era nítido o cheiro de mofo na casa. (NE VA 09)

Seu Sérgio posicionado em frente a pia, olhos cheios de lágrimas, olhava para a parede em frente ou para o vazio à sua direita, não olhando diretamente para mim. Perguntou-me: *“o que você acha de uma filha que grita com a mãe que ela é ignorante e desorientada?”* *Eu cheguei na hora que ela disse isso à mãe e ouvi tudo... Desde cedo preocupei em colocar os dois para trabalhar, pois a vida, você sabe, não dá para a gente fazer tudo. Então arrumei emprego de babá pra ela numa casa... Mas em todas as casas que ela trabalhou ela roubou! Minha filha é uma ladra!* (NE VA 09)

E Seu Sérgio contou com detalhes a primeira vez que descobriu os roubos da filha: numa casa o patrão o chamou e falou da exorbitante quantia que ela “devia” a ele, proveniente de roubos. Ele assumiu de pagar a dívida da filha. Noutra casa, a filha roubou jóias de valor da patroa e se não devolvesse o patrão chamaria a polícia. Noutra casa, o patrão o chamou, falou das desconfianças dele e também que sua filha andava com umas roupas muito indecentes... *“Sabe o que é para um pai ouvir isso?. Eu saí dali arrasado. Mas ela nunca deu valor para nada que ensinamos a ela, para os nossos conselhos... e chorava ao falar. Contou ainda: “uma vez, um amigo soube de um ocorrido com ela [não disse o nome da filha nenhuma vez], e estava com escrúpulos de me dizer com medo de que eu perdesse a amizade, então ele disse, conte-me, pois ao contrário é que não será mais meu amigo.* (NE VA 09)

E o homem lhe contou coisas horríveis de sua filha em seu emprego. Disse que o patrão ia chamar a polícia. E pela primeira vez ele não intercedeu: disse à filha que deixaria a polícia levá-la algemada se seu filho de 5 anos perguntasse o que seria aquela cena, ele diria: *“são as alianças de sua mãe...”* [notei que a filha ter sido mãe solteira foi um abalo para ele] Falou do neto Lucas, filho de Ilda. Falou que é muito apegado ao garoto e também contou como foi a gravidez e nascimento da criança. Disse ele: *primeiro ela disse que estava com um “quisto”, disse que estava em tratamento. E eu perguntei: mas que quisto é esse que dá no umbigo? Então foi aquele desgosto. Ela me perguntou se eu ajudava ela a criar o filho, porque o pai não queria saber: eu disse que ajudava e como não tinha mais jeito, pedi a Deus que lhe desse uma boa hora de parto. Hoje o menino está com cinco anos. Foi criando aqui... agora ela foi embora e levou o menino. Ela eu não quero ver aqui nunca mais. Nem pintada. Mas o menino não... e chorava muito ao falar dele...* Naquele instante compreendi o motivo do choro de Dona Vanda toda vez que falávamos em seus netos. Lembrei-me da primeira vez e também de como Ilda havia enfrentado a situação quando a mãe olhou para ela e chorou muito... Talvez por ter criado o neto até aquela idade e agora, por uma briga com os pais, ela ter saído de casa levando o menino com ela... o castigo seria separá-los dos avós? E Seu Sérgio repetiu a expressão de que a filha “não vale nada” por várias vezes. Era visível o sofrimento do homem ao revelar-me essas coisas de sua vida. (NE VA 09)

Evidenciaram-se relações intrafamiliares conflituosas emanadas segundo a ótica do marido e pai, como um agravamento da crise mediante a convivência com um familiar doente. Seus sentimentos rancorosos em relação à filha, explicitamente anteriores à demanda atual de cuidados pela família, agora pareciam potencializar-se. A aparente perda de autonomia como pai e como avô parecia requerer, frente a esse processo, o apoio dos laços afetivos de família que ora encontravam abalados. Sua reação não era a de investir na recuperação da autonomia, na busca de estratégias de enfrentamento, mas era de entrega ao desânimo. As passagens do passado sobre sua filha pareciam martirizar-lhe no presente, desviando sua própria capacidade e potencial de investir num modo de cuidar da esposa devido ao despreparo da filha para esse momento.

Ainda que estejamos discutindo que a autonomia possa ser restrita a alguns espaços, se considerarmos o espaço micro de convivência familiar, a vida privada, como se estabeleceu na família de Dona Vanda, é possível que essa autonomia se evidencie nas formas de rompimento de laços de poderes e de reestruturação da rede cotidiana de convivência.

Uma interpretação do cuidar pela família sob ótica desse marido pode estar no campo tanto da autoridade enquanto pai e chefe de família”, como da autonomia para o cuidado, neste caso, uma ausência de autonomia, que levou o familiar a um quadro de sofrimento profundo e de impotência colocando sua autoridade em segundo plano. O marido dependeria de apoio de um familiar mais próximo, no caso a filha, delegando-lhe o “poder do cuidado”, ou muito mais, dependendo ou até mesmo cobrando-lhe uma competência para o cuidado da mãe.

Uma compreensão de fenômenos como esse, no seio da família, vem sendo motivo de estudos como o Roudinesco (2002) de que, numa abordagem das relações familiares sob ótica da psicanálise, considera que “à família autoritária de outrora, triunfal e melancólica, sucedeu a família mutilada de hoje, feita de feridas íntimas, de violências silenciosas, de lembranças recalçadas” (ROUDINESCO, 2002, p. 21).

Segundo essa autora, apoiada no referencial teórico de Claude Lévi-Struss (1956) sobre a família, essa instituição encontra-se hoje desorientada pela liberação dos costumes, pela perda da autoridade do pai e pela precariedade própria da economia moderna. Acrescenta essa autora que, ao perder sua auréola de virtude, o pai que antes exercia poder de dominação no âmbito das relações intrafamiliares e desta com a sociedade, forneceu uma imagem invertida de si mesmo, deixando transparecer um eu descentrado, autobiográfico, individualizado, cuja grande fratura a psicanálise buscou assumir ao longo de todo o século XX (ROUDINESCO, 2002, p. 21).

Todavia esse cenário conflituoso parecia ser apenas um dentre as possibilidades da família se organizar para cuidar da esposa/mãe doente.

Dois meses mais tarde, como que se estivesse protegida num espaço demarcado pela intimidade própria da família, pude ouvir a análise de Ilda em relação a sua família e em especial destacando a relação conflituosa com o pai.

Logo que cheguei Jane olhou-me e com uma piscadela, como alguém que quer falar algo longe de Dona Vanda, convidou-me até a cozinha para tomar um café. Chegando lá, olhei para o quarto em frente e Ilda estava a dobrar umas roupas que retirara do guarda-roupa de Dona Vanda, colocando-as sobre a cama. Disse-me que estava fazendo uma arrumação. Jane, em tom conspiratório, falou-me que Seu Sérgio havia passado mal e que Élcio o levara para o médico. Contou-me que achava que ele ficaria internado, pois tem cirrose hepática em fase bem avançada [eu desconhecia detalhes da saúde de Seu Sérgio até então]. Ficamos em pé na porta do quarto onde Ilda estava arrumando roupas no armário, do outro lado da

cama de casal. No quarto havia apenas a cama de casal e o guarda roupas, mobiliário antigo e pouco conservado. A iluminação entrava por um basculante pequeno e alto na parede, à esquerda de quem entra no quarto, que está com paredes muito mofadas, com cheiro do mofo, além da pouca iluminação. Ilda iniciou uma longa fala, contando sobre sua relação com o pai.

Contou-me que há cinco anos seu pai tentara suicídio com uma faca. E contou com riqueza e detalhes, mas sempre olhando para baixo. Disse que ainda morava com os pais. Ele bebia muito e maltratava sua mãe. Mas a maltratava, não só fisicamente, mas emocionalmente. Insinuava sempre que Dona Vanda tivera um caso com o próprio pai, na frente dos dois filhos pequenos. De modo agressivo, levava-a a reviver uma parte de seu passado na qual o seu sogro fizera tentativas de relações incestuosas com a filha. Ilda contou-me que cresceu em meio a esse ambiente no qual o pai bebia muito e chegava em casa destratando-as. Também, sempre que podia, deixava Dona Vanda chorando com as implicâncias sobre as tentativas de incesto de seu pai, dizendo que ele que a livrara dele, um homem violento, etc...e frisava na frente dos filhos pequenos o fato de que o avô incitava sexualmente sua mãe. Ilda prosseguia, sem parar, falando em um tom de voz, emocionalmente carregado de mágoas. Vez por outra entremeava uma frase: "*Eu tenho minha consciência tranqüila...*" ou então: *não me arrependo de nada! Ele não presta... não foi um bom pai...* Talvez soubesse da gravidade de saúde do pai que eu não podia ainda compreender naquele momento. Prosseguiu contando o que acontecera há cinco anos antes, quando o pai chegou em casa e tentou suicidar-se. Disse ela que soube de tudo porque ele mesmo contou detalhes à esposa do que fez, por um súbito arrependimento após o feito. Disse ela que o pai chegou em casa em silêncio, foi ao banheiro depois pegou a faca e fincou no peito, várias vezes, ele caminhou até o quarto e caiu "de bruço" sobre a cama. A mãe dormia e já amanhecia, quando deu conta do marido naquele estado. Correu, chamou a filha, aos prantos, e desesperada gritou: "venha ver o que o seu pai fez..." Foi então que levaram-no para o hospital e o médico disse que ele sobreviveu por que "caiu de bruço e o sangue não represou". (NE VA 20)

Foi então que percebi o tom de justificativa de Ilda por não visitar a mãe, que desde as primeiras semanas após a alta, ficou sob os cuidados, exclusivamente, de sua prima Jane.

Notei na relação entre as duas algumas reticências. Jane em tom suave e discreto de cobrança reclamava com a prima, sobre o excesso de trabalho, sobretudo sobre a quantidade de roupas que lavava e de outros afazeres e cuidados domésticos que realizava, além de cuidar de sua mãe. Jane revelara-me, em visitas anteriores, que a prima viria aos

domingos ficar com a mãe para lhe dar ‘folga’. E, naquele momento, notei o motivo pelo qual a queixa de Jane era em tom de cobrança.

Naquela visita apreendi que nas relações entre cuidados à saúde e doença desta família evidenciavam-se fenômenos complexos. Ilda manteve-se silenciosa às intervenções da prima, num notável e regulado constrangimento. Aos poucos iam se revelando ‘as verdades de Ilda’ na lida com sua família. Nas visitas, minha observação e convivência foram, em maioria, com o pequeno núcleo: Vanda, Jane, as crianças, às vezes Márcia, poucas vezes Ilda e raramente Élcio, que trabalha o dia todo, chegando em casa somente à noite.

Na convivência ‘interna’ desta família, observei que, apesar dos conflitos aparentes nas relações, existia por parte de cada um deles uma crescente dependência das condições que regulam a vida em sociedade, o que Peixoto & Cicehelli (2000) chamam de ‘vida pública’. E noto que quanto mais aumentava a dependência (de saberes técnicos, de tecnologia...) mais restrita mostrava-se a autonomia dos sujeitos envolvidos. Seguindo essa linha de raciocínio, noto que as possibilidades de estruturação e equilíbrio interno da família se submetiam ao que é possível ‘negociar’ para uma convivência aparentemente sem conflitos.

Ilda, em seus pouco mais de 30 anos, parecia ter segurança sobre suas convicções e compromissos com laços de família. Pude notar o conflito de dois sentimentos. Por um lado, a culpa por não assumir o cuidado da mãe relacionando sua ausência às desavenças com o pai e com o irmão. Por outro, não notei investimento de Ilda em mudar seus pontos de vista, na busca de adaptação ao novo contexto que se estabeleceu com a dependência total da mãe por cuidados e nem tampouco com a morte do pai. A morte do pai pareceu-lhe um alívio e também suas expressões e falas confirmavam-me essa impressão.

Numa dimensão cultural, a filha pode ser vista como esperança de cuidados, e talvez o processo de individualização mencionado por Peixoto (2000) e Velho (2004) possa estar se expressando na manutenção de Ilda à distância, não se envolvendo e deixando com o irmão a responsabilidade pelas principais tomadas de decisão que, por isso, interpretei como sendo o gestor dos cuidados da mãe.

Numa visita seguinte, encontrei Ilda ao tanque lavando roupas da mãe. Iniciei com ela uma conversa e, pouco depois, ela expressou, numa crise de choro, com nitidez, como nunca havia feito antes, a situação de regulação de vínculos familiares que se estabeleciam no interior da família:

Eu e meu irmão não estamos conversando... O clima está péssimo... é horrível... até de vagabunda ele me chamou.... meu filho, o Mateus o chama de pai, pois até pouco tempo, que eu morava aqui, ele chamava meu irmão de pai. E ele [Mateus] adora ele! Eu não quero criar meu filho contra ele... não posso por ele contra... Quando venho com ele para cá, eu nem chamo a atenção dele, pois senão...meu irmão vira bicho e eu quero evitar atritos... mas tem hora que a gente não agüenta... (NE VA 16)

Ilda tivera um forte atrito com o irmão antes a minha chegada e se encontrava sensibilizada pelo ocorrido. Revelou-me temer que um deslize seu no cuidado com a mãe [que era realizado na maior parte do tempo pela prima Jane] pudesse gerar atrito mais grave com o irmão que ia se estabelecendo como o gestor financeiro dos cuidados.

A compreensão de que ele se tornou o gestor a obtive a partir da forma como este se posiciona na relação com o contexto de cuidados à mãe. Demonstra um apego a ela, preocupando-se de que “*não lhe falte nada*”. Ele quem paga a Jane, compra os remédios, enfim, com a morte do pai assumiu definitivamente essa posição, dando início a um período crucial e demarcador dos movimentos e trajetórias da família.

No processo de adoecimento de Dona Vanda, a família se mobilizou para acudi-la naquele momento primeiro, crucial, em que o acidente vascular lhe acometia aparentando tamanha gravidade e risco de vida. O casal de irmãos, o pai, a nora expressavam a existência de uma família. Preocupavam-se em demarcar, no seu espaço social, o caráter de responsabilidade de acolhimento de um membro doente, sem conseguir esconder sentimentos de sofrimento pela existência de conflitos. Sentimentos de culpa, de tristeza, de medo se expressavam num ambiente de tensões.

O adoecimento tornara esses conflitos aparentes e possibilitara-lhes uma reflexão acerca de suas relações intrafamiliares. Em momentos diferentes ao longo das observações do lidar dessa família com o adoecimento de um membro, cada um dos membros preocupava-se em explicar seus motivos para manutenção de afastamento afetivo em relação aos membros da família: entre pai e filhos, em grau variável, visto que os conflitos eram muito mais profundos e sofridos, na relação do pai com a filha. O irmão que, embora tivesse suas queixas em relação ao pai, tendo em vista seu modo de viver [alcoolismo] e a sua forma de tratar sua mãe, reunia sentimentos de maior repulsa, também, em relação à irmã, impeditivos de vínculos e de laços de amizade e de afetividade (NE VA 34).

A aproximação neste caso era guiada pelo sofrimento e pela ameaça da vida de um dos membros. As “tarefas”, próprias do cuidar de alguém cuja manutenção da saúde da

vida depende de cuidados, se hierarquizaram num contexto de comunicação restrita. Uma hierarquização que somente pode ser compreendida a partir da interpretação desta teia de relações complexas. Desde o tempo que cada membro podia dispor para ficar no hospital acompanhando Dona Vanda, enquanto ela ainda estava internada, até os cuidados com o seu corpo, dos quais ela passou a ficar dependente.

Ainda nesse plano, os cuidados sofriam subclassificações, naqueles em que a família tinha que assumir, por responsabilidade legal pelo seu membro, outros por demandas de afetividade e ainda outros que se encontravam na interface da prática de saberes especializados. Esses dois últimos eram laços de afetividade e de prática dos cuidados técnicos e eram realizados por Jane (sobrinha e cuidadora de Dona Vanda). Realizava-os numa mistura de afetividade, responsabilidade, mas também de submissão e de resignação frente a um processo. O mergulho na prática de cuidado integral passou-lhe a excluir de convivência social, dos cuidados para consigo mesma e, em curto prazo, adoecendo também [emocionalmente infeliz, pouco tempo para os filhos, passou a fumar e a ter tendinite nos braços].

Nessa teia conflituosa de aproximações, era possível identificar as lutas e crise de poder. O poder do pai ameaçado pelo seu também adoecimento [cirrose, hipertensão e diabetes] e da dependência deste do espaço físico e de acolhimento da família da explicitação de reações de revolta à sua forma autoritária de conduzir as relações familiares.

O poder do filho mais novo, que angariava maior respeito, já que constituía sua “família nuclear” colocando-a em um espaço físico melhor, mostrava o diferencial de sua situação financeira em relação aos demais; ele estava empregado como vendedor em uma loja famosa de calçados e roupas no centro da cidade e isso permitia também um certo *status* bem como maior capacidade para acolher com *conforto*.

O poder da filha, que reagia frente à característica de individualização da sociedade [sobretudo na família] e de toda a carga que historicamente se deposita sobre a mulher, e que não respondia às cobranças feitas em relação ao seu papel de cuidar.

Uma hipótese a partir deste caso é que famílias com condições financeiras favoráveis para contratar profissionais especializados para cuidar do doente em casa teriam as sobrecargas emocionais e físicas, relacionadas, ao cuidado amenizadas. Os conflitos talvez não se evidenciassem de modo tão aparente, como também não ficariam, explicitamente, visíveis a hierarquização de tarefas no interior da família. Entretanto, não nos cabe aqui generalizar. A família de Dona Vanda “contratou” Jane, sobrinha, que não

era profissional, e era esta quem recebia a maior sobrecarga de trabalho emocional e física e, ainda assim, as relações e a divisão de trabalho acontecia. O que é possível enfatizar aqui é que existe um contexto intrafamiliar a ser compreendido e que este determina os rumos do cuidado de saúde.

4.4 Teia de aproximações extrafamiliares no enfrentamento das demandas de cuidados

Juntamente com a “acomodação” de um potencial de cuidados no ambiente familiar; com a demarcação de um papel de cada um dos membros, visando ao equilíbrio e à manutenção de um “estado de cuidado”, evidenciava-se um movimento dos membros da família para fora desta, buscando aproximações externas colaborativas ao seu processo de cuidar.

Refiro-me a uma rede de aproximações com “sistemas de apoio” existentes na comunidade, ou seja, no ambiente de vivência da família, como, por exemplo, com amigos, vizinhos que prestam algum tipo de serviço público, como taxista; com profissionais de saúde, também vizinhos, que têm laços de afinidade com a família e que auxiliam sistematicamente na realização de procedimentos especializados, como aferição de pressão arterial, aplicação de injeções e interpretações de receitas.

Esses sistemas de apoio podem se referir a rituais religiosos, através de representantes religiosos como os pastores ou padres [mais comumente identificados] ou mesmo a Deus enquanto divindade máxima com poder de aliviar e curar. Referem-se, também a intervenções terapêuticas caseiras, como utilização de chás ou automedicação e, ainda, a políticos ou amigos com influências sobre o sistema oficial de saúde.

Na família de Dona Vanda, as buscas de socorro externas à família se evidenciaram imediatamente à sua alta. A cadeira de roda, a cadeira de banho, um colchão especial (caixa de ovo) foram conseguidos “de segunda mão”, na vizinhança, a preços acessíveis à família. (NE VA 08)

Um vizinho “enfermeiro” [auxiliar de enfermagem] era chamado pela família para medir a pressão de Dona Vanda quando esta suspeitava que era necessário, porém, temendo incomodá-lo, Élcio comprou um aparelho de Pressão para que Jane aprendesse a fazer as medidas, em seguida a uma crise de hipotensão secundária a uma impregnação por

uso de medicação psicotrópica, na qual a queda prolongada de pressão persistiu por vários dias (NE VA 37).

Todavia, um movimento significativo no sentido de ‘dar conta’ do cuidado prescrito, no caso a fisioterapia, a família, sem recursos próprios para o transporte de Dona Vanda até a clínica, recorre a um taxista vizinho. Nas notas de campo a seguir pude extrair tais evidências.

Depois de 10 dias da morte de Seu Sérgio, notei que o movimento da obra de reforma da casa de Dona Vanda se ampliava. Na semana passada, o evento da ida de Dona Vanda ao Hospital por causa da febre [processo inflamatório nas VAS secundário ao tempo prolongado da sonda: sinusite e etc, os encaminhamentos] e de todos os desdobramentos e trajetórias, desviou-me a atenção da obra iniciada. Despertei-me para o fato de que na semana anterior, Dona Vanda ainda estava em sua casa, apesar de toda a poeira da demolição. A gestão financeira acerca do cuidado deveria ser um aspecto a ser observado e abordado com a família. Hoje, quando cheguei, conforme de costume, passei direto e não encontrei Dona Vanda em sua casa. Estava num quarto recém reformado na casa de seu filho, muito bem montado, com cortinas, um guarda-roupa novo, uma poltrona reclinável azul...[...]. Não consegui, nessa tarde, esclarecer a rápida mudança de contexto: de um casebre com pouca ou nenhuma infra-estrutura a um quarto bem montado. Entretanto, outra ocorrência captou toda minha atenção hoje. Jane contou que depois do encaminhamento “dos papéis”, elas “conseguiram *cadastrar Dona Vanda na prefeitura*” para conseguir realizar as 20 sessões de fisioterapia “conseguidas” através da consulta médica, também “conseguida” pelo filho numa clínica conveniada à empresa onde trabalha. Mostrou-me que havia conseguido a carteirinha e os vales transportes especiais para o uso do “carro de apoio” [referindo-se a um serviço da prefeitura que coloca um veículo adaptado ao transporte de pessoas portadoras de necessidades especiais para atender-lhes as demandas, não sendo exclusivo da saúde] que permitiria o deslocamento de Dona Vanda. Jane explicou-me como funciona o serviço de apoio. Seria preciso telefonar pelas manhãs nas segundas e terças apenas, entre 07:30 e 08:00 h para fazer o agendamento. Falou-me que estavam sem telefone, mas logo que se regularizasse a situação do telefone que estavam instalando, elas ligariam para que o carro viesse buscá-la para a fisioterapia. Antecipou-me que isso é muito difícil “de conseguir”. Sabe pela experiência de outros vizinhos e por tentativas feitas com cartão em telefone publico. Pedi autorização a Jane e Márcia para fazer a tentativa. Interessei-me em compartilhar da vivência dessa dificuldade, pois Dona Vanda já estava com a seqüela de limitação dos movimentos plenamente definidas, pela ausência de fisioterapia precoce ao acidente. (NE VA 23)

[...] na manhã seguinte, tentei até 08:30 h e confirmei a aflição de Jane. Quando consegui atendimento, a atendente disse que não poderia mais marcar e explicou-me, por telefone, todo o funcionamento desse serviço, e um destaque que fez foi que têm mil e vinte e sete pessoas cadastradas e apenas dois carros; assim eu teria mesmo que ficar ligando. (NE VA 24) [...] Uma das coisas que me preocupei em saber visita seguinte foi se haviam conseguido o carro de transporte para a fisioterapia. Um detalhe é que “conseguir uma vez” não significa que na semana seguinte terá garantido o transporte, que “conseguirá”, e as sessões estariam interrompidas. Jane disse que havia procurado um vizinho que é motorista de táxi e conversado com ele sobre a possibilidade deste fazer o transporte diariamente de Dona Vanda, propondo-lhe o pagamento mensal de cem reais. O mesmo dependia do dono do táxi para responder-lhe e até aquele dia não tinha dado a resposta. Indaguei-lhe sobre como pagaria ao taxista. Ela respondeu: *“em parte é mais pela necessidade mesmo, pois a gente sabe que custa muito mais, mas agora ela tem a pensão do marido, que não é muito, mas dá pra pagar, melhor do que ficar sem fisioterapia”* (NE VA 25). [...] Retornei depois de quase duas semanas e somente Márcia estava em casa. Jane estava para a fisioterapia. Contou-me que haviam conseguido ‘acertar’ com o vizinho taxista, depois de quase um mês de tentativas e negociações, *“agora está dando tudo certo”*, concluiu Márcia. (NE VA 34)

A família, sem obter o apoio ou solução vinda do Sistema de Saúde, organizou-se para tomada de providências conforme suas possibilidades. Recorreu a um motorista de táxi fazendo acordos para levar Dona Vanda à fisioterapia. Depois de um longo período da fase aguda da doença, em primeiro lugar, a família, tomou providências no sentido de procurar uma médica neurologista de uma clínica fora do SUS que prescrevesse as sessões de fisioterapia e que ela pudesse fazer nesta clínica.

Desde a alta eles faziam tentativas e não conseguiam marcar no interior do SUS as 10 sessões pedidas pelo hospital numa das consultas de retorno. Numa das vezes que fui à casa e Dona Vanda, depois que iniciou as idas de táxi, não a encontrei porque ela estava na clínica de fisioterapia. Eu fui até lá e a vi na saída, aguardando o táxi. O taxista aproveitava o tempo da fisioterapia para fazer as corridas por ali mesmo; se fosse uma corrida longa, elas esperariam. Jane disse que podiam esperar 20 a 40 minutos além do horário marcado. Observei que não se tratava de um caro confortável para a condição de Dona Vanda: pequeno para a necessária adaptação da cadeira de rodas. O motorista a adaptava no banco de trás dividindo espaço com Jane. Ele ajuda no transporte de Dona Vanda da cadeira ao carro, demonstrando já possuir vínculos e envolvimento com a família.

O que ocorreu depois foi que, ao final das 20 sessões, as idas passaram a serem esporádicas, e conforme a vontade de Dona Vanda, pois na clínica, elas faziam tudo sozinhas, entravam e saíam sem contatos com profissionais de saúde especializados. Eram os recepcionistas ou ‘enfermeiro’ [auxiliares de enfermagem ou atendentes] que a colocava no aparelho e saíam, deixando-as só... ela foi desanimando e agora Jane ‘a respeita’, como diz:

Na fisioterapia, eu respeito muito a vontade dela, a gente vai, faz tudo direitinho, e no dia que ela não quer ir, se eu forço, aí chega lá ela não faz, aí eu que faço com ela, eu ajudo ela...fico mandando ela ter controle do corpo, né? mas, quando ela vai fazer assim, ela volta diferente, ela já volta melhorzinha, mais bem disposta. Então eu converso com ela e falo: que é bom que ela vê gente diferente, anima, né? Assim se ela pegasse todo dia firme, né, ela querendo, né e ajudando, com certeza ia ser bem mais rápido (NE VA 40)

Jane disse isso numa entrevista, depois de um ano de observações e de convivência com a família. A rotina se estabeleceu e as idas à fisioterapia cumpriam a prescrição, mas não era resolutiva e nenhum impacto era notado pela família. Recentemente estive lá, depois de alguns meses de encerrado o trabalho de campo para a pesquisa, e Jane, muito insatisfeita e anunciando sair de lá, contou-me que haviam identificado um fisioterapeuta no bairro que cobrava dez reais pela sessão, aí eles o contrataram e ele tem ido lá. Contou que Dona Vanda o espera e gosta da visita dele. Preocupa-se em vestir-se e arrumar-se para esperá-lo. Jane lhe pediu para tentar mover a mão para que eu visse e notei o pequeno progresso, mas para eles talvez mais valesse a presença daquela pessoa ali, semanalmente, pois Jane dizia-me que brincavam muito um com o outro e que era a “hora de lazer” de Dona Vanda.

A situação de conflitos, acusações e de correlação de forças se repetia, com os devidos graus de variações e especificidades não generalizáveis, nas famílias de Dona Zulmira , de José, de Seu Nilson . Três famílias numerosas em que o membro doente possuía uma condição prévia de vínculos internos estabelecidos. Quando o membro era a mãe ou o pai, notava-se que um dos filhos, uma dupla envolvendo irmãos ou uma irmã e sobrinha se evidenciavam num pequeno núcleo no interior da grande família, vindos de seus núcleos familiares já estabelecidos numa geração seguinte. E, neste contexto, o grupo menor regulava forças em relação aos que pouco ou nunca aderiam ao processo de convivência com o sofrimento e de respostas de cuidados.

Em seus estudos com famílias de classe média no Rio de Janeiro, enfocando a relação intergeracional no caso de convivência com a droga ou a doença mental, Velho (2004, p. 73) concluiu que:

é interessante perceber as nuances e a ambigüidade do discurso e da trajetória. Num movimento o indivíduo se destaca de sua família de origem, de seu universo de parentes. Em seguida funda a sua família. Quando utiliza essa categoria está se referindo ao seu casamento a aos seus filhos. É claro que em outros contextos família poderá se referir a seus pais e irmãos, tios e até a círculos mais amplos. Mas, na situação de acusação, família sempre é a sua família nuclear. As pessoas acusadas não são irmãos, nem primos nem cunhados, mas os filhos enquanto parte do indivíduo coletivo. Esses carregam toda a responsabilidade pelo sucesso e prestígio da família (VELHO, 2004, p. 73).

Neste estudo da vida após a alta, entretanto, os membros se deslocam de sua atual família nuclear retornando à geração anterior para “acudir” processos complexos. E aqui, além de acusações outras, sentimentos são expressos e reforçam a teoria de Pierre Bourdieu, da existência de um ‘campo de forças’ na unidade doméstica e da existência de um ‘espírito de família’ que fala mais alto.

No caso de José, com seus pais falecidos, este mantinha com uma das irmãs, a Denise, vínculos de afetividade, e a desagregação da família nuclear se mostrou mais forte, embora José precisasse “suportar” ser cuidado por uma outra irmã, com quem Denise dividia as tarefas de cuidados após a alta, e o fez por um curto período de tempo, preferindo cuidar-se sozinho, vindo a falecer menos de um mês após uma segunda internação. Um caso que, embora eu não o tenha visitado em seu ambiente de vivência, evidenciou a solidão e permitiu-me percebê-la, através das notas de observação, das conversas no hospital e de telefonemas com a irmã. O caso de José, com poucos vínculos intrafamiliares no entorno micro-sociológico de vida, embora os vários e seguidos contatos com pessoas e profissionais de saúde na sua trajetória no Sistema de Saúde, mostrou-me uma rede com poucos fios, mas muitos nós, que serão apresentados no item seguinte.

Além de aproximações intrafamiliares, outras aproximações se evidenciaram no contexto sócio cultural das famílias, no sentido de busca de ajuda ou apoio para a realização dos cuidados, numa rota complementar ao esquema intrafamiliar e paralela ao sistema de saúde. As notas e partes de entrevistas, a seguir, permitiram-me captar algumas dessas rotas praticadas no sentido de concretizar o cuidado e saúde.

Também Dona Lúcia, esposa de Seu Nilson, recorre sempre que pode a uma “enfermeira da rua de cima” [referindo-se a uma pessoa que trabalha em hospital] para aplicar a Insulina em seu marido. Recorre a um farmacêutico de um bairro vizinho para aprender aplicar a insulina e para ele orientar-lhe sobre as receitas, onde conseguir os remédios e, ainda, recorre aos pastores de uma igreja evangélica, embora sejam católicos. A rede de aproximações, todavia, iniciou-se em casa, logo após a alta, no tocante aos cuidados técnicos especializados. O filho de Seu Nilson realizou-lhe os curativos pós-operatórios. Perguntei-lhe na entrevista, próximo de um ano da alta hospitalar, quem lhe fizera os curativos em casa:

Era o meu menino que estava fazendo que... eu não fui lá no posto não, por que... o posto, eu sei lá... [desconcertado] aquelas enfermeiras lidam com muito doente, e elas não têm um ‘apreparo’ [preparo] físico conforme é preciso. Ter que desinfetar as mãos tudo direitinho... chega um, chega outro.. que problema... eu falei pro menino: você mesmo vai fazer o curativo! Chegava na hora ele lavava a mão, direitinho, desinfetava e ele mesmo fazia o curativo. Daí eu não fui no posto não, porque eu fiquei cismado, porque no posto é meio bagunçado, e..., às vezes, a gente pode apanhar uma hemorragia, um ‘infesto’ [infecção] lá no posto, num é nada direito... então é melhor fazer em casa... e fiz em casa. Foi uma maravilha, graças a Deus, mas aquilo, a ‘cinzura’, [referindo-se a incisão] a cicatriz cicatrizou direitinho, então foi uma ótima dádiva. NE NI 07

A solução foi tentar resolver no âmbito da própria família, ou recorrer a pessoas próximas à convivência, como evidenciam as falas deles, a seguir numa entrevista que realizei ao aproximar-se de um ano de sua alta hospitalar. A primeira fala, embora longa, ajudou-me a entender as reações no momento da internação e soluções de busca de sistemas de apoio externos, no caso, através da religião.

Eu fiquei bem desesperada quando falou que ele foi para o CTI, telefonou pra mim... Ah! Eu as..., eu sai desesperada, eu falei: não sei mais o que fazer! Como é que eu vou fazer, eu não sei mais o que eu vou fazer, eu já pedi a Deus... Deus não me ouviu. Por que? Eu fiquei brava mesmo, eu fiquei brava com Deus. Fiquei, por que não é possível. Falei: meu Deus eu pedi, será possível que Deus não está me ouvindo, fiquei brava mesmo! Eu falei: fiquei brava, por que será que Deus não está me ouvindo, não? Tanto que eu pedi? Tanto que eu pedi... ainda repeti uma porção de vezes; tanto que eu pedi, meu Deus, e Deus não me ouviu?

Menina... aí fui lá: ele nunca tinha ido parar num CTI, nunca! A primeira vez! Eu assustei por causa disso, e as meninas [referindo-se às filhas] falando, ele tá bem mãe, tá bem... E eu: num ta! A pessoa que vai pro CTI num tá bem, a pessoa que vai pro CTI só volta por um milagre de Deus. Tá bem mãe... [referindo-se que as filhas reforçavam que o pai estava bem], mas não, eu num concordava com aquilo! Mas graças a Deus, depois que ficou no CTI, eu fui no CTI, eu entrei lá, olhei, ele tava muito bem olhado, os enfermeiros olhando ele numa maravilha ali, naquele cuidado, naquele carinho, e eu conversava com ele, nem ele estava me conhecendo no CTI, né num me conhecia, e falava: “tira essa pedra daqui, tira essa pedra, que essa pedra tá muito pesada!” Num tem pedra nenhuma aqui, que pedra, num sei que pedra que eu vou tirar daqui [risos] agora a gente pode rir por que já passou, graças a Deus.

Aí nisso, o pastor foi lá fez oração nele lá dentro do CTI. Então Deus colocou as mãos nos médicos, colocou as mãos no Hospital, no leito que ele tava e colocou a mão em muitas pessoas que tava lá dentro daquele quarto que eu vi, que tava naquele sofrimento lá, né? Que a pessoa tem que ter muita fé com Deus. Que a pessoa tendo fé com Deus, a pessoa pode tar [estar] num leito de dor, na hora da morte, mas a pessoa tendo fé mesmo, Deus ungir a mão dos médicos, Deus ungiu a mão dos médicos, os médico eles falam: Deus é o médico dos médicos! Deus curou ele.

Eu sou católica, mas graças a Deus, quando eu vejo [uma situação difícil], também, eu peço o pastor também, da Igreja Universal do Reino de Deus, então ele vai lá, ele faz oração, ele vem aqui também, faz oração também. Ele foi dentro do hospital lá, ele orou ele. Entrou lá, orou ele... até aquelas enfermeiras lá pediu que era pra eu fazer oração também. Eu fui, também, fiz a corrente também e fiz a oração. Graças a Deus, Deus colocou as mãos e depois desse dia pra cá, que ele operou que deu esse problema da hemorragia, que eu assisti aquilo tudo, aqueles negócio dele, aquele dreno, aquela barriga dele aberta, aquela hemorragia enorme, aquela poça de sangue. Eu falei: o que eu posso fazer! Que jeito que eu tenho de fazer. Os médicos tá na frente da cama, fazendo tudo, mas num tinha jeito! Mas Deus colocou as mãos colocou as mãos graças a Deus. Agora, cê pode ver, agora eu vejo ele assim, ele engordou, quando ele foi para o hospital ele tava pele e osso. Não tinha nada!

Nas teias de aproximações, uma primeira e notada aproximação é com a religião. Um apego a forças e poderes superiores a todos os seres existentes na terra e com capacidade de aliviar e curar. A entrada do Pastor era apenas nos momentos de muita aflição, não observando uma rotina na prática da religião. Seu Nilson e Dona Lúcia integram o grupo de “Vicentinos” da Igreja Católica de um bairro contíguo, e ambos

desenvolvem atividades junto à igreja católica. Uma vez que cheguei para uma visita, ela não estava em casa, pois havia ido, juntamente com membros da igreja católica, ajudar no socorro às vítimas de uma forte enchente. De um lado uma religião, católica, que se oferece como apoio coletivo, nas práticas sociais e materiais e de outra, uma evangélica, que promete a cura individual.

Embora esse fenômeno surja enquanto fio e teia de aproximações pelos membros da família, o significado dele no contexto do cuidado pela família precisa também ser mais aprofundado, uma vez que a religiosidade nem sempre está presente nos currículos formadores dos profissionais de saúde e a espiritualidade pode passar despercebida ou mesmo ser desprezível num plano de cuidados.

Sobre a aplicação da insulina, iniciei uma indagação ao Seu Nilson, entrando, em seguida, Dona Lúcia na conversa, explicando sua trajetória de busca de aprendizagem sobre o procedimento que precisava realizar. Primeiro recorre a uma associação, de caráter filantrópico, mas que os atendimentos são pagos. Mas notava que o tempo todo temia sobre o reaproveitamento da seringa e investiu para que eu lhe aliviasse.

Quem aplica a ‘ansulina’ é minha esposa. Eu levei ela, o médico deu instrução pra ela. Eu sabia aplicar, sabe? Eu sei aplicar, sabe, mas eu mesmo aplicar nimim [em mim] num dá certo não. Mas no começo eu tava aplicando, até que ela praticasse. Aí, explicando ela, ela praticou, ela mesma que aplica. (NE NI 07)

Olha, a insulina, eu tava pagando uma enfermeira pra aplicar nele. Mas depois eu fui lá na Associação dos Diabetes [dos Diabéticos], tem o Dr. R, tem outro médico que atende, esqueci o nome dele, eu falei com ele: “eu pago um real por dia pra aplicar a insulina assim na barriga. Aí eu fui mesmo pra saber como é que aplicava essa insulina nele, né? Aí o médico falou, não tem dúvida nenhuma, não tem perigo nenhum! É só você medir 4 dedos assim fora do imbigio, [umbigo], assim [mostrando com as mãos em seu corpo], você mesmo pode aplicar, não tem problema! Aí então o médico me mostrou. Aí ele perguntou e eu também perguntei: “mas é só na barriga que aplica?”. Ele então falou: “não, pode aplicar na perna também”. É aqui e aqui na perna aqui. Aí eu aplico nele, por que ele não pode aplicar por causa das vistas. As vistas não ajuda, entendeu? Aí se eu tiver que sair, que eu saio muito, aí eu já aplico. Os remédios ele já sabe qual remédio que tem que tomar, já fica aqui no armário. Aí a insulina eu aplico nele. Graças a Deus, não tem problema. (NE NI 07)

Há... já tem, uns seis meses já, e nunca deu problema. Não deu caroço não deu nada. Por que de qualquer maneira, se tivesse dado, eu procurava o médico. Eu procuro o médico, eu pergunto ele direitinho, vou no Dr. R, que atende lá no SUS, explico ele, ou então eu vou na associação dos diabetes, por que lá, eu já sei a explicação direitinho, por que lá eles já sabem como é que é, como deve ser... aí o médico já vai me ensinar aonde mais ou menos... Ô Dr. vai... deu sangue?[referindo-se à aspiração prévia à aplicação], ficou nisso, nisso, nisso... O Dr. Pode usar e jogar fora? [referindo-se à seringa descartável] Não, você pode usar umas duas vezes. Agora, aquele tubinho que vem, o vidrinho, eu deixo na geladeira. A seringa, eu deixo fora da geladeira. A seringa eu não to deixando na geladeira não! É só mesmo aquele tubinho, que eu deixo na geladeira. E mesmo que ele tiver aberto eu deixo na geladeira. E se tiver fechado, também eu deixo na geladeira. Tá ali na geladeira a que a Dr.a R deu ... Agora eu queria saber de você se podia continuar nessa faixa assim mesmo, de usar duas três vezes... Então como é que faz...Por que eu uso ela duas três vezes, que é o que eles falam comigo, e o enfermeiro dali do Jóquei que veio aqui, quer dizer, farmacêutico meu conhecido, né? Aí eu perguntei ele se podia usar quantas vezes: “Cê pode usar até três vezes, mas só a pessoa mesmo”. (NE NI 07)

No mesmo dia pedi que Dona Lúcia me mostrasse a seringa e o local onde fica a geladeira, era pouco iluminado. Nesse momento atentei-me que Dona Lúcia usa óculos e pedi para ela mostrar-me como faz. Ela, ao se esforçar, assumiu sua dificuldade, pois também era diabética [usa hipoglicemiantes orais] e está “*com as vistas muito atacadas*”.

Ivo e Ana recorrem a amigos influentes e a políticos na tentativa de conseguir apoio para o transplante de fígado, para conseguir os medicamentos, que são caros. Ao explicar-me o ir e vir deles em busca dos cuidados, a relação com o SUS se expressa fortemente como sendo difícil e conflituosa, expressam que dependem do SUS porque precisam, porque não têm como pagar um plano de saúde, mas que “*a gente tem que correr atrás...*”, diz Ana, ao se referir à difícil resolução dos problemas deles no interior do sistema de saúde. Isso merecerá uma discussão à parte. Ainda sobre a teia de aproximações, disse-me Ana:

Tem vez que não temos como comprar os remédios, mas ele tem muitos amigos, lá do time de futebol, aí ele leva a receita e consegue os remédios com eles. Ele tem amigos importantes, que nós estamos vendo se ajuda nessa parte do transplante também... tem dois que são médicos [e nesse momento Ivo levantou-se e foi buscar o retrato do time de futebol, mostrando-me e contando-me que se relaciona com políticos e pessoas influentes por causa do seu time]. Eu consigo muita coisa por influência e orientação deles! (NE IV 01)

Anita também mencionou uma rota paralela ao sistema de saúde no sentido de busca de cuidados, tendo em vista a multiplicidade de especialistas com a qual estava envolvida para controle das seqüelas da esquistossomose. Depois da esplenectomia (cirurgia para retirada do baço), ela passou a ter constantemente “prisão de ventre” ou “intestino preso” que era como se fosse a resposta à situação que lhe causava o incômodo. Ao se referir ao problema, perguntei-lhe se não havia recorrido antes ao posto de saúde, que é próximo da sua casa, e iniciamos uma conversa sobre isso.

Ah!... Lá só marca na segunda feira. Tem que agendar! Aí agenda... mas só na segunda-feira. Só pode ir agendar na segunda feira. Tem que ir só na segunda-feira pra agendar. Aí se eu tiver, assim.. passando muito mal... outro dia, por exemplo, eu tava passando muito mal, aqui, sentindo muita dor na barriga que eu achei que ia morrer, não podia nem andar, acho que por causa do intestino muito preso, ficou preso...aí eu vou no hospital escola, eu tomo chá de casa, por que ali não atende não. [Interroguei-lhe sobre o tipo de chá] Ah! Eu tomo chá de Senna né, para o intestino, que é muito preso! É uma planta! Eu compro as folhas e faço o chá, mas não pode tomar todo dia, só de vez em quando. [e prosseguido na interrogação: quem que receitou esse chá pra você?] Ninguém! [risos sem graça]. E prossegue: Não... foi **os outros** [gripo meu] que falou! Foi uma moça que trabalhou no hospital, que mora aqui em cima também que falou comigo que esse chá é bom pra ir no banheiro. Eu conheço algumas pessoas que tomam e aí eles me indicou: “toma o sena que é bom! É bom pro intestino funcionar”. Aí eu tomo. Aí, às vezes, resolve, mas às vezes não resolve não... meu intestino é muito preso.

A história de vida de Dona Zulmira contribuiu com ricas evidências acerca de aproximações intrafamiliares, externamente com a religião e a automedicação surge como uma alternativa de busca de cuidados. Ao contar-me sua história, chamou-me a atenção um acontecimento em um de seus partos, uma vez que acredita que foram os recursos realizados fora do hospital que lhe salvaram a vida.

No parto de seu 11º filho teve uma grande complicação que quase a levou a morte. Descreveu minuciosamente como lidou com o fato do médico deixar um “enorme pedaço de pano dentro dela”. Ela tinha febres horríveis. O cheiro que saía dela era insuportável. Ela tomou remédios e nada adiantava. Então ela fez uma prece junto ao rádio na hora do Angelis e colocou um copo d’água em cima do rádio. Depois ela bebeu a água e disse que estava pronta para o que viesse a ser. Horas depois ela sentiu um calor entre as pernas olhou e sentiu escorrendo um líquido quente e em seguida notou que saiu uma ponta. Ela gritou sua mãe muito aflita, aos prantos e em desespero. A

mãe veio e puxou aquela ponta e saiu aquele pano enorme, como diz. Daí pra frente ela não teve mais nada. Ela conseguiu a consulta para o médico na semana seguinte, o que fez o parto, e ele a reconheceu e “*assumiu a situação*”. Contou que ele disse às duas [ela e sua mãe] que ele estava nas mãos delas e quis saber se iam processá-lo. Elas disseram que não e ele pagou todo o tratamento e acompanhou tudo até ela ficar boa. (NE ZU 02)

Notei uma recepção acolhedora e muita disposição em contribuir na minha segunda visita a Dona Zulmira. Esta me contou sua história com riqueza de detalhes, porém, foi através de observação que captei como a família busca solucionar suas primeiras queixas de alteração da saúde. Era uma tarde e conversávamos num grupo: eu, Dona Zulmira, duas de suas filhas e a certa altura chegou outra filha, Eliane.

Eliane desde que chegou queixava-se de uma forte dor na coluna. Contou que onde trabalha cuida de uma criança de colo, mas não fazia relação entre o trabalho e sua dor. Passou lá depois do trabalho, pois queria que a mãe lhe desse um remédio. A mãe levantou-se, foi a um outro ambiente da casa e retornou com uma caixa de um medicamento chamado: “Fenilbutazona Cálcica” uma medicação apropriada aos casos de artrite anquilosante. Disse que a filha podia ficar com a caixa, pois estava quase completa e o médico lhe suspendeu aquele remédio. Ela me perguntou o que eu achava, se ela podia tomar. Fiquei diante de uma situação complexa, buscando uma resposta para a situação. Passava das 17 horas e a UBS já estava fechada, porém, pelo ritmo de nossa conversa, essa parece uma família que não recorre a UBS com frequência. Respondi que era uma medicação que deveria estar no conjunto de um tratamento para uma doença e não para uma dor de coluna. Ela deveria buscar um tratamento. À minha resposta negativa [que de fato foi para elas desconfortavelmente negativa], a irmã mais velha disse com firmeza: não!, pode tomar! É ótimo, eu estava com dor de coluna, tomei um e foi ótimo!” Então ela foi à cozinha e tomou um e levou a caixa para continuar tomando. A irmã disse: toma mais uns três dias, que foi o que eu fiz! Dona Zulmira concordava sem insegurança com Ana. Notei que ela estava determinada a eliminar sua dor naquele momento. Sua expressão facial era realmente de dor. Esse foi um momento complexo para mim, permitindo pensar sobre as alternativas das pessoas, suas formas de aproximação de pessoas ou de recursos externos ao sistema de saúde para solucionar seus problemas. A auto medicação se evidenciava como uma forte aliada e falamos um pouco mais sobre isso. O que pude registrar é que a família recorre a recursos próprios, de automedicação assumidamente, como um primeiro e mais imediato recurso, não lhe ocorrendo que, para resolver seu problema, deveria recorrer, primeiro a uma consulta médica. Recorrer à UBS para queixar-se de problemas, como uma dor de coluna, não se encontra na lista dos

problemas em que se deve procurar um serviço de saúde. A conversa girou em torno da fala de Dona Zulmira: “Ah! *Eles aqui num resolve nada, e a gente ainda perde é um dia de serviço!*”

Ao dizer naquele dia à filha de Dona Zulmira para que levasse consigo, em sua bolsa, medicamentos aceitáveis para a automedicação, até certo limite, considerando um autocuidado (como por exemplo, paracetamol), parecia estar diante de um túnel sem saída e que o melhor seria voltar, não interferir. Novamente caí, nessa família, numa discussão, como na de Seu Nilson, no caso das seringas descartáveis para insulina poderem ser reaproveitadas, de aceitar o limite do risco.

Cefaléias, dores na coluna e outros sintomas que aparentemente são comuns ao nosso cotidiano de vida urbana podem ser alerta para agravos mais sérios à saúde. Entretanto, permitimos uma automedicação até certos limites. Mas qual seria o limite para a população identificar o seu agravo ou enfermidade? O que percebi no caso de Eliane, na sua determinação em ingerir o medicamento e no reforço dado pelos familiares presentes, é que esta parece ser uma prática comum da família. O medicamento é um agente externo, também considerado um sistema de apoio paralelo ao sistema de saúde oficial.

E no bojo dessa reflexão uma questão me surgiu: a cultura de cuidados e autocuidado que se institui de imediato não inclui a busca pelo PSF? As famílias recorrem a seus próprios recursos. Entretanto, no meio urbano, com as marcas das grandes urbanidades, os recursos se afastam dos elegíveis para um passado recente: a busca pelos chás, fitoterápicos e cuidados o mais próximo de métodos não agressivos ao corpo como compressas e emplastos, como ocorreu com Anita, que veio de uma cidade do interior, Zona Rural de uma cidade do norte de Minas Gerais, onde cresceu.

Neste caso, Dona Zulmira não lhe indicou, por exemplo, um banho relaxante, deixando que uma água quente lhe caísse sobre o local da dor, com um posterior repouso com compressas e alívio do estressor ou causador da dor: no trabalho ela faz o serviço da casa com a criança no colo. O recurso foi a busca de alternativas resultantes da tecnologia farmacológica, saberes vindos do ambiente da saúde institucionalizada. Assegurei-me disso, nesse caso, quando Eliane disse com naturalidade e segurança não temer os efeitos colaterais daquele medicamento.

Assim, as teias de cuidados das *famílias-sujeito* são também tecidas a partir da busca de apoio externo para cuidar. Essas teias não se estabeleceram somente a partir da aproximação de pessoas externas à família, como no caso da aproximação de Jane com o taxista, de Dona Lúcia com a ‘enfermeira’ e o ‘farmacêutico’, mas, essas teias de cuidados

são também tecidas a partir da aproximação de práticas religiosas e de cuidados resultantes de práticas culturais como a utilização de chás, utilizados por Anita e da automedicação recomendada por Dona Zulmira.

Ao tentar compor mentalmente tais teias em minha busca interpretativa, reconheço o risco de enveredar-me para uma análise do tipo “psicologizante”, como menciona Velho (2004, p. 68). Todavia não se trata de interpretar as reações humanas em si mesmas, mas em um contexto cultural de ocorrências com as quais elas se relacionam. O que quero defender aqui, é que, ao decidirem cuidar dessa forma, constituindo essa teia específica, as famílias-sujeito recorrem a elementos e ao respaldo de um contexto sócio-cultural no qual se inserem, recebendo suas influências e ao mesmo tempo contribuem para que ele se estabeleça.

Ao se movimentarem no sentido de identificar o seu potencial de enfrentamento dos problemas decorrentes do “ter que cuidar” a família recorre aos recursos individuais de cada um de seus membros, ou seja, à capacidade que cada um tem de contribuir no cuidado. Essa parece uma alternativa psicológica de enfrentamento se olhada isoladamente do seu contexto de ocorrência. Dois aspectos devem ser considerados ao se analisar essas teias: primeiro que as respostas humanas para o enfrentamento, expressadas por um dos membros cuidadores trazem em si uma bagagem emocional e cultural concebida da família enquanto sujeito coletivo, na concepção de Bourdieu (2001), e também na Heller (2000) de que o homem se torna adulto na sua cotidianidade, ou seja, se constitui a partir da assimilação de suas relações sociais. Segundo, que, como afirma Geertz (2000) as reações humanas emanadas pela mente humana e se expressam na forma de condutas, não estão localizadas no corpo físico dentro do cérebro.

Devemos reconhecer que existe um notado e citado dilema entre a psicologia e a antropologia no que tange à análise de fenômenos dessa natureza. Um dilema que busca encontrar o lugar da mente e o da cultura, num debate que envolve, por um lado, o cérebro, enquanto lugar biológico da mente que produz a cultura e, por outro, “o mundo”, com a cultura que o constitui e que parece ser o lugar ideal para esta, pela cultura produzida.

Geertz (2000, p. 181-2) que propõe uma interdisciplinaridade entre antropologia e psicologia para a compreensão de fenômenos como este, concorda que o dilema ainda é evidente na hora da análise. Ele parece estar convicto de que as palavras que expressam os sentimentos, no caso, de sofrimentos ou de respostas a conflitos ou crise intrafamiliar, não passam de vocábulos, que “lidos” fora de um contexto, de uma cultura não apresentam significado. Os sentimentos expressam sentidos. O autor apóia-se em estudos da própria

psicologia, como os Levi. S. Vygotsky (1991), que tem por princípio teórico a indissociabilidade [obrigatória] entre as heranças filogenéticas e ontogenéticas na formação da mente. A formação da mente é então social.

Contribuições vindas da filosofia, como a de Lara (1998), por exemplo, considerando o homem integral - corpo e mente - aponta para as duas coisas ao mesmo tempo, primeiro concordando com a visão semiótica de Geertz (2000) e de Vygotsky (1991), sugerindo uma apropriação da concepção Weberiana de cultura de que “o homem é um animal amarrado a teias que ele mesmo teceu”, mas acrescenta um pano de fundo vindo da dialética: o homem produz a cultura e é produzido por ela. O homem [não separando biológico e mente], portanto, seria produto da cultura que ele também produz e numa perspectiva de transformação da natureza para a sua própria sobrevivência e estada no mundo. Esse filósofo adota a alegoria da aranha que tece a teia. Não há teia sem a aranha como também não é possível a vida da aranha fora da teia.

A expressão de cuidado das famílias-sujeito inclui as reações individuais ou mesmo as tomadas de decisão que têm o respaldo do grupo familiar. Estas podem ser consideradas como os fios de uma teia de práticas decorrentes das relações entre os membros de uma família e fruto de uma convivência com as questões impostas pelo cotidiano de vida urbana em uma sociedade contemporânea. Não puramente uma vivência na sociedade contemporânea com seus desafios, mas acrescida pela lida com um outro membro doente.

Compartilhamos com Velho (2004, p. 68-9) que precisamos ampliar nossa visão de família na sociedade brasileira, transcendendo da visão desta como somente a “família nuclear” (constituída formalmente por pai, mãe e irmãos) que prevalece no meio social e acadêmico. Ir além do foco na família “nuclear” e ‘tomada como fato universal ou natural’ decorrente da psicologia tradicional. Segundo Velho (2004) o lugar da família e do parentesco em geral no sistema de representação e de sua importância ideológica na sociedade brasileira ainda é área pouco explorada. Para esse autor, a contribuição da antropologia, no âmbito de uma análise como esta, é procurar contextualizar a família no quadro mais amplo do universo de representações e da cultura propriamente dita. Ele faz essa tentativa ao desenvolver sua *teoria de acusações* no interior de famílias urbanas de classe média, quando então procura vinculá-la a outros domínios da esfera cultural, como os “da moral, da política, da religião e da mitologia”.

Cada um dos meios adotados e que, por vezes, eram repetidos em outras famílias, faz referência a algum domínio maior, possível de ser apresentado, porque identificado, mas que demanda estudos mais aprofundados, como, por exemplo, a relação existente

entre as práticas das *religiões* e o cuidado praticado pela família. Soma-se a isto, a aproximação dos membros da família das *tecnologias* farmacológicas e a um sistema de suporte micro-sociológico, como os motoristas de táxi, os praticantes de enfermagem domiciliar e os farmacêuticos. E, ainda, a aproximação com o universo da *política* que oferece favores a amigos que passam a angaria-los em caso de necessidade, como as de Ivo, por exemplo. Domínios maiores extrapolam a *microscopia* do cotidiano das famílias-sujeito, vão para o espaço macrocultural, no qual também nos encontramos e que inclui a cultura de implantação do SUS, com todas as influencias externas ao nosso país. Quando a proposta não for apenas compreender, mas intervir, talvez seja necessário decidir internamente no país o que queremos ao desencadear essa ou aquela política de cuidados de saúde institucionalizados proveniente de influencias de outras culturas diferente da nossa.

Nas famílias observadas os fios que iam dando conformação a uma teia dentro e fora da família pareciam surgir, principalmente, em decorrência da ausência de acolhimento e de vínculo dessas famílias com uma equipe ou serviço resolutivo dentro do sistema de saúde. Por mais que seja dura a expressão “desassistência”, foi a que mais imediatamente me ocorreu para caracterizar a rede de aproximação extrafamiliares pelos membros da família, ao deparar-me com as notas de campo e entrevistas com esse cenário de acontecimentos.

Um planejador do interior do sistema de saúde, com a intenção de defender-se de acusações acerca do termo “desassistência”, queixando-se dos usuários, poderia citar as oportunidades que as famílias têm próximas de si e que não a utilizam em sua plenitude. E poderá ter suas razões, pois a oferta de serviços está “na porta de casa”, referindo-se às equipes de saúde da família.

A contribuição talvez esteja em permitir que outras questões surjam, como por exemplo: o que leva as famílias a desviarem-se da rota, constituindo uma rede de outras aproximações fora do sistema de saúde? E, na tentativa de encontrar as causas, outras questões são: as rotas desviantes se devem somente às questões relacionadas ao planejamento e à modalidade de implantação das políticas de saúde, que, ainda que não queiram, parecem evidenciar a exclusão, ou menos duramente, a redução do acesso aos serviços? Deve-se a condição de restrições financeiras e econômicas encontrada em famílias de classes populares, numa conjugação de cultura de submissão, resignação e não reconhecimento de seus direitos, ser comparada as com culturas das classes abastadas que pagam pelo que querem e precisam, e que reconhecem mais seus direitos?

Num aprofundamento da análise para entendimento dessas questões, anuncio que o que será possível aqui, no estudo da vida após a alta, é reconhecer que o acolhimento e o vínculo do usuário a uma equipe torna-se cada vez mais fundamental de ser entendido e implementado na prática. Não basta ter um serviço e ofertá-lo, mas ele precisa estar plenamente difundido no contexto a que se destina, sendo, de fato, uma referência para as famílias, acolhendo-as em seus momentos de crise, ajudando-as a aliviar suas aflições, muitas vezes, com medidas de orientações acessíveis, que nem sempre são tratamentos medicamentosos ou procedimentos técnicos junto ao corpo, mas orientações que tranquilizam e que dão segurança. O estabelecimento de relação construída e baseada na confiança permite ao usuário movimentar-se no interior da rede “oficial” de serviços de saúde com a garantia de que seus sofrimentos serão aliviados em alguma instância.

A teia que as famílias ou mesmo que os usuários tecem em seu “ir e vir” do sistema de saúde, após a alta hospitalar será abordada no capítulo seguinte, considerando a notada e deflagradora complexidade do processo de “desassistência” pré-anunciada anteriormente.

5 TRAJETÓRIAS NO SISTEMA DE SAÚDE APÓS A ALTA HOSPITALAR

O cuidado é uma dimensão da vida Humana. Dimensão que freqüentemente se dá no plano da intersubjetividade. Portanto, há várias formas de cuidar e há vários conhecimentos sobre esse cuidar.
Rubem Mattos

Nesta seção, apresentaremos uma terceira teia, tecida ao se buscar satisfazer necessidades de saúde. Uma teia relacionada às necessidades, às demandas e às trajetórias das famílias no interior do sistema de saúde.

Cabe ressaltar que as teias produzidas por paciente e família rumo à busca de solução de seus problemas não se estabelecem de modo nitidamente estanque umas em relação às outras abordadas anteriormente. As relações estabelecidas intra e extra ao ambiente familiar, bem como com os serviços de saúde guardam suas especificidades, embora sejam concomitantemente tecidas, se entrelaçando em determinados momentos.

O desafio será o de apresentar as respostas das famílias ou da própria pessoa, no sentido de buscar satisfazer uma necessidade que requer cuidado especializado, ao se esgotarem as suas possibilidades no interior do grupo familiar ou fora deste, numa rede paralela ao sistema oficial de saúde.

Buscaremos apresentar uma interpretação das relações entre usuários, família e o sistema de saúde, a partir do investimento destes na busca por atendimento, e em como se processou a resposta de oferta de cuidados especializados. A análise terá como referência o panorama nacional em que o setor de saúde se organiza no atual contexto (histórico, cultural, econômico e político) de implantação e consolidação do Sistema Único de Saúde no Brasil, em especial no município de Juiz de Fora.

A organização da assistência à saúde no município de Juiz de Fora apresenta, em linhas gerais, semelhanças com o cenário de organização proposto nacionalmente e que se desenvolve em cidades de médio porte. Uma visão global de como essa organização se desenvolve contribui para a compreensão acerca dos fenômenos percebidos nas relações entre os seres humanos nela envolvidos: os que por dever a pensam, planejam-na para oferecê-la aos que por direito dela necessitam ou utilizam.

O termo “desassistência” que mais imediatamente emergiu nas repetidas respostas dos sujeitos em suas tentativa de entrada, entrada sem saída, ficando como que num labirinto a procura da saída, entrando e saindo de múltiplas rotas ou, numa saída do

sistema, retorna às possibilidades internas ou ao hospital, merece ser pormenorizado à luz de argumentos extraídos das trajetórias das famílias observadas.

Assumimos, entretanto, que, ao mesmo tempo em que é um componente que influencia as tomadas de decisão, a cultura que permeia as relações entre as pessoas que recebem e as que praticam o cuidado de saúde nem sempre é percebida, apreendida, interpretada e considerada no planejamento e na gestão, seja de processos seja na oferta de cuidados de saúde. Talvez fique nas entrelinhas da intencionalidade, como que manifestando um “poder invisível”. Todavia, para evoluirmos nesse viés, caberia, antes um olhar, também, para estes que o praticam.

Do lado das práticas de saúde institucionalizadas no Brasil, acumula-se um volume de conhecimentos, como a produção sobre “os saberes e práticas de saúde na sociedade civil e instituições de saúde” publicadas através do projeto racionalidades médicas, coordenados por Luz (2001) e ainda, como citado antes, os publicados pelo LAPPIS, em torno do tema “Cuidado nas fronteiras da integralidade” coordenado por Pinheiro e Mattos (2004). Podemos considerar estas publicações como referência, ao analisarmos o ir e vir dos sujeitos no sistema de saúde brasileiro, após a internação hospitalar por grande(s) risco(s) de vida.

Assim, a seguir, buscaremos apresentar a relação entre os que buscam pelo cuidado profissional e aqueles que o praticam no interior das instituições de saúde. O corpo de evidências advindas dessa relação parece expressar uma assistência ineficiente onde de um lado uns clamam por atenção, “tentam conseguir” e outros cumprem, de modo fragmentado, o que é possível, tendo em vista um cenário político orientador da gestão do sistema de saúde. Esta, por sua vez, parece estar vinculada a uma noção e desenvolvimento focalizados numa parcela da população.

5.1 Entre o hospital e a casa: adaptação, acolhimento, vínculo e autonomia

Na semana seguinte após sua alta hospitalar, Dona Vanda foi levada por sua família ao Hospital Universitário por causa das dores abdominais que ela sentia, desde os últimos dias de internação e que se acentuaram nos primeiros dias após a alta.

No início de tarde de uma terça-feira, 10 dias após sua alta, bati na porta e um rapaz jovem, que estava dormindo no sofá, imediatamente abaixo da janela, foi chamar Márcia. Ela veio abrir a porta com expressão de que estava dormindo. O rapaz, seu irmão, permaneceu sentado no sofá. Perguntei por Dona Vanda e ela me disse que a mesma estava (re) internada. Contou-me que ela sentia muita “*dor na barriga*”, e que, também, estava sendo muito difícil cuidar dela. Estavam todos exaustos. Somente no dia anterior havia chegado a cadeira de banho que seu marido comprara de um vizinho. D.Vanda havia se internado no dia anterior e estaria, naquele momento com a sua filha Ilda no hospital. Perguntei-lhe sobre como ela estava fazendo com o preparo da dieta e a mesma contou-me de sua aflição a cada momento ao administrá-la pela sonda. Não sentia nenhuma segurança... Disse-me que estudou apenas até a sétima série e que isso era muito diferente para ela. Em relação ao banho, ainda não haviam se adaptado. “*Cada hora um vem um para ajuda*, disse, referindo-se a vizinhos” (NE VA 07)

A família iniciava um processo de adaptação a uma nova situação, a de ter que cuidar de um membro doente, como apresentado antes, e aquelas primeiras semanas pareciam cruciais para a família desenvolver um sentimento de impotência frente às necessidades de cuidados de Dona Vanda.

Evidenciavam-se, com aspectos distintos, as dificuldades de exercerem os cuidados em casa e os movimentos de busca de ajuda de pessoas e de equipamentos. Além da rede de aproximações solidárias entre os vizinhos que vinham ajudar no banho, a família contava com sua própria potencialidade e compreensão que tinha acerca de um processo de cuidar de um doente em casa, demonstrando que não haviam recebido orientações no momento da alta²³.

Dentre os cuidados diários com o corpo, dos quais Dona Vanda dependeria de ajuda especializada, estaria, por exemplo, a sua necessidade de higiene corporal. Seu peso elevado poderia ser um primeiro fator indicativo para se incluir esse cuidado em um protocolo de orientações para a vida após a alta. Segundo a tradição da prática de enfermagem, esse plano assistencial ou de cuidados precisa ser elaborado junto com a família. Requereria habilidade técnica por parte do cuidador para movê-la sem riscos e, ainda, considerar-se-ia o aspecto da incontinência urinária e fecal (higiene íntima conforme as eliminações), a eliminação excessiva de saliva e a alimentação por sonda nasoentérica (higiene oral mais de uma vez ao dia) e ainda a higiene das narinas.

²³ Considerando a possibilidade de as terem recebido, meu olhar apurado como enfermeira permitiria identificar evidências de que se exteriorizavam vindas de um ambiente onde se pratica cuidados resultantes de pensamento sistematizado e técnico.

A alimentação por sonda também requereria detalhamentos. A família de Dona Vanda recebeu, no momento da alta, uma formulação, listando os nutrientes que deveriam comprar e suas dosagens para o preparo da porção para cada horário. Do ponto de vista dos cuidados de saúde especializados e institucionalizados, existe um protocolo detalhado dos cuidados no manuseio com a sonda para alimentação, considerando os riscos relacionados a este procedimento, validado pelo serviço de Vigilância à Saúde do Ministério da Saúde. Um desses riscos, o de aspiração brônquica, estaria acentuado no caso de D.Vanda, tendo em vista a seqüela de disfagia²⁴.

Outro exemplo de cuidado relacionado ao corpo e ao estado de saúde seria o relacionado aos medicamentos. As orientações para os cuidados relacionados a administração de medicamentos, consideraria, principalmente, que seriam ministrados através de sonda.

Segundo Carpenito (1994, p.530), um conjunto incluindo cinco ou mais necessidades de cuidados corporais, básicos à vida, tendo em vista o grau de dependência do paciente, pode ser considerado uma síndrome. São eles: a diminuição do autocuidado com a alimentação, com o banho e com a higiene; a dificuldade em vestir-se e arrumar-se; em utilizar o vaso sanitário e ainda, a dificuldade no manuseio de instrumentos necessários aos cuidados básicos, como: ferro de passar roupas, uso de telefone e acesso a transportes e administração de medicamentos. Trata-se de um “estado em que o indivíduo apresenta função motora ou cognitiva prejudicada, causando a diminuição da capacidade para realizar cada uma das cinco atividades de autocuidados”. E a dependência de um cuidador pode ser observada a partir de um conjunto de respostas, como a incapacidade de trazer o alimento à boca; de perceber a necessidade de medidas de higiene; de transferir-se e acomodar-se no vaso sanitário; de chegar até à fonte de água no banheiro, controlar temperatura e fluxo da água para o banho e, ainda, a incapacidade de vestir suas roupas. Para Carpenito (1994),

²⁴ **Disfagia** é o nome que se dá à dificuldade de engolir. A deglutição prejudicada, segundo CARPENITO (1997, p.437) é o “estado em que o indivíduo tem uma diminuição na capacidade de transferir, voluntariamente, alimentos líquidos e/ou sólidos da boca para o estômago”. Esta diminuição surge como complicação ou seqüela de algumas doenças, dentre essas, as do sistema nervoso são as que mais frequentemente causam esse tipo de transtorno. O Acidente vascular encefálico (AVE) parece ser o principal responsável pelas disfagias. Além de ter que adaptar a nova realidade de alimentação a pessoa se expõe a risco de aspirar líquidos ou alimentos para o interior dos pulmões, ocasionando desde asfixias fatais como graves processos infecciosos que podem ser também causa da morte precoce. Felizmente, nos dias atuais, existem tecnologias, tanto de diagnóstico como para o alívio da disfagia. É importante que a pessoa tenha acesso ao tratamento especializado imediatamente ao diagnóstico do problema.

o autocuidado engloba as atividades necessárias para a satisfação das necessidades diárias, conhecidas, comumente, como atividades do dia-a-dia que são apreendidas ao longo do tempo e tornam-se hábitos de vida. Envolvidos nas atividades de autocuidado não estão fazendo apenas o que deve ser feito (higiene, banho, vestir-se, usar o vaso sanitário, alimentar-se), mas também quanto, quando, onde, com quem e como é feito. Em todas as pessoas, a ameaça da realidade do déficit de autocuidado provoca algum pânico. Muitas pessoas declaram temer mais a perda da independência do que a morte. O déficit do autocuidado afeta o núcleo do autoconceito e da autodeterminação da pessoa (CARPENITO, 1994, p. 531).

Na concepção dessa autora, o papel do cuidador não é o de imediatamente suprir a demanda de cuidados. O alerta direciona-se ao profissional enfermeiro, seja no exercício de sua função ou na de orientador do cuidado. Para ela o foco da enfermagem não deve ser o de providenciar as medidas de cuidado, mas, ao contrário, o de identificar as técnicas adaptativas que permitam à pessoa o grau máximo de participação e de independência possível. Alerta, sobretudo, para o risco de o profissional rotular, prematuramente, a pessoa como incapaz de participar em qualquer nível, eliminando-lhe o enfoque da reabilitação.

5.2 Orientações no momento da alta: ensino do autocuidado

No caso de Dona Vanda, podemos ressaltar que este foi o seu segundo AVE e que esta paciente já deveria ter sido incluída antes nos planos especializados multiprofissionais de cuidados. Uma frente de cuidados seria a orientação no momento da alta e esta deveria incluir os serviços aos quais Dona Vanda estaria vinculada para controle de sua saúde. Precisariam ser destacados, considerando as múltiplas seqüelas e, ainda, que “continuava” portadora de hipertensão arterial sistêmica e das dislipidemias. Um próximo acidente poderia ser fatal.

Todavia, as necessidades de cuidados citadas acima, se tratadas a partir de orientação livre, ou seja, fora de um sistema de contra-referência, que pressuponha o vínculo do paciente a um profissional ou equipe no âmbito do sistema de saúde, estariam fadadas a serem como “palavras ao vento”, ou seja, a de não se obter uma não apreensão

eficiente dos significados e etapas do cuidado a serem internalizadas e praticadas pelo paciente ou pelo cuidador da família.

No décimo dia após a alta de Dona Vanda, busquei investigar junto à sua nora, Márcia, que naquele momento me recebia, se havia ocorrido alguma aproximação com a Equipe de Saúde da Família:

Perguntei-lhe sobre a equipe de saúde da família, se haviam recebido visita de alguém do posto de saúde. Márcia respondeu-me que a sua prima, que **trabalha no posto** [grifo meu], agendou uma visita do médico para ver sua sogra no dia que ela saiu de alta. Entretanto, somente na sexta-feira [7 dias após] recebera a visita do médico. Contou-me que *“o médico só vai em casas em que as pessoas estão muito doentes”* e não era o caso. Então elas esperaram o dia que sua prima conseguira marcar (7º dia após a alta). Acrescentou: *a gente já não agüentava mais. Ela gritava a noite toda, chorava, não dormia e nem a gente dormia. Mas o médico examinou e disse que ela estava ótima. Disse que ela não tinha nada e receitou “Mylata Plus[®]”, falando que era por causa da dieta pela sonda e, também o Lexotan em gotas para ver se ela consegue dormir a noite. Nós compramos e começamos a dar a ela, pois no posto não tem esses remédios. Mas ela não melhorou. Então levamos ela para o hospital e ela internou. “Eles” estão achando que é pedra na vesícula.* (NE VA 07)

A influência de se ter um “facilitador” da aproximação entre os sujeitos enfermos e a ESF era ressaltada por Márcia, que mais tarde pude compreender. A ESF registra o número de acamados existentes em sua área de abrangência e estes são visitados pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), que agendam as visitas conforme os pedidos da família ou uma necessidade premente de atenção médica observada por eles. A família de Dona Vanda era considerada pela ESF como residindo numa área em que os moradores têm “melhores condições sociais”.

Pude ouvir os enfermeiros da Unidade básica de Saúde e ainda tive a oportunidade de acompanhar duas visitas do médico de família, que coincidentemente ocorreram em horários que eu também fazia minha visita de observação. Reservarei a um momento posterior o detalhamento da relação dessa família com a ESF, tendo em vista que o segundo trecho da nota de campo reportou-me, primeiro, no dia da observação a uma inquietante situação de reinternação e, sobretudo, pela causa citada por Márcia: Litíase biliar.

Notei que a família estava assustada e tensa, mas eu ainda não conseguia compreender a relação de Márcia com a sogra e com a cunhada [na época]. Também ainda não conhecia o seu filho, o marido de Márcia e não conversei com o marido de Dona Vanda. O conjunto de questões se amplia: será que a é pela complexidade de cuidados? O cansaço? A responsabilidade pelo cuidado? Medo? Falta de conhecimentos sobre o estado de saúde e como cuidar? O não recebimento de acompanhamento após sua alta hospitalar pela ESFS? Essa era a questão que me parecia mais provável frente à situação que observo. Como pode uma pessoa que teve alta há 10 dias, somando-se o tempo de internação, que está em casa há 20 dias e somente com a dieta enteral, sem nenhuma orientação? Sem alternativas de reeducação alimentar de deglutição? (NE VA 07).

Despedi-me de Márcia e retornei para casa pensativa sobre essa multiplicidade de questões e, ainda, sobre a visita do médico do PSF. Fiquei longamente pensando que “eles” não faziam o atendimento em equipe, “Equipe de Saúde da Família” como eu imaginava. Isso é algo que não entendo bem e preciso esclarecer nas visitas posteriores. Se a família está passando por angústias e sofrimentos relacionados ao adoecimento de um familiar, como é o caso, a equipe não deveria inquietar-se, minimamente em conhecer a história como um todo, sobre os variados olhares que se agregam na equipe de Saúde? [médico, enfermeira, assistente social]. Sem dúvida, o que primeiro inquietou-me era a família ter que cuidar de uma pessoa acamada: banho, alimentos, sono, higiene, líquidos.... enfim ter suas necessidades de vida atendidas! Disse à Márcia que iria ao Hospital e fui para lá. (NE VA 07).

Meu olhar de enfermeira era influenciado pela proposta de taxonomia de cuidados de enfermagem de Carpenito (1994). Considerando-a consigo listar algumas demandas de cuidados: a deglutição prejudicada é a mais evidente, seguida da incontinência urinária, fecal, a comunicação verbal e mobilidade física prejudicadas; percepção sensorial da realidade alterada e uma antecipada situação de desgaste da pessoa que cuida. Estes problemas requerem cuidados especializados após a alta hospitalar bem como orientações de como obtê-los na rede de serviços do SUS ou como praticá-los pela família. Uma segunda possibilidade de receber as informações e orientações corretas seria através da equipe de saúde da família. Neste caso, nem a equipe do hospital responsável pela alta, nem a equipe de saúde da família se ocuparam dessa atividade – a orientação do autocuidado.

5.3 Casa ... hospital ... casa: registros, comunicação e cuidado fragmentados

Naquele dia fui ao hospital. Dona Vanda fora reinternada pela equipe de gastroenterologia, com a hipótese diagnóstica de litíase biliar. Observei seu prontuário, conversei com a enfermeira e com sua filha Ida. Parecia uma entrada que desconsiderava o conjunto de seu histórico de 20 dias de hospitalização por AVE. Registrava-se apenas o fato de ser portadora das “seqüelas por AVE recente”. A nota expandida, a seguir, evidencia além da fragmentação, tendo em mente uma linha progressiva de cuidado, a relação entre o conhecimento técnico especializado e a compreensão, a aceitação e o lidar da família com ele.

Cheguei ao Hospital e fui direto à unidade de internação onde Dona Vanda estava. Encontrei-a no leito nº 3. Perguntei à enfermeira responsável: “você conhece a paciente que está internada no leito 03?” Ela respondeu-me que não e que não sabia nada da história dela, frisando, ‘ainda’. Disse: *Ela foi internada ontem, mas quando cheguei hoje e passei visita ela não estava no leito, ela deve de estar na TV. Vou lá ainda, por isso não posso lhe dizer nada ainda dela*” Estranhei que ela não a houvesse reconhecido, que há onze dias atrás estava internada no leito 8. E depois, como a pobre Dona Vanda, com seus tubos, dores e seqüelas poderia estar na sala de TV? Eu queria buscar alguma informação com a enfermeira mas foi em vão. Fui ao prontuário, e após folhear o mesmo, pude perceber que a mesma chegou diretamente do ambulatório do HU, não passando, portanto, pela Central de vagas do SUS. Não fora atendida pelos mesmos residentes da internação anterior e nem encaminhada a eles. Portanto, até aquele instante não era do conhecimento da equipe de neurologia que Dona Vanda estava internada ali. Fora admitida pelo Serviço de gastroenterologia e no registro de admissão lia-se: *“paciente com seqüela de AVE, interagindo adequadamente com o meio, segundo familiares com piora da dor abdominal em HD/FID e região lombar direita. Relata, ainda, diarréia pastosa de odor fétido, amarelada. Nega náuseas, vômitos. Relata um episódio de febre de 38,5° C” – e um relatório do exame de bioquímica do Sangue no momento da internação sem alterações significativas.* Em seguida, lia-se: **hipótese Diagnóstica:** Colecistite Aguda. Os registros do dia seguinte: nova bioquímica do sangue foi realizada. Foram solicitados ainda: ultrassonografia, nova bioquímica e rotina de exames para a suspeita de abdômen agudo, portanto um caso possivelmente cirúrgico. **Termo de Compromisso:** O termo de compromisso foi assinado por sua nora. **A equipe de clínica médica** que admitiu registrou: “dor abdominal a esclarecer”. “Paciente com acompanhante que não sabe relatar a história; segundo informações a

paciente apresentou dor abdominal durante a noite. Alimentação por SNG”. **A auxiliar de enfermagem que admitiu escreveu:** “admitida no setor às 21:50h procedente do SPA (Serviço de Pronto Atendimento). Veio de maca, não anda, não fala. Dor abdominal. Cita um episódio de diarreia; diurese presente. Dados vitais: T = 36,5° C; P = 82 bat/min; R = 20 irpm; PA 110 x 70. Aos cuidados da clínica médica. Mantendo SNG”. **Medicações prescritas:** sol. Fis. 0,9% 1000 ml 28 gts/min Ev; Dipirona 2ml + AD 8ml SOS; Metoclopramida 2ml + AD 8 ml SOS; Ioscina + AD EV 6/6 h; ranitidina 2ml +AD 8ml – EV lento 8/8 h; Dimeticona 40 gts 4/4 h; captopril 25 mg 8h; Fenitoína 100 mg pela SNG; AASS 2 comp pela SNG/dia. **Na beira do leito:** Cheguei no leito onde estava internada Dona Vanda e lá estava ela com sua filha Ilda, que se encontrava assentada na escadinha de dois degraus do leito. Dona Vanda sorriu ao me ver. Iniciei uma conversa com elas após os cumprimentos, perguntando o que houve. A filha disse que Dona Vanda começou a sentir dores na barriga (descrevendo-a) e “eles a trouxeram”, confirmando o que Márcia dissera. Perguntei-lhe sobre o que a equipe médica anterior (da neurologia) dizia sobre o ocorrido. Ilda disse que eles não sabiam que elas estavam ali. Somente as “enfermeiras as haviam reconhecido”, mas os médicos não.

A nota acima põe à mostra o tipo de dados aos quais esses profissionais de saúde se empenharam em coletar e registrar. Não poderia passar despercebidamente, neste trabalho, que nas três internações de Dona Vanda os registros foram feitos de modo semelhante e interdependente pelos profissionais de serviços especializados diferentes. A análise do prontuário da última internação não esclarece a história de saúde de Dona Vanda, as evoluções e encaminhamentos feitos. Nem sempre havia interesse em buscar o prontuário como um todo no Serviço de Arquivo Médico (SAME).

O prontuário do paciente poderia ser um rico instrumento em favor do diálogo entre os profissionais nos diversos níveis da assistência. Com os avanços na tecnologia da informática hospitalar, essa forma de comunicação entre os profissionais parece ainda incipiente. O modelo de registro utilizado reforça o atendimento focado na investigação diagnóstica, aspectos clínicos com vistas à cura de uma doença ou problema em uma parte do corpo. Evidencia um modo fragmentado de olhar para o ser humano doente, desconsiderando, neste caso, o contexto de vida, de saúde e de adoecimento de Dona Vanda.

Essa forma de proceder frente ao doente, à doença e ao seu tratamento parece estar relacionada a uma cultura de assistir. Não seria o caso de descartar tais informações necessárias ao processo de cura, porém ressaltar o valor de outras informações para uma ampliação do cuidado em saúde. Ressaltar, ainda, o valor da comunicação do conjunto das

informações técnicas sobre o diagnóstico e o tratamento aos outros níveis da assistência, permitindo uma visão global do usuário, de sua família e contexto de vida, evitando-se replicação de exames e interações medicamentosas, dentre outros.

Um prontuário multiprofissional, por exemplo, gerenciado eletronicamente, contribuiria para reduzir ansiedades e angústias das famílias, facilitar o acolhimento e o vínculo na atenção básica, evitaria perdas de tempo para família e equipe de saúde e ainda reduziria o custo do atendimento de saúde. Esse aspecto será evidenciado adiante, com as múltiplas entradas de Seu Nilson no Sistema de Saúde, em instituições dos três níveis da assistência, concomitantemente, após sua alta hospitalar.

Entretanto, não somente observei a fragmentação nos registros dos profissionais de saúde no prontuário hospitalar de Dona Vanda, mas também a submissão da família em relação aos seus direitos no interior do sistema de saúde. Neste caso e nos outros, observei uma passividade na relação entre os usuários, suas famílias e os profissionais do sistema de saúde.

Notei certa submissão de Ilda em relação à situação da mãe. A esta altura ainda não consigo compreender o que se passa no envolvimento da filha com a mãe e com a nora e de todos eles com o pai. Também não conhecia o filho ainda. Desinteresse? Desmotivação? Falta de apoio? De compreensão do estado de saúde da mãe? Submissão mesmo? Trabalhando? Perguntei sobre a alimentação e Ilda confirmou que a mãe estava “proibida” de alimentar-se pela boca. Perguntei-lhe se eles (os familiares) haviam sido orientados sobre a reeducação para deglutição e ela somente repetia que a mãe estava “proibida de alimentar-se pela boca”. A expressão de Ilda era tranqüila. Parecia estar conformada com o estado de dependência da mãe. Entendia que a dieta enteral que o irmão comprava era o bastante para a nutrição da mãe. Fiquei interrogando-me: até quando vão agüentar comprar a dieta enteral? E os suplementos e oligoelementos que não estão incluídos? Falei sobre a importância de uma avaliação prévia e de irem iniciando aos poucos, comparando-se a um bebê que inicia na aprendizagem da deglutição, e Ilda, categórica: “ela não pode” e rindo, contou: *“hoje cedo, uma vizinha veio ficar aqui com ela e não sabia disso e lhe deu todo o café da manhã que veio pela boca. Amassou o pão no leite e deu... e ela comeu tudo!”* E eu perguntei: ela se engasgou? E Ela: não... mas ela está “proibida, né...” Com essas reflexões sobre “o poder das orientações médicas”, e a submissão de pacientes e família, fui embora. (NE VA 09)

A observação desses dias de internação permitiu-me identificar uma ineficiência de comunicação entre os serviços do hospital e destes com as ESF. Do ponto de vista da

integralidade, conforme estudada por Mattos & Pinheiro (2001), o cuidado mostrava-se fragmentado, pontual e ao não identificar os nexos da busca pela família [que poderia ser o cansaço, o cuidado indevido de suas necessidades por inexperiência ou desconhecimento ou falta de informações corretas..] ou mesmo nos registros das condições desta no momento da alta anterior [infecção urinária]. Esses aspectos facilitavam uma internação hospitalar evitável, a qual gerava ansiedade de um lado e, de outro, ampliavam-se os custos com a assistência: exames diagnósticos para confirmação ou não da lítíase [que ao final não era], medicamentos que distanciavam do tratamento das verdadeiras causas, ampliando-se tempo de internação e a angústia da família que convivia com uma precoce possibilidade de que Dona Vanda se submeteria a uma cirurgia nos próximos dias.

Dona Vanda evacuava diariamente em casa, por vezes fezes amolecidas tendo em vista a dieta que recebia, mas o próximo encaminhamento para esclarecimento da dor abdominal foi um exame de ultra-sonografia abdominal, para avaliar a suspeita de obstrução intestinal alta. Esta nova possibilidade, também não descartava a possibilidade de cirurgia com a previsão de colostomia [abertura no abdômen para eliminação de fezes], e esta possibilidade era explicada a família, que compartilhava comigo as informações. Havendo, portanto, melhora do quadro pela medicação analgésica e antibiótica, a segunda alta se deu sem uma conclusão e com um encaminhamento para a realização de um exame de ultra-sonografia que ela não conseguira realizar no hospital, uma vez que o aparelho estava com defeito. (NE VA 10).

5.4 Autonomia tecida num contexto de dependência de cuidados

A autonomia para a prática do cuidado pela família após a alta parecia que não era mesmo algo dado de imediato. Ia se evidenciando como algo complexo e a ser conquistado e consolidado mediante uma delimitação prévia de papéis que não ocorria. Nas “entrelinhas” das falas, nas conclusões clínicas, emissões de condutas e intervenções pela equipe de saúde, os encargos iam sendo transferidos à família que por vezes os captava, porém, mesmo sem os domínios para que a resolutividade acontecesse, ia tomando-os como de sua responsabilidade e não da instituição ou sistema de saúde.

O exame de ultra-sonografia para a definição diagnóstica da dor abdominal de Dona Vanda pode ser um exemplo: estando o aparelho do hospital estragado, nem a gestão do hospital nem a gestão local do SUS ofereciam outra possibilidade de encaminhamento no interior do sistema, ficando a situação restrita a olhares entre os que gerem e os que praticam o cuidado, não lhes deixando alternativa, senão a de transferir a limitação à família para que recorresse a outras possibilidades de busca de resolução do problema.

Esta, sentindo que o tratamento poderia se comprometer pelo não acesso ao exame, investe em idas e vindas dentro e fora do SUS para realizá-lo. Ainda dentro do hospital a família de Dona Vanda recorria aos setores do SUS, clínicas para verificação do custo do exame, até conseguir uma possibilidade de marcação mediante pedido do médico assistente no hospital, assumindo este que a necessidade não tinha o caráter de urgência. A nora de Dona Vanda conseguiu marcar o exame, entrando, com isso numa lista de espera. Somente mais tarde, aproximadamente 6 meses após a alta, ela conseguiu fazê-lo, já por interveniência de outro médico, através do convênio de saúde da empresa de seu marido com uma clínica particular (NE VA 35).

A autonomia [ou necessidade de desenvolvimento de] surge num contexto de dependência de cuidados no âmbito de um processo terapêutico, com limitação de acesso e de direitos e na ineficiência de um diálogo entre os profissionais dos diferentes serviços, destes com a gestão do sistema e, sobretudo com o paciente e sua família.

Soares (2000, p.143), ao buscar uma compreensão sobre a autonomia do paciente frente ao processo terapêutico, a partir, principalmente, do ponto de vista da uma concepção complexa de autonomia, de Edgar Morin, infere que se faz necessária a superação da idéia ou do objetivo de se chegar a uma autonomia absoluta. Esta autora,

discorrendo sobre um conjunto de conceitos de autonomia, no âmbito do processo de saúde-doença, defende a seguinte compreensão de autonomia:

não como a autodeterminação do paciente pura e simples, mas, ao contrário, o fortalecimento das relações entre pacientes e profissionais de saúde, entre pacientes e seus familiares, porque essas redes de autonomia/dependência passam a ser vistas como fundamentais para o cuidado e para a saúde. O que é preciso superar é a dimensão autoritária ou paternalista dessas relações e caminhar no sentido de possibilitar a expansão da autonomia à medida que (e na medida em que) avança o processo terapêutico (SOARES, 2000, p. 143).

Uma ausência de autonomia poderia ser pensada a partir da subserviência dos membros da família de Dona Vanda aos enunciados clínicos das equipes e saúde, possivelmente na evidenciação da dependência destes em relação ao sistema de saúde, recorrendo-se ao nível de maior complexidade em primeira mão e da “impotência” extraída do cotidiano de cuidados pela família imediatamente após a alta hospitalar, a qual venho me referindo neste texto. Assumindo a concepção de Soares (2000), todavia, a autonomia do sujeito nunca é nula ou ausente. Apropriando-se de uma asserção de Morin (1994, p. 283) de que “toda autonomia se constrói na e pela dependência ecológica”, esta autora considera que autonomia e dependência, no contexto de um processo terapêutico, não podem ser vistas como elementos isolados (Soares, 2000, p. 138). Acrescenta essa autora, de modo elucidativo, que...

...quando adoecemos, queremos e precisamos do cuidado dos outros, seja pelo conhecimento especializado que um profissional tem a compartilhar, seja pelo afeto e apoio emocional que tanto os profissionais quanto os amigos e familiares podem trazer. Isto, em si, não diminui a autonomia de uma pessoa doente, ao contrário pode até fortalecê-la. O que se deveria evitar, entretanto, é que essa relação se torne uma relação de dependência, de sujeição daquele que, em determinado momento de vida, está mais fragilizado ou dependente do outro. Ou seja, na relação entre médico e paciente ou nas demais, defender a autonomia do paciente não é, a meu ver, propor a inversão na relação de hegemonia que se tem hoje, mas reconhecer que ambos os sujeitos devem ter espaço e voz no processo, com respeito às diferenças de valores, expectativas, demandas, objetivos entre eles. A relação é e deve permanecer heterogênea, diversa, plural, reconhecendo-se, porém que o sujeito do processo terapêutico é a pessoa doente. As medicinas e as tecnologias médicas, assim como os médicos e demais profissionais devem se colocar como meios ou instrumentos que podem, e devem, ser utilizados pelos doentes no processo saúde-doença (SOARES, 2000. 143-4).

É como se, enquanto profissionais de saúde, saíssemos de um lugar que enuncia e anuncia as propostas terapêuticas de intervenção [generalizáveis] e assumíssemos as metas de saúde a serem atingidas por nossos pacientes e seus familiares, possíveis a eles, em vez de priorizarmos as “metas ideais” decorrentes de sólidas evidências clínicas. Permitir, portanto, uma mistura, que, se concebida, torna cada sujeito autor de proposta terapêutica, com suas especificidades, necessidades e demandas de cuidados.

A concepção de autonomia de Soares (2000) nos reporta, ainda, a um lidar com a relação de subserviência que se deflagra no caso de Dona Vanda e das outras famílias observadas. Instiga-nos a uma revisão nos sentidos das setas indicativas da hegemonia sobre o ato de cuidar, por vezes apontando para o profissional, alertando-nos quanto ao risco de desviá-la, transferindo, no caso, para família e paciente tal hegemonia. Trata-se de buscar uma harmonia na relação, um equilíbrio na relação que pressupõe o compartilhamento de saberes e de metas de saúde a serem atingidas. Talvez seja necessário que os sujeitos do cuidado sejam estimulados, na visão de Soares (2000), a visualizarem ‘sua libertação’ na relação de dependência com profissionais ou serviços de saúde rumo a uma ‘conscientização’, na visão de Freire (1982), sobre a passagem de um estado de consciência mágica ou ingênua, que tudo tolera ou aceita num plano individual, a um estado de consciência crítica, que problematiza, contribui e constrói ou produz algo de modo compartilhado.

A seqüência de observações das idas e vindas da família de Dona Vanda ia evidenciando que as referências da família priorizavam vínculo com o hospital e posteriormente com a equipe de saúde do bairro.

Primeiro, a relação com a ESF, que poderia ser o “elo”, segundo a concepção de Vygotsky (1991), entre família e a internalização de cuidados, estabelecendo-se laços ou vínculos com esta, contribuindo para uma distribuição de responsabilidades sobre o cuidado, tendo em vista as possibilidades ofertadas pelo sistema de saúde.

Naquele momento, a minha visão acerca do trabalho da ESF aproximava-se de um certo romantismo, talvez de um exigente “purismo” acerca do que ela “deveria ser” e não estava sendo com a família de Dona Vanda e demais sujeitos da pesquisa.

A convivência mais estreita com esta família e a sistemática observação de outras, em suas relações com o sistema de saúde, permitiram-me uma compreensão que não excluía de todo a minha visão “purista” sobre a idealizada criação e implantação de tais equipes. Do plano ideal [de criação] ao real [do cotidiano da prática num dado contexto cultural], era possível notar e descrever importantes aspectos, sobretudo na prática de

cuidados junto às famílias. A família ia sendo abordada a partir do adoecimento de um dos indivíduos, sem a dimensão de sujeito coletivo como a entendeu, mais ao final de sua carreira, Pierre Bourdieu .

5.5 Equipe de Saúde da Família: um lugar longínquo após a alta

Um fio foi iniciado no momento que se registrava o primeiro contato do profissional, que visitava Dona Vanda após sua alta hospitalar pelo AVE. Entrelaçado a outros, este fio contribuía para uma tecedura da relação entre as ESF com esta, e com as outras famílias. E nessa teia, nota-se, de um lado, uma família ansiosa e cansada, cuidando de uma pessoa que sentia dor na barriga [dor contínua em região abdominal baixa irradiando-se para região lombar] durante o dia à noite, impossibilitando o descanso e o repouso de todos. De outro, um profissional que diz que ela “não tem nada”, baseando-se numa avaliação clínica superficial e sem outros recursos à mão, receitando-lhe medicamentos que não extinguíam a causa, mas dava alívio momentâneo problema gerando, custos para a família, que deveria adquiri-los.

A intenção, aqui, não é discutir o mérito do atendimento clínico, mas como ele acontece nas circunstâncias dadas, mostrando uma seqüência de desencontros, como, por exemplo, uma não progressão do cuidado das equipes especializadas e a ausência de pactos entre serviços médicos entre si e entre os níveis assistenciais. O profissional tomava suas decisões baseando-se, apenas, nas informações fornecidas pela família, tal como as interpretava, do período de internação, tratamentos recebidos no hospital. Desconhecia que lhe havia sido retirada a sonda vesical [para urinar] um dia antes de sua alta pela mesma forte dor, e esta associada a uma retenção urinária por obstrução da sonda, tendo sido iniciada medicação antibiótica endovenosa, que também não fora reportada a controle posterior para avaliação nefrológica (NE VA 04).

Outro fio, que aí se entrelaça, origina-se no processo de organização do trabalho pela equipe de saúde da família. Esta planeja as visitas domiciliares segundo o agendamento pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), que identificam as pessoas acamadas na área de abrangência da ESF, ou então os pedidos são atendidos, como no caso de Dona Vanda, que não foi identificado por um ACS, mas por influência de uma

prima sua que trabalha na Unidade Básica de Saúde (UBS), (designada pelos sujeitos como posto de saúde).

O plano de cuidados da equipe parece ser de modo isolado, seguindo cada profissional as orientações de suas profissões e de modelo assistencial aprendido, reproduzindo-o focado na investigação de doenças em um indivíduo, com prescrição de medicamentos, reforçando-se um dos aspectos da resolutividade para a família e pessoa acamada, de modo mais imediato, não se notando um investimento no sentido de um plano compartilhado com a família com vistas à promoção da saúde e da vida.

A nota a seguir, embora longa, soma-se, permitindo uma compreensão sobre a relação entre Dona Vanda e sua família com a ESF.

Numas das vezes que fui visitar Dona Vanda, ao entrar no bairro, distraidamente errei o caminho. Passei direto pela rua que deveria ter entrado, à esquerda da rua principal e, mais adiante, virei numa rua à direita com intenção de manobrar para voltar. Era a Rua da UBS do bairro. No ponto do ônibus, bem em frente a UBS, vi um enfermeiro, ex-aluno, que, denominarei de Tomás. Ao me ver, com orgulho, cumprimentou-me e fez questão de mostrar-me a UBS em que trabalhava. Lembrei-me de quando Tomás era estudante no curso de graduação em enfermagem: dedicado, mostrando-se interessado em relação à profissão, sempre ao redor dos professores perguntando, falando de seus sonhos em relação à profissão. Vi prazer nos olhos dele ao querer me falar sobre o seu trabalho ali. Estacionei melhor o carro e aceitei conhecer a UBS.

Mesmo sem um planejamento, aquela visita à UBS pareceu-me uma oportunidade. Já acumulava algum conhecimento sobre os cuidados no interior da família, sobre suas relações micro-sociológicas, mas não se evidenciaram com nitidez, até então, as relações com a equipe de saúde do bairro.

Quando entramos, observei que havia muitos agentes comunitários no pátio de entrada da UBS e, mesmo antes que lhe indagasse, Tomás, foi logo dizendo que estavam aguardando a urna para votar. Referia-se à eleição para a diretoria do sindicato dos servidores municipais que acontecia, de modo descentralizado, naquele dia. (NE VA 18)

Os Agentes Comunitários de Saúde (ACS), que conversavam em grupo, demonstravam um espírito corporativo de organização. Ocorreu-me que uma das ACS era prima de Jane e isso lhe facilitava o agendamento com o médico.

Tomás apresentou-me com orgulho aos agentes e auxiliares de enfermagem que estavam ali na entrada, dizendo-lhe que fui professora dele. Em seguida, falou-me que aquela se tratava da nova sede da UBS. A antiga, ao lado da escola, encontra-se vazia. “*Um patrimônio público de valor e utilidade que está parado*”, disse-me. Entramos. Logo na entrada, à direita, via-se a farmácia, que chamou de “farmácia básica”. Como era final de tarde, dentro da UBS estava escuro, com as janelas fechadas e pouca entrada de luz do entardecer. Tomás falou sobre a falta de medicamentos, e citou como exemplo o Captopril[®] [medicação anti-hipertensiva]. A demanda mensal desse medicamento chega a 25 mil comprimidos e havia haviam chegado apenas 20 mil e já tinham acabado. Disse sobre isso: “*aqui tem muita área de invasão, e noto um crescimento exagerado!*” Em seguida falou-me que naquela UBS estão alocadas 5 equipes de PSF, sendo uma média de 4 mil habitantes por equipe, uma vez que na região, no último senso, consta o registro de 16 mil habitantes. Entretanto, os enfermeiros notam pessoas novas constantemente chegando ao bairro e afirmam que a população do bairro, de abrangência daquela UBS aproxima-se de 20 mil. Tomás falou-me que o gerente da UBS é um médico e em seguida sobre como os enfermeiros se organizaram no micro espaço da UBS, considerando a hierarquização de ações na enfermagem e a demanda local. Ele, com orgulho, disse ser o RT (responsável Técnico junto ao COREn, que é obrigatório) do Serviço de Enfermagem. Desta forma, as funções citadas como exercidas pela enfermagem no interior da UBS foram: vacinação, tratamento de feridas (realização de curativos), saúde da mulher (realização de exame preventivo) e saúde da criança (grupos de puericultura). Falou também da distribuição dos consultórios entre os profissionais. Um consultório por área. Consultório pediátrico (com banheiro) e é o do gerente da unidade. O das mulheres, onde são feitos os preventivos fica no final de um corredor, numa área pouco ventilada, com pouca entrada de iluminação externa e mostrava-se com paredes mofadas. A sala de curativos também se mostrava com pouca ventilação, com uma pia pequena, mostrando um espaço sem infra-estrutura para os cuidados com feridas. Os enfermeiros, ao me verem, rodearam-me e aproveitaram a oportunidade para “um grande desabafo”, considerando estarem entre pares, e mesmo porque, três deles eram ex-alunas. Falaram do que eles pensam e gostariam de fazer e da pouca infra-estrutura e também do pouco apoio político. Segundo eles o Conselho local de saúde²⁵ é ausente, não organiza as reuniões e eles quase imploram para que os conselheiros apareçam. (NE VA 18)

²⁵ No município de Juiz de Fora o Conselho municipal de saúde se organiza tendo como base Conselhos Regionais, que por sua vez se organizam a partir dos Conselhos Locais de saúde. De modo que, no entorno das UBS têm um número de usuários, organizados em uma diretoria, conselho fiscal e conselheiros membros. O controle social na cidade encontra-se organizado em 12 regiões sanitárias, e o presidente eleito para o Conselho Regional passa a ser conselheiro municipal de saúde. As necessidades locais são discutidas regionalmente e finalmente chegam ao Conselho Municipal para os encaminhamentos devidos. Os enfermeiros consideram conselheiros, quando engajados, como aliados políticos para obterem fins relacionados à assistência, como reformas, aumento do número de medicamentos, de funcionários, entre outros.

Intrigada para saber a respeito de como procediam às visitas domiciliares, anunciei o que eu fazia ali no bairro, perguntando-lhes diretamente como as faziam. Eles relataram-me que eram feitas mediante agendamento prévio, a partir das informações dos agentes comunitários, mas não se detiveram nesse tópico. Falaram sobre o “interminável”, para eles, trabalho de Educação em Saúde. Citaram as dificuldades de adesão dos usuários às atividades educativas, bem como de cada recomeço das mesmas atividades, tendo em vista as propostas de prevenção e de promoção da saúde. Essa rotina lhes causava desânimo. Enfrentavam, também, dificuldades intra-equipe o que buscavam resolver em reuniões mensais. Senti a angústia deles e também percebi que me falavam quase que em tom de questionamento. Eles ainda guardavam a minha imagem de Coordenadora do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade de onde, recentemente, eram egressos. Reportavam-me ao papel do órgão formador, quase que responsabilizando a formação que tiveram, pelo lidar difícil com as situações que lhes surgiam na prática.

Apreendi, de modo solidário, a angústia deles, pois eram mais dificuldades do que prazer em relação ao trabalho o que me relataram. Finalmente, após ouvi-los, retomei, com explicação breve sobre o que eu estava a fazer ali, falei-lhes da pesquisa da tese e eles, com expressão de sinceridade e humildade assumiram: “*não damos conta!*”.

Notamos que é grande o número de pessoas que dependem do HU [Hospital Universitário] e aqui nós atendemos a diversas pessoas que saem de lá, mas não temos uma informação sistematizada sobre isso. “De fato, não damos conta”. (NE VA 18)

Esta foi a fala consentida de uma enfermeira enquanto manuseava as chaves para fechar a sala. Estavam de saída. Foi uma conversa amigável e tranqüila, em que ouvi um pouco da rotina deles. Pude perceber o quanto eles estavam impregnados de uma visão de administração da assistência de enfermagem, e que, de fato vem da formação. O trabalho baseado na distribuição de funções ou tarefas segundo rotinas do serviço. Algo que há muito tempo nós estamos lutando para mudar no interior da formação profissional, considerando o objeto da prática do enfermeiro, o cuidado e as necessidades e demandas da população. Observei uma reprodução de um modelo que se adota no hospital. O que não fica difícil de compreender, uma vez que a base da formação daqueles profissionais, a maior parte do tempo deles, na faculdade, considerando estágios e aulas práticas, havia, mesmo, sido o hospital. E falavam da hierarquização de ações de enfermagem na UBS com orgulho... Eu, entretanto, notei que como num hospital, precisamos de um número

elevado de profissionais para atender à demanda, mas ali havia apenas cinco e possivelmente seriam necessários outros cinco para o atendimento ideal à população local. Aumentaria o espaço? Comportaria uma policlínica na região? Creio que sim.

Daquele dia em diante, a cada visita à casa de Dona Vanda em que notava uma lacuna no processo de cuidados que demandaria uma intervenção da ESF, seguida de uma expectativa de que a mesma seria preenchida segundo o “ideal” e sua criação, reflexionava acerca do significado desse fenômeno, tendo em vista o conjunto da organização da atenção à saúde no município. E a distância entre os universos: o das equipes, o do gestor e o da família. Nas visitas subsequentes, quando o vínculo entre mim e a família já havia se estabelecido, evidenciaram-se muitas dessas lacunas. O cuidado com a nutrição através da sonda parecia a mais evidente de todas.

Desde o final do terceiro mês, após a alta, que Dona Vanda vinha rejeitando a sonda nasal. Prosseguiu com ela, desenvolvendo uma sinusite, a secreção se acumulava nos brônquios, causando-lhe desconforto e preocupação na família de ser uma sinusite. Ela foi levada ao Hospital Universitário (NE VA 24), mesmo após realização de radiografia de tórax e indicado o uso de antibiótico, que foi adquirido pela família (Clavulin[®]), a secreção brônquica parecia aumentar. Sua situação clínica passava a chamar-me mais a atenção do que as relações familiares de adaptação ao cuidado e aos cuidados em si. Notei que a sinusite se mantinha, sobretudo era visível do lado em que se encontrava a sonda, que já se encontrava em precárias condições de conservação e funcionamento e tudo isso associado a uma queda dos reflexos da tosse. Ela ingeria uma medicação para insônia e depressão, prescrita pelo médico da ESF, que, possivelmente, contribuía para redução dos reflexos da tosse, a clorpromazina[®]. Todavia esse aspecto não era notado no atendimento do hospital.

A orientação e o acompanhamento dos cuidados com a sonda, com a alimentação, com a disfagia e seus riscos, com um plano de cuidados organizado para monitoramento compartilhado com a família, deveriam, inicialmente, estar sob a égide da ESF. Todavia o tempo passava e esse cuidado não era assumido por esta, entendendo que se tratava de um cuidado especializado e que deveria mesmo estar sob responsabilidade de equipes ambulatoriais, no caso do hospital universitário. Dona Vanda tinha como referência para controle do seu estado de saúde os atendimentos esporádicos com uma fonoaudióloga e com os médicos (residentes) do serviço de neurologia do hospital.

A não comunicação entre os níveis assistenciais deixava Dona Vanda sem situação desfavorável, pois os serviços do hospital universitário entendiam como sendo

responsabilidade das unidades assistenciais da rede SUS dar prosseguimento nas orientações e nos acompanhamentos de controle após a alta e as ESF, por sua vez, não assumiam tal responsabilidade, alegando não ter condições para exercê-la com a dedicação técnica que o caso requer.

Uma tarde, chegando em sua casa, encontrei Dona Vanda com muito acúmulo de secreção brônquica. Falei com Jane sobre a urgente necessidade de estimular sua tosse, bem como de cuidar da troca da sonda. A esta altura, eu tinha a plena certeza de que Dona Vanda alimentava-se com segurança. Repetidas vezes eu a surpreendi alimentando-se. Numa tarde, observei que com a mão direita livre levava a caneca de leite com café até a boca e também comia pão. A condução do cuidado parecia não fazer parte da equipe que conduzia o caso no HU nem na comunidade, a ESFS. E o meu papel de pesquisadora não incluía realizar intervenções. Todavia, mediante as idas de Dona Vanda ao HU, tanto no neurologista como na fonoaudióloga, e as idas do médico e enfermeira do PSF lá, sem nada resolverem, nem tocarem no assunto da sonda, concluí que a disfagia era no momento seu principal problema e que poderia desencadear-lhe uma infecção pulmonar. Então disse à Jane que se Élcio comprasse outra sonda que eu assumia de fazer a troca. Era evidente a necessidade da troca. Também naquele encontro, mediante o grande susto da família: de Dona Vanda ter que colocar “uma sonda definitiva na barriga” os incomodava muito. Ficaram preocupados e sem saber o que fazer. Notei a cega confiança da família na proposta da fonoaudióloga que a encaminhava sem um outro protocolo ou outra orientação multiprofissional institucionalizada. Dona Vanda chorava enquanto ouvia. Emiti a ela minha opinião que tudo ia se resolver, mas que a troca da sonda poderia lhe fazer bem até que tudo se resolvesse. Ela chorava mais ainda... segurou forte minha mão como quem clama e, com o olhar em lágrimas e soluços, implorou-me ajuda. Saí de lá tensa, sem saber como conduzir as visitas subsequentes. Dona Vanda e a família queriam ajuda que demandava intervenção de cuidado especializado. Talvez pudesse ser uma contrapartida, pelas muitas horas de observação e de ótimas conversas em que eu aprendia o como eles cuidavam de Dona Vanda (NE VA 22).

Os primeiros conflitos observados no vínculo que a família desenvolvia comigo, começavam a surgir e, a cada sessão de observação, notava fatores de riscos para complicações no uso prolongado da sonda.

Eram 10:25 horas de uma manhã do mês e março, quatro meses após a alta, quando cheguei para visitar Dona Vanda (...) que estava na cozinha sentada em sua cadeira de rodas tomando o café da manhã. Tive, pela primeira vez a oportunidade de vê-la ingerindo a alimentação própria da cultura da família [café com leite e pão de sal/francês com margarina], naturalmente, sem engasgar e com naturalidade depois de retirada a sonda por mim na semana anterior. Enquanto ela se alimentava, Jane, na cadeira do lado contava que na sexta-feira Dona Vanda havia ido ao bar que seu filho comprara para conhecer e que havia comido uma coxinha-de-galinha e tomado refrigerante [coca-cola]. Dona Vanda ria e fazia sinais para Jane com a mão direita e olhos, mas em tom de brincadeira, pois não escondia de mim o modo como cuidava de si e como cuidavam de si. Sentia-se à vontade comigo. Jane me ofereceu um pedaço de bolo de chocolate que havia feito. Falou que comemorou o aniversário das crianças [seus filhos gêmeos] porque ela tinha prometido um bolo a eles quando ela recebesse seu salário. Assim ela fez. Contou-me que Dona Vanda também comera um pedaço. (NE VA 28)

Dona Vanda estava com a secreção brônquica aumentada e cada vez menos notava reflexo da tosse. Notava-a mais prostrada e isso me levava a desconfiar que a medicação (Clorpromazina – CPZ) poderia estar contribuindo para a redução do reflexo da tosse.

Jane comentou numa visita anterior, que havia ido ao Posto solicitar uma medicação para insônia de Dona Vanda, pois, segundo ela, já havia “*aumentado muito as gotas do Lexotan[®] e ela continuava sem dormir bem à noite*”. “*Com essa medicação ela tem dormido melhor, mas noto que durante o dia ela fica mais abobada*”[interagindo menos com o ambiente a sua volta]. (NE VA 28)

Sempre que falávamos sobre a importância e a necessidade de uma consulta ao médico otorrinolaringologista e sobre o plano de saúde, Dona Vanda começava a chorar. Talvez a lembrança de seu marido que falecera. Afinal, com sua morte foi que ela passou a ter direito ao plano de saúde. A mim, isso parecia ao que às vezes chamamos de “ironia do destino”. Jane falava das consultas agendadas e que, pela primeira vez, Dona Vanda fizera um exame de “ecodoppler da cároticas”. Eram suas primeiras trajetórias “complementares” ao SUS.

O estímulo à família para providenciar o plano de saúde, a ajuda na escolha dos serviços médicos e as orientações para a manutenção de um estado de cuidados até a chegada nesses serviços eram minhas primeiras intervenções, de modo incisivo, neste caso. Por um lado mudariam o rumo de cuidados pela família e por outro alteraria o vínculo da família comigo.

A tomada de decisão de intervir aliviava-me. Na seqüência de intervenções, propus à família fazer a retirada da sonda, o que foi, prontamente, aceito pela família. Compraram a nova sonda e propus que fosse numa sexta-feira no início da noite e na segunda feira colocaria a sonda nova, uma vez que isso aliviava a família. Dona Vanda se alimentava naturalmente e deveria habituar-se à ingestão dos medicamentos sem a sonda. Jane e toda a família se propuseram a colaborar. Fiquei à disposição da família todo o final de semana, telefonando para saber notícias. A família se animava e Dona Vanda também. O filho aproveitava o momento para fotografar a mãe sem a sonda. Na segunda feira Dona Vanda não sentia vontade que eu lhe colocasse a nova sonda e, o que me parecia sem sentido. Dividi, então a situação com o médico neurologista do HU que me orientou para procurar um especialista, um médico otorrinolaringologista, para proceder ao exame de nasofibrolaringoscopia.

5.6 Alternativa de cuidados fora do sistema público de saúde

A criação de um convênio entre a prefeitura municipal e as clínicas, os médicos e hospitais privados do município em 2002, denominado de “plano de saúde do servidor”, vinha sendo alvo de muitas críticas pelos conselheiros municipais de saúde e militantes apoiadores da implantação e consolidação do SUS. Por volta da 4ª Conferência Municipal de Saúde, em agosto de 2003, a crítica principal que se ouvia era sobre o desvio de recursos públicos que poderiam ser investidos na rede SUS, com melhoria de suas instalações. Em vez disso, a opção era por criar um convênio de saúde com a iniciativa privada para atender aos servidores municipais. Critiquei veementemente a esse investimento à época. Considerava-se que o ambiente em que os profissionais de saúde desenvolviam suas práticas e o modelo de gestão da saúde pública local não era propício para acolher e cuidar deles mesmos e que era direcionado à clientela pobre, passiva ao atendimento precário, demorado e pouco resolutivo. Os servidores municipais se constituíam num público exigente, que não se submetia às filas e às delongas do atendimento notado no SUS.

O modelo do consultório particular decorado, limpo, arejado e com hora marcada e atendimento diferenciado prevalecia como um ideal a ser atingido. Contrariamente no SUS, no imaginário popular, o atendimento é considerado demorado, em ambientes pouco

acolhedores, sem os equipamentos necessários e, ainda, suspeitando-se que, nos consultórios particulares, o médico dará mais atenção às necessidades de saúde do cliente.

A família de Dona Vanda não pensava diferente. A possibilidade de ter direito de utilizar o plano de saúde como dependente do marido, pagando mensalmente um valor ínfimo em relação aos outros planos e outras seguradoras de saúde, causava-lhes satisfação, segurança e, sobretudo, uma quase certeza de que receberiam cuidados de saúde mais confiáveis.

Notando a demora dos atendimentos nos serviços especializados do SUS e as buscas alternativas da família em atendimentos paralelos em clínica conveniada com a empresa onde o filho trabalhava, vi-me numa situação de tamanha contradição: o plano de saúde cuja política de implantação eu vinha criticando parecia ser a principal solução para a manutenção da vida de Dona Vanda. Discuti sobre o assunto com a família e os estimei a organizarem o credenciamento de Dona Vanda, alertando-os de que teriam direito ao acesso aos serviços credenciados por aquele plano de saúde, tendo em vista a condição de dependente de seu esposo e agora viúva. Com a minha orientação o filho tomou providência de organizar o ingresso de Dona Vanda entre os clientes do plano de saúde dos servidores (NE VA 29).

Ao ser conseguido o direito de participar do plano pude notar que a visão da família em relação aos seus direitos não havia mudado. O cliente do Sistema de Saúde Suplementar seja de modo particular ou através de convênio, de uma maneira geral, demonstra ser mais exigente, evidenciando sua compreensão de direitos à saúde. A entrada de Dona Vanda e de sua família no sistema suplementar era tímida e suportava os mesmos problemas que também vivenciava no interior do SUS, colocando em evidência que, em ambos os Sistemas, a assistência é fragmentada, sem comunicação entre os níveis ou entre profissionais, o acolhimento e a humanização também deixam a desejar, pois nem sempre os usuários têm as respostas de cuidado que busca.

O primeiro profissional que Dona Vanda procurou foi o neurologista. Seus problemas, todavia, continuavam. Eu notava ali a necessidade e imaginava um profissional que administrasse o roteiro da família pelos especialistas, resumindo e interpretando as orientações, buscando aproximá-los, comunicando-se com eles de modo a se evitar duplicações de exames e de medicamentos. A família por si só não conseguia identificar as letras das receitas, os nomes técnicos dos medicamentos e exames para compreender as interações e superposições de condutas.

Após a retirada da sonda para nutrição três dias antes, acabei assumindo minha entrada nas decisões da família, orientando-os para que fossem marcadas consultas também com um otorrinolaringologista, com um cardiologista, e ainda com um pneumologista, pois a secreção brônquica aumentava, com picos febris e os reflexos de tosse reduziam-se (uso de medicação psicotrópica indicada pelo médico da ESF).

Ao final do trabalho de campo, Dona Vanda estava com entradas definidas em 7 especialidades médicas e duas outras profissões de saúde: neurologia, cardiologia, psiquiatria, ortopedia pneumologia, nefrologia, fisioterapia e fonoaudiologia. Ao final, foi orientada a procurar um gastroenterologista para avaliar a irritação da mucosa gástrica causada pelo acúmulo de medicamentos.

A nota a seguir registra o início da entrada de Dona Vanda no sistema de saúde suplementar, podendo-se notar nas entrelinhas uma satisfação por isso.

Cheguei e encontrei Dona Vanda conversando com Jane e Márcia em seu quarto. Aproximava-se de 16:00 horas. Fiquei com Jane que me mostrou as roupas novas que elas haviam comprado para Dona Vanda. Também falou da ida ao neurologista, destacando que fora com sua roupa nova, disse Jane: “*estava parecendo uma madame naquele consultório chic*”. Dona Vanda chorou. Jane acrescentou que o neurologista pediu novos exames e fez algumas orientações. Perguntou se ela estava se alimentando e eles disseram que sim, sem problemas. Ele não quis saber com detalhes e nada ficou sabendo da disfagia, da sonda que eu havia retirado. Com o plano de saúde, Dona Vanda tem ido à fisioterapia e tem se adaptado. Jane contou-me que não existe uma avaliação do fisioterapeuta na clínica onde ela está fazendo a fisioterapia. “um enfermeiro” liga os aparelhos, ensina o que tem que fazer e depois elas vão embora. Jane agendou a consulta com o otorrinolaringologista para uma sexta-feira, mesmo dia do exame de avaliação do grau de disfagia. Falou-me que faz mais de um mês que Ilda não vai lá ver a mãe e que ela telefonou avisando que iria na sexta-feira com elas ao médico e de lá levaria Dona Vanda para passar o final de semana com ela. Jane gostou da notícia, pois teria um descanso no final de semana. Entretanto, Ilda não sabia como resolver, pois estava morando num bairro distante e estava vendo se conseguiria um carro para levar a mãe. Eu, com intenção de me aproximar mais de Ilda, saber notícias, conhecer onde morava, disse-lhe que acompanharia o exame e que, se ela não se importasse, eu poderia levar Dona Vanda até sua casa de Ilda. Jane disse que Ilda telefonar-lhe-ia e, então, me responderia posteriormente, assim que falasse com ela (NE VA 30).

Os relatos de Jane sobre as idas aos médicos e aos serviços especialistas credenciados no plano de saúde pareciam indicar que essas idas aliviavam o problema do

acesso, ainda que não de imediato. Porém, notava-se que este sistema de saúde suplementar não visava o acolhimento e o atendimento integral. O ambiente bonito, que estimulava a família de Dona Vanda a comprar roupas novas, lhes era agradável e emitia esperanças de eles receberem, de fato o atendimento de que precisavam. Ao se observar a qualidade do atendimento, a partir da abordagem clínica descrita por Jane, contudo, o que podemos inferir é que o atendimento foca-se sobretudo nos aspectos clínico e individual do adoecimento, é dado de modo fragmentado em relação a outras demandas de Dona Vanda e não referenciado para um acompanhamento pela ESF. A intervenção foca-se no pedido de exames e na indicação de medicamentos. O médico, otorrinolaringologista, Jane o marcou por minha influência e não por encaminhamento oficial de um profissional médico, que até então, pelos relatos de Jane, não consideravam esse especialista importante para cuidar de Dona Vanda.

Na abordagem puramente clínica não se podia notar que a família vivia uma situação interna que era a sobrecarga de cuidados dispensados por Jane à Dona Vanda diariamente, devido à distância da única filha do ambiente rotineiro da mãe. A nota adiante evidencia com melhores detalhes, o que acontece no contexto familiar de Dona Vanda e no ambiente da sala de espera. Situações importantes para eles e que nem sempre nós, profissionais de saúde que estamos do outro lado, atendemos, temos a dimensão de que ocorrem e que são significativas no processo integral de cuidar.

Dois de abril de 2004, uma sexta-feira. Havia combinado com a família de acompanhar a consulta e o exame do otorrino. Cheguei apressada, pois estava marcada para 11:00. Cheguei em torno de 11:15. Entretanto o médico não havia chegado. Elas já estavam no consultório, Ilda, Jane e Dona Vanda. Esta em sua cadeira de rodas, vestida com suas roupas novas: uma blusa estampada em tons de marrom, bege e vermelho e uma calça, combinando com a blusa, em cor marrom-claro. Estava com sua costureira toalhinha na mão direita, aparando a saliva em excesso, que vez por outra escoava de sua boca. Usava uma sandália nova. Era uma sandália emborrachada, cujo modelo é o que fecha no tornozelo e que tem uma tira larga com velcro sobre os dedos, podendo ser ajustada ao tamanho do pé conforme esteja mais ou menos inchado. Isso demonstrava que se preocupavam em adequar os objetos pessoais às suas necessidades, pois seu pé esquerdo mantinha-se constantemente inchado. Dona Vanda estava de frente ao balcão da recepcionista e em duas cadeiras da sala de espera, lateralmente à ela estavam Jane e Ilda. Esta lhe segurava a mão. Observei, no chão, ao lado dos pés de Jane, uma comprida mala de lona azul marinho. Cumprimentei-as e soube que o médico não havia

chegado ainda. Ele demorou mais 15 minutos, aproximadamente, em relação ao horário que cheguei. Durante esse tempo, ficamos conversando sobre “o estar ali” de Dona Vanda. Ela se emocionou com minha chegada. Elogiei sua aparência bem arrumada. Estava de maquiagem discreta e também de unhas pintadas. Quando notei, Jane destacou que antes de ir ela levou Dona Vanda a uma manicura vizinha. Jane iniciou uma conversa contando as novidades sobre os cuidados diários de Dona Vanda e notei que Ilda estava atenta, fez pequenas perguntas. Ela não acompanha, de perto, o dia a dia da mãe. E agora, que levará sua mãe para ficar com ela no final de semana, precisaria estar a par do que está acontecendo com a mãe e como cuidar.

Neste início de observação pude notar que havia uma distância entre o mundo de convivência cotidiana da família, seus hábitos e modo de viver e de cuidar de Dona Vanda e aquele ambiente de consultório médico. A preocupação de Jane com a aparência de Dona Vanda justificava a minha observação. Era notável a mudança de comportamento das acompanhantes, no tom de voz baixo e nos olhares tímidos para a secretária. Parecia haver uma barreira entre os dois mundos. O médico se atrasava em relação ao horário marcado, o que para mim parecia um problema, pois se aumentava o tempo em que Dona Vanda ficava sem alimentar-se. Nenhuma delas notava o atraso e uma certa aceitação de que isso era comum e compreensível. A expectativa maior de Jane parecia com os cuidados diários e em como Dona Vanda seria cuidada.

Jane prosseguia falando. E falava dirigindo-se a Ilda, pois não vieram juntas da mesma casa. Encontraram-se ali. Jane se preocupava em pormenorizar os detalhes dos cuidados, pois, após o exame, iriam se separar. Iniciou falando sobre as medicações: citou cada uma, os horários, como Dona Vanda gosta de ingeri-los, suas preferências. Para isso, pegou a mala que estava no chão retirando os medicamentos e mostrando a quantidade de cada um. Em seguida, começou a procura de um pente para pentear o cabelo de Dona Vanda que havia se atrapalhado quando saiu do táxi. Descobriu que esqueceu de colocar o pente de Dona Vanda na mala. Ilda ouvia e observava silenciosamente. Não interveio e Jane disse: “você arruma um pente lá para ela”. Em seguida, passou a mostrar a Ilda onde cada objeto de uso pessoal de Dona Vanda se encontrava dentro da mala. Suas roupas, medicamentos, fraldas... explicou detalhes sobre cada coisa. Notei nesse momento a preocupação de Jane em relação aos cuidados de sua tia. Percebi o quanto ela está empossada dos cuidados que presta. Pelo zelo que tem para com suas coisas. Evidencia com simplicidade uma dedicação com cada cuidado, acrescentando um jeito carinhoso. A preocupação com a aparência de Dona Vanda, numa tentativa de

manter-lhe a auto-imagem, a preocupação em fazer “uma verdadeira passagem de plantão” para Ilda. (NE VA 31)

Ilda prestava atenção. Perguntei se Dona Vanda estaria feliz em ir para a casa da filha. Ela olhou para Ilda, depois para mim, e começou a chorar. Notei que Dona Vanda sentia alguma dificuldade de se expressar na frente da filha; de responder a mim essa pergunta que pareceu meio fora de hora, deixando-a numa situação constrangedora. Notei que não queria responder negativamente na frente da filha. Balançou a cabeça positivamente, porém chorou, deixando transparecer sua passividade e dependência em relação à vontade da filha. (NE VA 31)

Aquela cena levou-me a imaginar que Ilda poderia estar vivendo um momento de conflito. Notei que havia, de um lado, um sentimento materno que no fundo sempre acolhe, e de outro, existia, concomitantemente, por parte de Dona Vanda um sentimento de repulsa em relação à filha. Do ponto de vista desta família o cuidador natural deveria ser a filha e isso não ocorria, principalmente pelos conflitos entre mãe e filha, e o recente rompimento de laços, embora Ilda se cobrasse, não se engajava no cuidado da mãe.

À entrada no consultório esses acontecimentos e reflexões foram interrompidos. O médico ao abrir a porta, olhou para mim e disse, em um tom de voz de justificativa, o motivo do atraso.

No momento do exame, posicionei-me, inicialmente, como observadora. Jane contou sobre os mais de quatro meses que Dona Vanda ficara com a sonda e a sua retirada, há, exatamente uma semana por mim, que vinha monitorando a situação de deglutição de Dona Vanda. Também citou a sinusite. Após uma anamnese detalhada, o médico posicionou-a para o exame, orientado em que ela deveria ajudar e foi explicando passo a passo o exame, os detalhes anatômicos e funcionais da deglutição. Ia injetando volumes de líquido com pó espessante e corante, avaliando o grau de disfagia.

Era notado o envolvimento do médico que perguntava e ouvia atentamente. Falava pausadamente, importando-se em explicar a mim, cientificamente, e em decodificar a linguagem para a família. Sem dúvida, fora uma consulta médica típica, dedicada, exclusivamente, a uma única paciente naquela manhã, considerando minha conversa anterior com ele sobre o caso.

Ao final o médico concluiu que Dona Vanda não necessitava de colocação de uma sonda cirurgicamente no estômago e nem mesmo da sonda via nasal. Orientou Jane que cada fração de líquido deveria ser em torno de 5 ml e, se maior, dever-se-ia utilizar um pó espessante. Assim, cada ‘gole’ de líquido ingerido deveria ser em pequenos volumes para evitar-se a aspiração bronco-pulmonar. No mesmo dia indicou um psiquiatra, o acompanhamento por fonoaudiologia e ainda indicou-lhe um cardiologista e um pneumologista. Pediu também que retornasse ao neurologista para que ele avaliasse a possibilidade de receitar um medicamento que reduzisse a produção de saliva (NE VA 31).

Ao todo, o atendimento durou em torno de uns vinte minutos. Ao sair, levei Dona Vanda à casa de Ilda. Ela pediu para voltar no domingo pela manhã Jane a trouxe de volta, evidenciando uma já adaptação de Dona Vanda a um lugar e a um modo de ser cuidado. Sair da rotina diária de cuidados de Jane, ainda que sendo feitos pela filha, não agradou Dona Vanda.

A vivência de participar da experiência de cuidados da família deve ser ressaltada como um importante momento de embate metodológico, em que precisei, uma flagrante e assumida inversão de papéis.

Tanto nas orientações iniciais para manutenção dos cuidados, no incentivo a manter Dona Vanda como dependente no plano de saúde do marido, na troca da sonda e naquela consulta, sentia-me como aliada da família, intermediando e interferindo seja nos rumos do cuidado, seja na relação de poder notada na consulta médica.

Do ponto de vista ético da pesquisa em saúde, adotando abordagens das ciências humanas, a interferência poderia mudar os rumos da pesquisa. Aceitar não intervir significaria um estar lá junto a eles como um armário está, que assistir como um armário assiste, e não como uma enfermeira que de outra forma assiste também. Inicialmente, para meu orientador, isso parecia “comprometer a pesquisa” e “o trabalho de campo estaria comprometido”. Interpretamos esse momento (e outros momentos que se sucederam) como aquela passagem descrita por Geertz (1989) em sua pesquisa em Bali, ao descrever o significado da briga de galos na vida dos balineses. O trecho abaixo, quando ele conta sua chegada em um grande pátio, onde, clandestinamente, um grande número de balineses organizavam uma rinha e sua fuga da polícia junto com a população que assistia a rinha, ajuda a compreender a minha inserção na vida da família de Dona Vanda e como foi possível compreender e experimentar o que viveu.

Alguns momentos mais tarde [da chegada da polícia e que todos saíram correndo e Geertz corria junto], um dos policiais entrou no pátio com ares importantes, procurando o chefe da aldeia. (o chefe não só estivera na rinha, mas a tinha organizado). Quando o caminhão chegou, ele correu para o rio, tirou o seu saroengue e mergulhou de forma a poder dizer, quando eles finalmente o encontraram na beira do rio, jogando água sobre a cabeça, que ele estava longe, tomando banho no rio, quando tudo aconteceu e ignorava do que se tratava. Eles não acreditaram nele e multaram-no em trezentas rúpias, quantia essa que a aldeia arrecadou coletivamente). Vendo minha mulher e eu, “brancos”, lá no pátio, o policial executou a clássica aproximação dúbia. Quando recobrou a voz, ele perguntou, em tradução aproximada a que diabos estávamos fazendo ali. Nosso hospedeiro de cinco minutos saltou instantaneamente em nossa defesa, fazendo uma descrição tão apaixonada de quem e do que nós éramos, com tantos detalhes e tão correta que eu, que mal me havia comunicado com um ser humano vivo, a não ser meu senhorio e o chefe da aldeia, durante mais de uma semana, cheguei a ficar assombrado. Nós tínhamos o direito de estar ali, disse ele, olhando diretamente nos olhos do javanês. Éramos professores norte-americanos, o governo nos havia dado permissão, estávamos ali para estudar a cultura, íamos escrever um livro. Estivéramos lá a tarde toda, bebendo chá e conversando sobre assuntos culturais e nada sabíamos sobre briga de galos. Além disso, não havíamos visto o chefe da aldeia durante todo o dia; ele devia ter ido à cidade. O policial retirou-se completamente arrasado e, após um intervalo, decente, intrigados, mas aliviados por havermos sobrevivido e estarmos fora da cadeia, nós também nos retiramos” (GEERTZ, 1989, p. 281).

Geertz (1989) interpreta essa passagem como tendo sido um momento chave para a sua plena inserção no campo de pesquisa. Diz ele: “na manhã seguinte, a aldeia era um mundo completamente diferente para nós. Não só deixamos de ser invisíveis, mas éramos agora o centro de todas as atenções, o objeto de um grande extravasamento de calor”. Mais tarde quiseram saber dele por que ele fugiu também, por que não ficou e disse a verdade, que estava apenas assistindo e não apostando como os outros. Aquela atitude o tornara aceito, cúmplice de modo a deixar de ser um completo estranho.

Nos momentos de maior crise, a família de Dona Vanda recorria a mim e eu me via diante da situação: pular dentro do rio ou fugir com eles? Nos momentos em que isso acontecia optei, no fluxo da convivência, em “fugir com eles”, ou no caso, em peregrinar em busca de ajuda para prestarem, eles mesmos, os cuidados em Dona Vanda.

Uma interferência minha, que sem dúvida alguma mudou o destino de Dona Vanda, foi estimular a família a fazer uso de seus direitos. Através do Plano de Saúde ela realizou

o exame de nasofibrolaringoscopia, que não é ofertado pelo SUS, cujo laudo a liberou, definitivamente, do uso da sonda. Ela recebeu orientações sobre como deveria se alimentar.

Nas semanas subseqüentes, Dona Vanda parecia estar se adaptando a uma rotina fora do SUS. Agenda com muitos médicos, prateleiras de remédios, muito exames. Seria preciso que antes eu lhe telefonasse para saber se estariam em casa ou em algum médico ou laboratório.

Ainda não havia conseguido nem ir aos médicos sugeridos pelo otorrino, por motivo destes estarem com agendas comprometidas pelos próximos dois meses. Um problema que surgiu em relação à marcação de consulta de um dos médicos do convênio foi: ao telefonar para marcar a consulta, Jane obteve como resposta da secretária que o médico não atendia aquele convênio, reportando-se a este com desdém. O valor que o convênio pagava pela consulta não era interessante para que o médico mantivesse seu atendimento aos seus conveniados, no caso os servidores públicos municipais. O filho foi até o convênio esclarecer, pois como era o único da especialidade na lista, a administração do convênio buscava esclarecer, pois o médico havia permitido incluir seu nome na lista, assinando o convênio. A secretária alegava que ele não ficaria no convênio e não marcou a consulta. Nesta especialidade a demora foi maior, até que se resolvesse para um outro profissional para atender Dona Vanda. Tratava-se de pneumologia. O acúmulo de secreção brônquica e a possibilidade de aspiração como um fator de risco para a infecção pulmonar preocupava, pois o neurologista optou em não indicar o medicamento para reduzir a salivação.

5.7 No silêncio da noite: solidão, aflição, desespero e medo frente a des (assistência)

Nesse intervalo, entre agendas e tentativas de agendas com os médicos do Convênio e Saúde, Dona Vanda entrou num quadro de “impregnação”, uma espécie de intoxicação pelo uso prolongado da medicação psicotrópica ainda prescrita pelo médico da UBS. No momento de urgência, a família recorreu ao hospital mais próximo de sua casa, contando com o plano de saúde e não conseguiu ser atendida.

A nota que se segue evidencia uma experiência de acompanhar a família em busca de ajuda no sistema de saúde.

O telefone tocou em minha casa por volta e 19:00 horas. Era Márcia, liga-me aflita. Contou-me que Dona Vanda passou mal durante o dia todo com vômitos e que agora ela estava com o filho e Jane na Clínica “C” (policlínica/urgência do SUS) e que ele ligou desesperado pedindo a ela que me encontrasse e que eu desse um jeito de ir lá. Quis saber mais detalhes sobre o que estava acontecendo: e o plano de saúde? Porque a Clínica do SUS? Ela pouco sabia explicar sobre o que estava acontecendo e me disse brevemente e sem detalhes, que D.Vanda não teria mais direito ao “plano”, e que seu marido estava desesperado. Inúmeras inquietações surgiam. Eu deveria ir ao encontro deles? Seria grave? Outro AVE? Ela morreria? A “trajetória” se modificara com um retorno ao SUS; o desespero da família, sem ter a quem se apegar e a busca de solidariedade e apoio em mim... O que significaria eu não ir? E o que significaria eu ir? Em meio aos embates metodológicos, troquei-me e fui. De casa até a Clínica onde estava levei 10 minutos. Chegando lá observei as precárias condições de espaço físico, pouca iluminação e número excessivo de pessoas para serem atendidas. Eles não estavam lá, mas tive oportunidade de observar o funcionamento de um dos três locais na cidade, de referência para urgência e emergência, bem como para encaminhamento para internação. O HU a mais ou menos um mês fechou “a porta” para consultas básicas e há mais ou menos duas semanas, também para urgência e emergência. A cidade está vivendo “um caos” na saúde. Notei lá um pai correndo com bebê no colo, mulheres aflitas que irmãos, filhos maridos estavam urgentemente precisando de ajuda... A sala de espera lotada, muita tosse, cheiro ruim, paredes sujas, TV ligada (alto); a atendente do balcão, alheia a tudo, numerava um livro de atendimento tranqüilamente e ao seu lado, um homem preenchia formulários e respondia a todos que tinham que esperar, com calma e sem olhar para as pessoas. Eu no balcão querendo saber o que tinha acontecido com os “meus sujeitos”. Uma mulher se irritava ao meu lado, reclamava do tempo que chegara ali e sua filha lá dentro e ela sem saber o que estava acontecendo. Fiquei por um instante observando a dinâmica daquele lugar.... Desisti daquele balcão e entrei por um corredor, virei a direita e fui dar num outro balcão onde só se via “pessoas de branco” do lado de dentro e fora do balcão. Enfermeiros preparando medicação, médicos atendendo pelos corredores... e um amontoado de gente num cubículo de pouco mais de 2 metros quadrado. Todas as camas de box’s ocupados, gente em cadeira. Médico medindo PA no corredor... Sai dali e fui até a casa de D.Vanda apurar melhor com Márcia e logo que cheguei, um táxi chegou junto e era Élcio, Jane e a mãe... Ela, muito pálida, abatida, mas respondendo... Eles, exaustos. Jane me contou toda a história. *Após o café da manhã às 10:00 horas (acordou tarde e já amanheceu prostrada) ela iniciou os vômitos e ficou “meio abobada”*. Lembrei-me do Amplictil®.

Jane continuou contando que no dia anterior Dona Vanda comera muita carne (músculo cozido), e começava se culpar... mas que há duas semanas não evacuava. Então ela ligou para o filho, que ordenou Jane que a levasse para um hospital mais próximo e que ele ia ao plano buscar a guia de atendimento. Chegando lá, a atendente do plano lhe pediu a carteirinha dela, informando-lhe que ela não teria mais direito ao plano. Por mais que ele indagasse e tentasse obter informações sobre os motivos, ela nada sabia explicar e ele deveria retornar no dia seguinte, durante o dia para resolver. Ele falou sobre sua angustia, implorou-lhe dizendo que a mãe estava precisando muito... mas nada adiantou! Ela não teria direito à internação pelo plano de saúde. Ele então a levou para um hospital particular conveniado ao SUS, recebendo os primeiros atendimentos. Chegaram lá às 04:25 da tarde, mas somente foram atendidos às 18:15 aproximadamente, segundo Jane. A médica de plantão infundiu soro, medicou com plasil® e laxante. Então Dona Vanda iniciou um quadro contínuo de fezes diarréicas, seguidamente, além dos vômitos, com sucessiva perda de líquido e a PA sistólica caiu abaixo de 7, se mantendo baixa. A médica orientou que eles a levassem para a clínica de urgência do SUS, pois não podiam ficar com ela lá. Que eles a levassem para ser corretamente encaminhada através da central de vagas do SUS. Eles em vez de irem para a clínica sugerida (foi onde nos desencontramos e depois nos encontramos), acharam melhor irem primeiro para casa “lavar” Dona Vanda que estava imunda de fezes. Quando me viram, Élcio disse que não conseguiu se lembrar de outra pessoa nessa maratona de vai para lá e pra cá que não fosse eu. Ela gostava muito de mim. Enquanto isso, Jane ia fazendo o transporte, seguido da higiene: pega Dona Vanda, põe na cadeira, leva para dentro e a põe no banho. As filhas de Jane choravam com a cena que assistiam. A pequenina de dois anos, ainda amamentada por Jane, segurava-lhe na roupa com fome e querendo o peito da mãe. Márcia estava na TV quando chegamos. Ao ir para o banho Dona Vanda eliminou fezes diarréicas em jato. Eu ficava ali observando a cena. Eles nem bem habituados à lidar com o plano de saúde, ainda nem tinham um médico de referência... Dona Vanda com as medicações desorganizadas, precisando de um “critério de coerência médica”, de adequação, sem um plano de cuidados com orientação sobre dietas... Enquanto observava, ia segurando o chuveirinho para Jane que com vigor e rapidez lavava D.Vanda, que estava apática a tudo, embora responsiva aos estímulos. Eles queriam que eu estivesse ali. O que eu poderia fazer, além da solidariedade de estar lá? Após o banho, pijama limpo caminha acolhedora, Dona Vanda cansada, quis dormir. O filho chegou com um aparelho de PA e um estetoscópio, que foi buscar numa vizinha e pediu para eu medir a PA da mãe, que ele estava muito preocupado com o que a médica disse, antes de liberá-la: “que a pressão dela estava baixa demais!” Medi! Mas não consegui

auscultar sua pressão arterial sistólica, que parecia estar abaixo de 50 mmHg²⁶. Todavia, ela reagia e expressava sentir fome. Jane queria dar um leite morno. Aí começaram a me perguntar se deveriam dar-lhe comida... e eu, de novo fiquei sem saber o que fazer. Evoquei o lado materno de Jane ajudando-a a pensar como mãe... que observasse que o intestino “não está bom” e que o leite não parecia ser uma boa escolha para o momento, depois, os vômitos incessantes, a pressão baixa... então lhe veio a idéia de oferecer-lhe um suco e depois uma canja. Eu já ia saindo, já passava de 21 horas e o filho, angustiado, olhava para mãe e me perguntou:

O que você acha... fala... pode falar... eu quero saber.. me ajuda! Eu sei que você sabe o que é melhor eu fazer... Ah! Meu Deus! Justo agora, estou fazendo a casinha dela, arrumando tudo... o que eu faço? E sem parar, prosseguia: amanhã eu não vou trabalhar... e pediu a esposa para ligar para uma funcionária da loja em que trabalha avisando.

Disse-lhe que sua mãe estava com os vômitos e a diarreia...secundária ao laxante a estava deixando prostrada assim, ela estava sem se alimentar o dia todo... e também parecia ter um pouco de efeito cumulativo do amplictil. Nesse momento: ele disse: *Isso!isso mesmo que a médica lá disse. Que era por causa desse remédio, aí! Foi esse o nome que ela disse! Ela não vai mais tomar...* e ficou muito nervoso... Então disse que achava também que ela precisava descansar, mas que precisava de uma avaliação médica segura, de um médico que lhe avaliasse o estado geral e organizasse a medicação dela e nesse instante disse que ela não deveria tomar a medicação anti-hipertensiva da meia noite, se ele tomasse a decisão de não leva-la naquela noite Que no dia seguinte, que eles fossem no posto e chamassem o médico do PSF ou a levassem a um médico na policlínica. A canja ficou pronta, Jane acrescentou o espessante prescrito pelo otorrino e o filho quis levar a mãe na cadeira de rodas até a mesa. A mãe estava mesmo muito prostrada. Senti-me no mesmo barco “com eles”, compreendendo seus medos, dúvidas e compartilhando com eles, sem relação de poder (pelo menos aparente). Élcio chegou a me “implorar”, por sugestões, e então notei que eles entendem o meu papel ali junto deles. Queria ouvir-me como uma pessoa em que eles aprenderam a conviver e a confiar, tendo em vista a minha presença constante, as preocupações com Dona Vanda nas vistas domiciliares de observação. Dona Vanda começou comer e, na terceira colherada, iniciaram-se os vômitos, que não cessavam, mesmo tendo recebido medicação contra-vômitos no hospital três horas antes. A situação mudou e ela novamente prostrou-se.

²⁶ Valor considerado ideal 120 mm Hg (sistólica) e 80 mmHg (diastólica)

Aquele foi um dia tenso para mim. A família já evidenciava confiança em mim para além de meu papel como pesquisadora. Evitava me envolver, porém os vínculos construídos até então, a vivência de outras experiências com eles, colocava-me, cada vez mais, na condição de aliada daquela família. Eu estava, sem sombra de dúvida, diante de uma complicada situação de ausência daquelas que deveriam ser as verdadeiras relações de acolhimento e vínculo. Vivenciei os mesmos sentimentos de insegurança e medo da família. O que fazer, a quem recorrer? Eu não sentia segurança na aferição da Pressão Arterial que fiz em Dona Vanda, por estar num grave quadro de hipotensão e o aparelho não apresentar boas condições. Que segurança eu tinha para opinar, para dizer o que eles queriam ouvir? Que, possivelmente era possível deixar a mãe em casa. Interrogava-me: e se entrar em estado de choque? E se estivesse tendo outro AVE? Ela estava sonolenta e ficando com as pontas dos dedos cianóticas.

A Irmã de Dona Vanda chegou e também começou a dar opiniões. Faça isso, faça aquilo... e eu finalmente disse: “ela assim não pode ficar em casa, temos que levá-la ao Hospital!”. O que de pronto concordaram. Eu já ia me despedindo mediante a tomada de decisão da família de levá-la para a policlínica de urgência, quando o filho me suplicou: *vá comigo! Por favor, vá comigo!* Olhei a hora: 09:45... Então ofereci para levá-los até lá. Esperei Jane dar outro banho em Dona Vanda, que estava, novamente, inundada em fezes diarréicas. Ela estava precisando de cuidados, nada mais que cuidados. A família, de orientação segura, acalento... aonde ir para obter? Deixei-a na policlínica. O filho, mais uma vez, me pediu para eu explicar ao médico. Insistiu que eu sabia, e frisou, enquanto ia ajudando Jane a tirar a mãe do carro e coloca-la na cadeira de rodas: “que ele sabia que eu sabia...” “que eu sabia falar ‘as coisas’ que sua mãe tinha como a “afasia”; a “disfagia” e explicar tudo do jeito que fosse fácil para o Dr. entender logo e não demorar medicá-la. Melhor do que ele explicar... Então fui. E entramos direto para onde ficavam “os profissionais” ; a equipe de branco (por que lá tem de tudo: equipe de polícia, de atendentes...) Fui franca com o médico sobre minha relação com a família. A policlínica continuava lotada e com movimentos confusos e muito barulho. Contei-lhe, brevemente sobre a pesquisa, e que eles me ligaram, considerando o vínculo que se estabeleceu, em busca de solidariedade e apoio. E que eu achei que eles deveriam ter orientação médica “segura” pois já haviam ido à casa de saúde, sem nenhuma resolutividade a não ser as seguidas diarréias.... E falei brevemente do caso com dados clínicos que eu acabara de saber também...e que tranquilamente Jane diria melhor do que eu. Disse isso ao médico, apresentando-lhe Jane. O médico, em tom conspiratório olhou-me e perguntou em baixo tom de voz: *Sinceramente, o que você acha? Acha que tem que internar?* Também queria uma opinião! Falei-lhe da hipotensão

e do uso da medicação psicotrópica. Ele tentou medir-lhe a pressão arterial e também não conseguiu. Decidiu-se: *bem... vamos colocar ela no sorinho aqui mesmo... Pode ficar uns dois ou três dias aqui... a gente arruma um canto, por que vaga... Isso não tem fácil!* E olhou para mim e, novamente, em baixo tom e olhos ao redor para ver se alguém não lhe via conspirar: será que no HU tem uma vaga? É quase impossível... a não ser...“só se tiver uma ajuda lá dentro”! Como é mesmo seu nome.... eu disse o primeiro e ele: de que? Antes de responder, notei que ele gostaria de minha intervenção para “conseguir” uma vaga no HU para Dona Vanda. Não deixei que prosseguisse. Elogiei o acolhimento que ela estava tendo ali, que certamente teria os cuidados de que precisava e que ela e sua família deveriam se sentir seguros ali e me despedi. O médico esperava que eu usasse da minha condição de professora na UFJF para conseguir uma vaga no Hospital da Universidade. Depois no caminho pensando: acho que foi para isso que a família me ligou... será que no fundo, no fundo eles não queriam isso de mim? (NE VA 36)

A noção de *desassistência* ia se corporificando na medida em que eu observava que a ausência de vínculo com um serviço ou com um profissional de saúde não ocorria nem no sistema público nem no sistema de saúde privado, suplementar ao SUS desde a alta de Dona Vanda há seis meses atrás. O plano de cuidados estava desorganizado. Entradas múltiplas em diversos serviços médicos, muitos exames, muitos medicamentos, porém a família não conseguia uma coerência para proceder aos cuidados em casa e orientar o autocuidado de Dona Vanda. Até então eu não conseguia compreender a mínima atuação da ESF junto àquela família. Mínima não no sentido de irregularidade no tempo das visitas, mas na inconsistência de condutas multiprofissionais e o enfoque clínico-individual.

5.8 Razões, limites e busca de (re) significação de uma prática na ESF

Numa das visitas tive a oportunidade de acompanhar uma visita do médico de família. A nota abaixo destaca evidências de que aquele foi um importante momento para a compreensão das relações entre esta família e a equipe de Saúde da família do SUS. Sobretudo nessa nova convivência da família com o Plano de Saúde dos Servidores da Prefeitura, que lhes descontava R\$ 70,00 (setenta reais) por mês na sua pensão, dando uma sensação de assistência plena em relação a outros usuários que tinham somente o

SUS. Parecia, entretanto, haver uma convivência harmônica, talvez pelo princípio da universalidade da atenção no SUS, ou seja, embora a família tenha o plano de saúde, eu não notava uma autonomia da mesma no lidar com seus novos direitos. Também lhes dava acesso rápido a consultas e a exames, mas não fornecia medicamentos e Dona Vanda com sua pensão de viúva não tinha condições de adquirir todos os medicamentos de que necessitava. Também me inquietava o princípio da integralidade, uma vez que Dona Vanda estava sendo ‘vista’ pelo sistema médico local, seja público, seja privado, em partes. À Jane cabia a organização das receitas e a busca de relação entre as orientações de um e de outro especialista. Dona Vanda estava em contato com neurologista, cardiologista, otorrino, psiquiatra, pneumologista, ortopedista, entre outros. A equipe de saúde da família poderia cumprir essa missão de organizar a “pasta de papéis” de Dona Vanda, oferecendo as orientações necessárias, absorvendo as orientações dos especialistas, estando em contato com eles e sendo o elo entre a família e eles.

Eu já estava me despedindo, aproximava-se de 15:30 horas, já saía do quarto, quando as crianças entram correndo e gritam: “tem um moço aí, ele quer medir a pressão da vovó”. Era o médico da equipe de saúde da Família que já vinha entrando: um homem branco; jovem, numa faixa etária entre 30-40 anos, magro, baixa estatura, cabelos claros, bem curtos e com ondas crespas contornando o couro cabeludo, com discretas entradas bilaterais na testa. Trajava-se com uma calça jeans desgastada pelo uso, como também a camisa de tecido xadrez discreto. Sapatos bem gastos o que para mim poderia ser um sinal de que caminhava muito pelo bairro, mas ele fora em seu carro. Notei que usava aliança na mão esquerda, evidenciando ser casado. Ele abriu um envelope e dele retirou o prontuário e Dona Vanda. Colocou-o sobre a cama, perguntando, concomitantemente, à Jane o que tinha acontecido e posicionando o aparelho de pressão enquanto ouvia Jane contar. Ela iniciou o histórico, mas se deteve, unicamente ao relato dos sinais e sintomas manifestados por Dona Vanda, sem pausar sobre os momentos de tensão vividos na trajetória pela família até o diagnóstico de Impregnação. Falava sem nenhuma inferência, mantendo um clima de cordialidade, receptividade em sua descrição, pois havia sido esse o médico que receitara a Dona Vanda o amplictil[®] (medicação psicotrópica, a base de clorpromazina, causadora da impregnação). Ele media a pressão e balbuciou alto, que continuava, ainda, baixa a pressão, buscando compreender o que havia ocorrido. Então, notando que Jane não havia feito referência ao medicamento, entrei na conversa dos dois. Identifiquei-me, falei que havia acompanhado a família naquela noite e que, na policlínica, o médico suspeitou de impregnação pelo Amplictil[®]. Então o médico olhava para Dona Vanda, ajeitava

sua roupa após aferir-lhe a PA, guardava seu aparelho e iniciara os registros e comentava: *engraçado... como pode um medicamento causar reações tão diferentes nas pessoas... Eu tenho um paciente, um senhor da rua de baixo, aqui, que toma dois, e às vezes, até quatro Amplictil por dia e se mantém ligado, aceso, como se nem tivesse tomado o medicamento. É um medicamento muito bom, importante para o caso dela, mas pode dar esses efeitos, né?* Já se passava uma semana e disse a ele que o efeito cumulativo do medicamento em Dona Vanda ainda era visível e que ela se mantinha ainda com náuseas, aquele aspecto inexpressivo e com a hipotensão. Ele disse: *então, por causa disso, desse efeito que você está falando, eu não vou passar outro medicamento. Por isso que ela tem dormido bem. Ainda é o efeito do medicamento.* E aí começou a explicar a Jane, utilizando os termos científicos da farmacologia, do metabolismo de medicamentos, reações. E Ela, sentada no chão, aos pés de Dona Vanda e de frente para ele, repetia: “sei...” parecendo, deliciar-lhe com aquela aula. Aproveitara para introduzir o caso de sua mãe, que é hipertensa grave, para tirar suas dúvidas. E ele, em meio à explicação, dizia que eram casos diferentes o das duas irmãs. Então, em meio àquele diálogo prolixo, elogiei Jane como cuidadora, ressaltando esse papel que ela assumira, perguntando se a enfermeira da equipe que atuava naquela área não poderia orientá-la, pois notava que Jane precisava de orientações acerca dos cuidados de Dona Vanda, que, afinal, até poderia repetir o derrame.

Aproveitei-me, como na tarde que visitei a UBS, daquele rico momento, para a compreensão acerca das relações entre a família e a Equipe de Saúde da Família.

Iniciei uma conversa com ele, perguntando-lhe como tem sido o trabalho do PSF naquele bairro. O médico, antes de responder, colocou os envelopes sobre a cama onde se assentara e respirou profundamente, e me foi possível notar, que ele usou aquele momento para uma justificativa, em forma de desabafo, mediante a família.

Começou a falar e sentei-me ao seu lado. Nesse momento um sentimento de cumplicidade se estabeleceu entre mim e ele. Também respirei profundamente e passei a olhá-lo com outros olhos, pois já colecionava algumas informações acerca do papel que representava: do ponto de vista da família, pude traduzir como sendo uma participação cartorial, ou seja: “ele é muito legal... ele fornece declarações, “papéis para o fórum”, para a gente conseguir exames, vem aqui, mede a pressão...” . Do ponto de vista da equipe, ele que é o gerente da UBS, não é interativo, escolhe o melhor consultório, delibera em função do cargo. Olhares, ‘caras e bocas’, expressaram que não existe uma boa relação entre ele e as equipes (são 5) da UBS. Precisavam de apoio para investir em idéias, para inovarem, para reivindicarem junto ao nível central e não obtinham esse apoio.

Notei que temiam falar muito sobre isso... Então, senti que agora deveria eu mesma ter a minha visão sobre ele. E fiquei atenta à sua fala, aos seus gestos, ao seu jeito de falar de se portar ali... Contou que não tem sido fácil o dia a dia da equipe. Relatou, com detalhes, o quanto tem sido difícil para ele ser gerente da UBS. Disse que é um cargo que lhe ocupa boa parte do tempo, “*requer que eu frequente reuniões no nível central, quase todo dia tenho que descer...*” [referindo-se ao centro da cidade, onde fica o nível central da gestão]. Continuou dizendo que, como gerente da UBS, ele precisa de se envolver com muitas tarefas burocráticas, e que se sente insatisfeito:

“Não foi para isso que me formei!” Não tenho tempo para investir, atender do jeito que é preciso, não vejo a hora de deixar esse cargo! Há muito venho tentando sair dele, mas não consegui ainda, agora acho que vou sair (“mesmo!” frisa) e aí penso que será diferente!” Prossegue dizendo: *“É muito desestimulante a falta de recursos que temos para trabalhar! Veja por exemplo, a situação dos medicamentos: amanhã é dia de chegar o captopril e horas depois que chega, já acaba. E muita gente que fica sem acesso ao medicamento. E como eu, como gerente do posto, vou assumir um critério de exclusão? É por ordem de chegada com as receitas. Veja, só, continua ele, olhando para Jane, digamos que na fila está uma pessoa que tem condições de ter o medicamento, uma pessoa que a gente sabe que tem plano de saúde, e atrás dela tem uma pessoa lá de XXX [uma região muito pobre, meio rural] logo atrás e o remédio acaba na da frente. Então, aquele que vai embora sem o remédio, ficará mesmo (mesmo! frisa) sem o medicamento, porque não tem como comprar. Já aquela pessoa da frente poderia comprar... mas como vamos eleger um critério se o SUS é pra todos? Legalmente não posso impedir aquela pessoa de levar também o seu remédio.* Prosseguiu falando. *Eu, ainda tenho a sorte de estar atuando numa região em que as pessoas tem melhor poder aquisitivo e podem adquirir medicamentos..*

imediatamente lembrei do Myllanta plus[®], do Clavulin[®] e do Amplicil[®] que prescrevera para Dona Vanda desde que ela teve alta após o AVC. De certa forma ele aplica, sim, um critério de escolha, ele toma decisão acerca de quem ele acha que pode ou não comprar o medicamento. Por outro lado, eu que acompanhava o caso de Dona Vanda de perto, com visitas semanais, às vezes, duas vezes por semana, sabia da dificuldade para a compra dos medicamentos e do conflito que a família vivia ao ter a receita do médico e a saúde da mãe. Era uma prioridade o remédio... e podem entender com mais facilidade as nossas orientações. Então lhe perguntei. Vocês desenvolvem atividades de promoção da saúde? Ele disse que ainda não tem tido como realizá-las, que a enfermeira “*tem um grupo de hipertensos ali naquela região*”. Continuou falando sobre as dificuldades, sobre a impossibilidade impotência frente a problemas básicos.

Vi diante de mim uma pessoa angustiada, com insatisfação frente à sua prática profissional na ESF e fiquei pensando em quantos conflitos ele não poderia estar vivenciando, tendo em vista a hegemonia e o *status* do médico do complexo médico-industrial.

Ali, ele tinha um salário fixo, relatava “muito serviço, poucas opções de ascensão e crescimento profissional”. Interroguei-me: seriam as ESF um laboratório para os médicos iniciantes na profissão, ou uma carreira, uma especialidade com objeto definido, com suas possibilidades de transformação e crescimento? Qual, de fato, deveria ser o perfil do médico e família, para além do prescrito pelos documentos de base para implantação do Programa?

Fiquei lembrando em que tipo de terreno político e social surgiu a ideologia que se encontra nas entrelinhas da ESF. Esta ideologia começou no final da década de 70, com a reforma sanitária, desenvolvendo-se ao longo da década de 80, culminando com a Constituição de 1988. Propunha-se a valorizar o sujeito em seu cotidiano, a promover a educação em saúde para a promoção da vida. Esta ideologia nasceu em movimentos populares, sob forte influência dos movimentos católicos, onde a politização afluía nas pessoas, sem a necessidade de terem, em suas formações, estímulo ou subsídios teóricos formais para o desenvolvimento político, que acontecia naturalmente fora da sala de aula.

Hoje, precisamos sustentar essa ideologia, num outro tempo, desejando que nossos profissionais “nasçam e cresçam apaixonados” por um viés político que alimente sua prática. Nos currículos, vai a ideologia de que um médico ou uma enfermeira, por exemplo, em tempos de franco neoliberalismo imperando nas relações, precisam ser críticos, reflexivos, manifestarem comportamentos problematizadores da realidade, buscando sensibilizar populações, levá-las a questionar sobre o estilo de vida em que vivem, reproduzindo um modelo de luta que antes era natural e hoje, precisamos ensaiar, experimentar e sem muita certeza de que a intencionalidade implícita dará resultados. Primeiro, o médico precisa ser político, crítico, e depois médico.

Constatar problemas coletivos, estimular formas de participação popular, buscar as respostas na própria coletividade onde atua, estimular lutas... que recairão sobre o gestor que propôs essa forma de atuação. E aí, também neste novo tempo, o gestor não está sabendo lidar com tais movimentos e, da mesma forma, busca evitar que ocorram, adotando um discurso de ‘gestão participativa’. Do ponto de vista antropológico, parece existir, no campo das práticas profissionais, um conflito intergeracional. A cultura implícita naquele movimento de reforma, que acontecia juntamente a outros, no bojo de

uma resistência a um governo militar, não encontrou forças para progredir nas relações sociais com a chamada “abertura política” ocorrida no Brasil, com valorização dos processos democráticos sem a resistência de antes.

Ocorreu-me a imagem deste médico num degrau de uma casa, falando para um grupo de moradores, sobre um tema sanitário, cuja proposta devesse interferir na resolubilidade de problemas de saúde: como um rio poluído, por exemplo, nos fundos das casas, as crianças brincam lá... então, a intervenção principal não seria prescrever medicação para as verminoses, dermatoses ou doenças respiratórias, mas subir mesmo naquele degrau, evidenciar os riscos, estimular o agrupamento político da população, num fórum de debate coletivo, onde as pessoas se posicionam e lideranças fossem desenvolvidas, onde a população falasse e refletisse, se instrumentalizando acerca de seus direitos. Atitudes não aprendidas na escola como de intervenção médica, como as que estimulam o diálogo, permitem os conflitos que possibilitam os sujeitos a recorrerem às legislações locais, questionarem o orçamento público, as prioridades na distribuição de recursos no bairro, etc... Todavia, nem médico, nem população estão tão dispostos a se enveredarem em movimentos populares naturalmente. Os movimentos precisam ser “forjados”, ou seja, uma única pessoa, aliada aos interesses do gestor, se agrega a conselhos deliberativos em nome da população local, que muitas vezes desconhece quem os representa. Os médicos, não querem se envolver com política...

Mediante essas reflexões, olhava para o médico que falava em baixo tom de voz. Evoluíra o caso de Dona Vanda, enquanto falava, reproduzindo aquela “letra de médico” que vemos nos hospitais, que muitas vezes somente eles mesmos entendem; ele repetia, como foco principal de sua prática, um modelo curativo, centrado na doença.

Ao assistir aquela cena, outras interrogações emergiam sobre a prática da ESF no contexto de cuidados após a alta hospitalar. Tendo em vista que Dona Vanda era integrante do grupo de hipertensos, fazia controle na UBS, o que teria escapado à equipe, uma vez que ela teve seu segundo AVC? E outras pessoas do bairro com risco para AVC, o que estava sendo feito, estavam buscando respostas na própria comunidade? Seria possível à própria coletividade, que usa os medicamentos, desenvolver critérios de distribuição? A equipe poderia ter um ou dois representantes de cada rua de sua área, que se encarregaria de dar avisos na rua, distribuir panfletos, convocar para reuniões? A equipe poderia divulgar na mídia e fazer uma ampla reunião bem divulgada para se discutir o problema dos medicamentos? Uma solução seria tirar a população de um estágio letárgico, acomodada e que quer mesmo consultas curativas, estimulando-a a decidir? Isso evitaria

que as angústias da tomadas de decisão para a resolução do problema de falta e de distribuição de medicamentos fiquem somente a cargo da equipe? Quem sabe o gestor não mostraria, de modo transparente as planilhas? Os políticos não se envolveriam mais? (NE VA 36)

Talvez a prática da ESF precise estar mais intrinsecamente ligada aos domínios do cuidado clínico, ao tratamento e a cura das doenças, num “obrigatório” diálogo de referência e contra-referência. Respeitando-se a diretriz de hierarquização (diretriz do SUS) das ações de saúde que as coloca nos outros níveis da assistência, ficando o nível primário responsável por orientações, práticas educativas e encaminhamentos.

O enfoque nas respostas clínico-individual de Dona Vanda não evidenciava que o médico tivesse a dimensão do cenário familiar, do andamento da vida, das situações cuja intervenção não se encontra no encaminhamento e na prescrição de medicamentos. O conjunto de fatores de risco para adoecimento com os quais esta família convivia não era notado, principalmente, os de Jane, a sobrinha que dava fortes sinais de desgaste no processo cotidiano de cuidar em casa.

Cheguei a casa para a visita em torno de das 10:30 horas. Dona Vanda estava na varanda em sua cadeira de roda. Jane estava fazendo café. Jane trouxe uma cadeira para que eu me assentasse ao lado de Dona Vanda. Ficamos nós duas ali um bom tempo sem nenhuma intervenção de Dona Vanda. Ela tossia muito, expectorava. Jane trouxe um rolo de papel higiênico. Eu a estimulava a tossir mais. Márcia estava para o bar do marido trabalhando. Notei, nas últimas vezes que tenho ido lá, que Jane tem cuidado da casa e acatado ordens gerais para realização de tarefas além do cuidado de Dona Vanda. Uma vizinha chegou. E conversou comigo já sabendo tudo sobre mim. Contou-me sobre problemas enfrentados com doença sua, de seu marido. Falou sobre Dona Vanda antes do adoecimento. Disse que ela era muito trabalhadeira, que gostava de cuidar de uma horta e que vendia verduras aos vizinhos. Dona Vanda chorou! A vizinha despediu-se quando Jane chegou com um papel na mão pedindo para que eu visse. Era um formulário de marcação de consultas para sua mãe num nefrologista do SUS. Ela dizia que ela iria naquele dia. Queria saber o quê eu achava. Ela queria muito ir com a mãe e como teria que cuidar de Dona Vanda, não poderia sair. Jane estava fumando. Notei que até então ela se reservava em relação a mim, mas que já ficava bem à vontade, deixando fluir naturalmente o cotidiano cultural da família. Falei-lhe rapidamente que, como a sua mãe era hipertensa grave, deveria ir, pois se foi pedido para ela ir ao nefrologista é por que já existe uma suspeita de lesão de órgão alvo [esclareci]. Ela contou que a mãe não era aderida a um programa de controle. Não resisti e

fiz uma apologia contra o fumo considerando a situação familiar: seu pai dois derrames, a tia dois derrames, a mãe portadora de HAS grave... que ela, desde os seus 27 anos, deveria preocupar-se com sua saúde e de seus filhos prevenindo. Ela disse que às vezes tenta segurar, mas são tantas coisas que acontecem que, quando ela vê, já está com o cigarro.

A essa altura a figura de Jane como cuidadora se destacava. Dediquei-me a observar a vida de Jane e, posteriormente, após um ano de observações, sentamos para conversar sobre essa tarefa que ela vinha assumindo. A identificação de um tema que mereceria um estudo posterior: a saúde e a vida de um cuidador domiciliar.

5.9 Trelças de idas, vindas e de entradas sem saídas no segundo nível assistencial

Um outro aspecto que se destacou na trajetória das famílias em busca de cuidados após a alta foi, do lado das instituições de saúde, que a família vem se tornando referência importante para o cuidado em saúde e alvo de intervenção e controle de enfermidades e muitas vezes vista, muito mais, como objeto ou o *locus* das intervenções. Todavia, as interferências externas sem uma compreensão da conjuntura familiar, de suas habilidades internas para o acolhimento e prestação de cuidados, são meras práticas que ocupam o tempo dos profissionais, às vezes, com grande desgaste físico e emocional destes e sem respostas efetivas de resolubilidade e de ajuda a que se destinam.

O setor saúde vem compreendendo, do ponto de vista prático e mais local das intervenções de saúde, que as pessoas que residem em um endereço fixo, na área adscrita à Unidade Básica de Saúde (UBS), *usuário* do SUS é aquele que pode comprovar residência no âmbito municipal.

Do ponto de vista da política de implantação do SUS, observamos uma concepção fragmentada no que se refere a abordagem dos problemas de saúde. Na atenção básica, em que se propõem as ações de educação em saúde como intervenção principal, nota-se que existe uma intenção de que a família seja o alvo. Família enquanto grupo social, inserido em contextos sociais, embora observemos uma reprodução de modelos curativos centrados no indivíduo.

No nível da atenção secundária e terciária, o indivíduo fica evidente e a trajetória foca-se no tratamento da enfermidade e no fornecimento de medicamentos; e a família fica

representada pelo acompanhante, que quando não o cônjuge, é representado por um outro membro da família com grau de parentesco próximo, seja por laços consanguíneos como irmã, filho(a) ou solidários ou afetivos, como nora, cunhada (aqui tem uma consideração a ser feita, nem, sempre os laços consanguíneos são afetivos e solidários). É possível que nós, profissionais e estudiosos em Saúde Coletiva, tenhamos modificado os nossos olhares sobre a família, enquanto as mudanças ocorrem de modo lento, quase que imperceptível ao longo do tempo. E nós, pelo fato da família estar se tornando foco de ações de saúde, passamos a olhá-la, às vezes, até mesmo de modo contemplativo.

A relação de Seu Nilson e de sua família com o Sistema após a alta evidencia uma transição pelos três níveis da assistência à saúde, com uma notada estagnação no segundo nível, destacando um fluxo desorientado, com duplicidade e superposição de ações de saúde. Tornam-se aparentes os sofrimentos nas caminhadas por busca de cuidado com evidenciação de (des) assistência.

Em torno de seis meses após sua alta hospitalar, Seu Nilson e sua esposa referiam-se à sua internação na UTI pelo grande sangramento após a cirurgia de próstata como um passado angustiante. Conversávamos livremente, numa manhã, sobre assuntos diversos, quando surgiu o assunto do longo período em que eles conviveram com a sonda urinária, da qual Seu Nilson estava dependente para urinar.

Enquanto Dona Lúcia falava das idas e vindas (em diversos lugares do SUS, desde UBS a hospitais) de seu marido para a troca de sonda, eu ia pensando também sobre a idade dos dois e a intimidade do relacionamento, que nem sempre é vista no contexto de cuidados, ficando o foco “no salvamento da vida”, pois que já vinha notando isso no caso de Dona Vanda e de Anita.

A insistência de Dona Lúcia em contar “o sofrimento” vivido por eles, como ela mesma repetia, tinha, para a família, um outro foco: o da não resolutividade do problema e a manutenção deste, prolongando-se os riscos e causando angústias e insatisfação na família, e dores e incômodos físicos em Seu Nilson. E indaguei-lhe, pedindo que me contasse como foi. Ela começou uma fala comprida, dizendo:

Uai...quando ele teve esse problema assim, né... que ele ficou mais de seis meses nesse problema dele aí... negócio de próstata [timidez ao se referir ao problema do marido], sabe? [e interrompeu, brevemente, buscando a história em sua memória, reportando-se à vivência com os quatro episódios de AVE]. O derrame dele repetiu... a quarta vez que deu esse problema do derrame dele e então nos saíamos correndo com ele...e ia... e ficava na “C” [uma policlínica]...

lá..né, com aquele problema todo lá, né? Que sofrimento a gente passava lá! Ficava sem comida, sem nada, porque na “C” eles não dão almoço, não dão nada, né? Mas aí menina, mas nós sofremos muito com ele durante esses anos que ele envem [vem] por aí passando mal, né?

As repetições de idas e vindas em busca de socorro para os acidentes vasculares evidenciam algum déficit na interlocução entre esse usuário e o sistema de saúde, não destacado pela família, que, ainda que insatisfeita, não associava diretamente a manutenção e o prolongamento do seu sofrimento à qualidade do atendimento e ao tipo de encaminhamento feito pelo sistema de saúde. Destaca-se, todavia, aspectos que apontam para um “descuido” no sentido de falta de acolhimento. E Dona Lúcia prossegue:

Agora, nesse problema aí [agora falando do aumento da próstata], nois envem combatendo, batendo, batendo... e tava difícil! O médico nada de resolver vaga para o internamento dele, por que não tinha vaga, e corria, corria, nada de resolver esse negócio dele... Mas menina, nós sofremos muito... Teve um dia que a gente saiu da “C”...nem me lembre... nós saímos de lá duas horas da manhã. Deram alta nele nessa hora.... Nós ficamos no ponto do ônibus esperando ônibus, ali, na praça (...) e o ônibus não aparecia... deu três horas da madrugada e o ônibus não aparecia. E foi isso, saímos de lá com ele ainda ruim... Nois [nós] saímos de lá e viemos embora, chegamos aqui era cinco horas da manhã! Cinco horas da manhã que nós chegamos aqui em casa. Aí, nada de melhorar, não melhorava nada aí, teve um dia, ele falou comigo assim: ô Lucia, vou lá no hospital escola (o ‘cidade universitária’ agora, mas nós mais Velho ainda chama de hospital escola, né?).

A unidade de saúde a que Dona Lúcia se refere atende urgências, emergências, oferecendo suporte em especialidades básicas e de maior demanda e encaminhando ao terceiro nível, se necessário. À ausência de vagas ou necessidades de avaliação contínua ou controle no nível secundário, o usuário é orientado, a retornar, recorrer a outras instâncias do sistema para pedir os encaminhamentos, enfim, não há um diálogo programado entre o segundo nível de assistência e as equipes de saúde da família. Dona Lúcia continua contando sua trajetória com o marido:

Então, minha filha, aí eu falei: como é que eu vou fazer: eu não tenho dinheiro, ninguém tem dinheiro para pagar o médico para fazer a cirurgia nele. E nois [nós] foi lá... Mas Deus ajudou... Deus colocou as mãos depois que ele foi pra lá. Ele ruim, ele tomou posição e falou: hoje eu vou sair! E juntou os papel dele sozinho e caminhou e foi. Chegou lá encontrou uma médica lá, e ela resolveu pra ele. Mas graças a Deus, depois que ele fez essa cirurgia lá no hospital escola, no internamento dele, ele envem [vem] melhorando...(NE NI 06)

A satisfação da necessidade de cuidado de saúde, sobretudo quando se requer intervenções especializadas, está na dependência de algum profissional que, por consternação, “burla” o sistema, em nome de seus princípios humanitários ou consciência para o atendimento integral, ou até mesmo de interesse para ensino-aprendizagem, como foi o caso da residente de medicina (R1)²⁷ do hospital universitário, que acolheu Seu Nilson, e do médico seu professor que lhe afirmou: “vou resolver seu problema de uma vez por todas!”

Fica ainda e, na maior parte das vezes, a carga da família tomar decisões sobre o que fazer, muitas vezes na solidão da noite, quando o sofrimento humano vai passando despercebido. Seu Nilson resolveu por si, sem nenhum encaminhamento ou orientação, ir diretamente ao hospital.

Quando conheci Seu Nilson na enfermaria do HU, ele contou-me sobre o seu sofrimento iniciado em janeiro daquele ano [estávamos em novembro]. Da sua convivência com a sonda, dos episódios obstrutivos pela infecção urinária, pela dor... Contou-me de como solucionava o problema: procurando o hospital para cada troca da sonda e que, quando isso acontecia, que a urina saía, *que alívio*... aí tomava remédio e continuava em casa com a sonda. Então lhe perguntei porque ele ficou com a sonda e mesmo retornando várias vezes ao hospital para trocá-la, retornava com ela. E ele respondeu: Ah!... isso eu não sei, mas desta vez eu encontrei um médico que disse: “Nós vamos acabar com esse negócio de ficar trocando sonda”. Vamos resolver o seu problema de uma vez por todas! Aí me internou e disse que ia me operar. Agora vamos ver, né... O Senhor sabe quem foi o médico que operou o senhor? Ah!... ele vem sempre aqui e uma médica também, mas o nome... agora o nome deles eu não sei... é um alto, moreno...(NE NI 01)

A resolução da causa do sofrimento vai acontecendo num contexto assistencial que não inclui a identidade do sujeito como referência para o cuidado de saúde num contexto

²⁷ R1 – residente de primeiro ano de residência. Normalmente, recém-formados.

que não inclui o acolhimento nem a importância de vínculos. Esse ir e vir solitário e despersonalizado de serviço em serviço de saúde vem gerando a expressão “usuários perdidos no interior do sistema de saúde”.

Nem Seu Nilson nem sua esposa sabiam dizer o nome dos profissionais que lhes atenderam seja na Clínica “C”, seja no hospital. Não se esquecendo destes, porém referindo-se aos profissionais de saúde através de suas características físicas.

O aspecto de *desassistência* se mostra no entrelaçamento das visões deste usuário com a dos profissionais sobre a necessidade de cuidados de saúde, colocando à mostra uma incerta e longa trajetória até a resolução de seu problema de saúde. As múltiplas rotas de Seu Nilson após sua alta hospitalar, com entradas e saídas das mesmas portas nos três níveis da assistência, considerando a hierarquização das ações de saúde do SUS, apontam para problemas de planejamento e de gestão do sistema, sem um mecanismo programado e efetivo de referência e de contra-referência; para uma ausência de vínculo entre equipes de saúde e usuário e, ainda, para um “desconhecimento” de direitos por parte dos usuários que aceitam, confiam de modo complacente e resignado, pois, sem ter subsídios técnicos para questioná-las, confiam nas orientações recebidas, ficando à mercê delas, desconfiando apenas do “descuido” da assistência oficial, quando algo não dá certo, como o surgimento de uma complicação secundária. A nota a seguir refere-se a uma visita feita dois meses depois da alta hospitalar e evidencia a relação de Seu Nilson com o SUS:

Seu Nilson acabara de chegar. Contou-me que havia ido *levar uma urina para examinar*, pois no dia anterior fora à médica que lhe faz o controle, (numa unidade de atenção secundária) e frisa que *“lá eu não posso faltar, preciso receber a insulina e tenho que passar primeiro pela consulta dela, da Dra. A”*. Disse que ela havia pedido *“uma pução (porção) de exames, até de urina”*. Segundo ele: *vou antes, pego o papel com pedido da médica, faço o exame de sangue, e depois no dia da consulta marcada levo para ela avaliar*. Desta vez, disse-me, *ela olhou os exames e diminuiu a insulina. Passou 10 UI de manhã e 8 UI a tarde*. Perguntei-lhe se não poderia fazer o controle da HAS e da DM na UBS. Disse-me que poderia até pegar a insulina numa Policlínica mais próxima de sua casa, mas somente se consultar lá no INPS (hoje o serviço já mudou o nome), então ele vai lá se consultar e acaba *“pegando a insulina lá mesmo”*. Sobre o controle da pressão contou-me que o faz *“no posto do bairro e que dia 29 daquele mês teria que ir lá fazer um outro exame de sangue”*. Perguntei-lhe o nome dos exames que tinha feito e seus resultados e ele somente disse: *“Ah! Exame de sangue... a Dra disse que está tudo bem, tudo normal. Disse que era para eu continuar conforme estava que está tudo bom”*. Então lhe perguntei sobre sua rotina de

cuidados e seu entendimento foi o de relatar seus hábitos alimentares: disse que pela manhã toma remédio, a insulina e o café da manhã: biscoitos com uma xícara de café com leite. Depois, o almoço é a base de arroz, feijão e verduras, legumes (como jiló, abobra, berinjela...). O Frango somente come frango frito. *Sobre a carne que eu estou achando ruim... eu era chegado numa carne engordurada...* depois só o jantar. A tarde toma água, às vezes, suco. Pedi para falar-me sobre os medicamentos que está tomando e também não soube dizer. Levou-me até onde a esposa guarda os seus medicamentos e pude ver: Nifedipina 20 mg; (antihipertensivo associado ao captopril, adquirido da farmanguinhos pelo SUS); o captopril de 25 mg (anti-hipertensivo); AAS e 100mg (anticoagulante, prevenção de derrames); Hidroclorotiazida (diurético, esses últimos adquiridos da FUNED) e, está tomando, ainda, de 12/12 horas o antibiótico Sulfametoxazol + Trimetropina, pois em seu exame de urina realizado no HU [mostrou-me o exame] o resultado emitido dias atrás; para o controle da cirurgia onde se destaca a expressão: “micróbios resistentes”. Perguntei-lhe sobre o atendimento na UBS e o relacionamento dele com a equipe:

Ah! A assistência aqui não está muito boa não... Acho até que o Dr. P está de férias... Eles renovaram todo o pessoal que atende aí... E eles ainda não estão conhecendo o bairro. “Quando a gente não está podendo andar eles vêm em casa. O Dr. P. vem e olha e pede os exames. Depois a enfermeira vem e ‘tira’ o sangue. Mas eu podendo andar... eu vou lá... agora está marcado para o dia 29”. (NE NI 04)

Ele continuou realizando o controle relacionado ao pós-operatório da próstata no Hospital Universitário, já a Hipertensão Arterial e Diabetes Mellitus, num serviço especializado do SUS, sendo com este o seu maior vínculo, pois, em sua fala: “lá eu não posso faltar, preciso ir lá para receber a insulina”. E ainda mantém uma entrada na Unidade Básica de Saúde para controle da Hipertensão.

Na ida mensal ao serviço especializado, realiza os exames sob a orientação de uma endocrinologista. Naquele mês, possivelmente, por ser diabético, exposto ao risco da dificuldade de tratamento das infecções e sabendo da sua cirurgia de próstata, esta médica solicitou “exame de urina” que ele não sabia informar qual, mas que iria fazer no dia seguinte. O que importa analisar é que seis dias antes, fora ao HU, e no dia seguinte já começara a tomar o antibiótico receitado para a infecção urinária, o medicamento foi adquirido através da farmácia básica do SUS. Naquele dia levava urina para ser examinada a pedido feito pela médica endocrinologista, e ainda no final do mês, faria os exames “do posto de saúde” como refere a UBS.

Destacou em suas falas e apresentações dos papéis com resultados de exames, que mantinha entrada no terceiro nível de assistência (hospital), onde faz exames de controle para um dos problemas de saúde (próstata), mas que não são considerados nas avaliações do segundo nível da assistência (que solicita outros) e ainda que fará novos exames através da Equipe de Saúde da Família (que pede novos exames). Para ele são coisas distintas e ele considera importante, aceitando e valorizando a manutenção desse esquema que ele identificou como o melhor e encontra-se numa fase de equilíbrio. Nota-se a excessiva replicação de exames laboratoriais que o paciente e a família por si mesmos não identificam e se submetem.

Numa conversa posterior a essa, busquei compreender a visão deles sobre o atendimento do SUS, adotando a sigla “SUS” na pergunta que fiz, querendo mesmo identificar o vínculo com a UBS do bairro. Dona Lúcia respondeu-me: “Ah! eu pra te falar a verdade, eu quase nem vou lá no SUS. E difícil eu ir lá. Eu vou mesmo é aqui no posto. Ele que vai lá, né.. eu num vou...” (NE NI 05)

Notei que esta família não tem uma visão global do SUS de como este se organiza, que cuidados de saúde oferece, onde, quando e como ter acesso a eles. Aproximando-se de um ano da alta, realizei uma entrevista e um dos aspectos que priorizei detalhar foi esse. Perguntei-lhes, novamente, sobre o caminho que percorreriam em caso de necessidades, considerando o sistema de saúde:

No caso de um aperto, se for de dia, a gente corre é lá no posto, e se for de noite, na clínica “C”. Por que os médicos, também, lá são muito bons. Já no Pronto Socorro, vive muito cheio, e lá eles num tem nem tempo de ‘atender os outros’ [expressão popular] não, por que é muita gente mesmo! Tem gente que fica lá até no corredor, até na porta, num tem jeito não! Não é que os médicos não querem atender, é proveniente da quantidade de gente, agora, lá na “C” não... lá é um lugar bom também, qualquer coisinha, nós corre é pra lá. É pra “C”, que lá tem tudo!

Seu Nilson entra na conversa e diz: eu me sinto assim: tem pessoa que as vezes, não tem compreensão, não entende o modo... chega lá, às vezes, e quer as coisas do jeito dele. A pessoa tem que compreender. Você chega lá, o que a pessoa te explica, cê [você] tem que pensar que a dificuldade não é só sua, é dele também. Agora, você chagar lá e [impôr]: “eu quero assim...” não! Não é assim não... Tem que chegar lá e pedir, se é possível, aí eles vão explicar; espera mucadinho [esperar um pouco] que nós vamos dar um jeitinho, mas tem pessoa, que parece que tem mal compreensão e quer a coisa do

jeito dele, quer aquilo na hora, e às vezes, não pode ser na hora. Por que tudo... a dificuldade não é só da gente, é de todo mundo...

Dona Lúcia: E lá na Clínica “C” é um lugar em que eles atende muito bem as pessoas, são umas meninas muito educadas, as meninas do balcão, todo mundo ali.

Por exemplo, a gente chega lá na “C”, às vezes tem precisado... a gente chega lá e já vai direto na emergência, lá dentro. Eu tenho precisado, eu já vou direto lá dentro na emergência. Ela e o menino [referindo-se a esposa e filho] que foi comigo, fica fazendo a ficha. Aí costuma chegar lá [dentro do repouso da emergência] com a ficha e a gente já está sendo atendido, mas por que: por causa do modo da gente chegar, conversar, explicar direitinho, então os médicos... atendem até sem a ficha chegar lá! Só no modo da gente conversar, no modo da gente chegar lá.

Agora, esse negócio da Saúde em Juiz de Fora, eu me sinto... lá por exemplo, sobre o que depende lá da prefeitura, sobre o governo lá, o comandante lá [referindo-se às autoridades], eu não sei a situação deles, eu não sei a má vontade deles. É muita coisa que, às vezes, a gente chega lá e os atendentes estão lá: oprimidos! Tem aquela vontade de atender a gente, mas os responsáveis não mandam os recursos. Não manda os recursos, então eles ficam lá sem saber, o que vai ser feito, eles tem vontade de atender a gente, mas os responsáveis não mandam os recursos, como é que eles vão atender a gente? Aí fica difícil. Os responsáveis tem que mandar o recurso! Porque se não mandar os recursos, a pessoa que tem lá pra atender fica assim [mostra braços cruzados], sem saber o que que faz! Vontade eles têm pra atender, mas não tem é jeito.

Dona Lúcia entra na conversa e diz: Eu já acho, aqui em Juiz de Fora, aqui no nosso bairro mesmo, pelo menos no nosso bairro, esse posto tinha que atender mais... assim.. vamos supor: começa a atender 7 horas da manhã. Aí, às 7 horas da manhã abre o posto e começa a atender. Mas, aqui, neste posto aqui... Deveria atender também a noite! Aqui se adoecer aqui, aonde [se vai] rápido? Aqui não tem carro, a gente não tem recurso, e aí? Aí, morre, Deus me perdoe, aí morre! De dia ainda corre, mas e de noite? Não tem recurso! Esse posto aqui beneficia as pessoas que é [são] responsável [eis] pela comunidade [referindo-se aos conselheiros]. E essas pessoas devia de ajudar, pra reunir, pra poder ir lá, na prefeitura, ou o lugar que fosse pra ir, pra poder ir lá pra reclamar! Esse posto tinha que botar mais médico e tinha que funcionar noite e dia, que, se chegar a adoecer, não precisa de parar lá na “C”. Que nós não tem carro, né? Não tem nada. Tem que chamar o resgate, outra hora tem que chamar a ambulância...mas demora vir, demora muito, porque não tem fácil.

Seu Nilson interfere dizendo: antes o resgate vinha rápido, mas tem muita gente safada, que começou a dar trote: chamava o resgate, o resgate vinha, procurava o resgate e não achava... aí eles cortaram... Mas tem muita gente safada! Atrapalhou. Porque, pra chamar o resgate, você têm que justificar, chama o resgate e fala, é rua Fulano de Tal, numero tanto... eles vêm e vai é ficar rodando aí, num acha e pronto! Já aconteceu com nós aqui, que quis chamar a ambulância, aí eles perguntava tudo... (NE NI 07)

5.10 Casa... ESF... Hospital: percursos longos, incertos, com desvios e perigo iminente pela dificuldade de acesso.

Uma outra visão da família sobre a rotina de busca de cuidados especializados após a alta no interior de saúde pode ser extraída das trajetórias de Sr. Ivo e sua esposa, Ana.

As famílias referem-se a ESF ainda na forma como foram implantadas: Programa de Saúde da Família e vinha utilizando essa linguagem (PSF) para investigar a relação dos sujeitos com as equipes de saúde da família após a alta.

Quando perguntei ao Sr. Ivo e Ana se no bairro tinha PSF e sobre a relação deles com as equipes, esta foi a primeira a ter uma reação rápida de repúdio ao processo de trabalho das equipes no bairro. Até então eu não sabia se no bairro tinha ou não PFS, porque a família de Dona Zulmira, que já vinha sendo visitada, não sabia informar. Ana começou contando que *“achava algumas coisas muito erradas naquele posto”*. Disse que *“na casa dela nunca foi nenhum médico, nem enfermeiras, mas apenas agentes comunitários que passam e perguntam se está tudo bem”*, ela responde que está e em menos de dois minutos a passagem do agente acontece. Ela disse:

parece que aqui tem mais agente do que médico! esses agentes ficam aí andando pelas ruas e o povo precisando de atendimento e é muito difícil.. Eu acho muito errado esse negócio de encaminhamento. Pra tudo a gente tem que ir buscar o tal do encaminhamento lá. No caso do meu marido, por exemplo, que a gente já sabe que é de gastro que ele está precisando, não pode ir, tem que esperar o encaminhamento.

Nesse momento notei que eles não compreendiam o sentido do PSF tal como planejado e implantado. Talvez a fase de orientação, divulgação sobre essa estratégia não havia atingido aquela família. Eles não viam ligação entre PSF e SUS e ainda estavam presos à idéia do INPS (Instituto Nacional de Previdência Social), como os outros que visitei. O INPS funcionava em dois ambientes no município, prédios altos e com arquitetura nos moldes das dos anos setenta: um para adultos e outro para crianças. Acumulava, além da função de prestar assistência previdenciária, a saúde.

Ana informava em suas falas que ia ao INPS para “pegar” a insulina, mas o prontuário, a história de adoecimento do marido encontra-se no HU. Notei que possuía uma noção do fluxo dos usuários na rede de serviços de saúde do SUS. Entretanto, reporta-se, como as outras famílias, ao SUS, como sendo o prédio físico, onde funciona atualmente o Centro de Clínicas Especializadas do SUS municipal, mesmo local onde, até a década de 80 funcionavam as instalações do antigo Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), depois do INAMPS que à época, responsabilizavam-se ali, por atendimentos de saúde.

Naquela tarde de observação, aproveitei a oportunidade para compreender o que pensavam que poderia ser intervenção da ESF no caso de seu marido. Será que ela pensou que a ESF lhes poderia apoiar, por exemplo, naquela pasta que ela organiza, fazendo um intercâmbio com os especialistas, enfim, visando a integralidade do cuidado?

Ana, entretanto, continuava a conversa em tom de “desabafo” e nesse momento o marido entrou na conversa. Disse:

Não sei como o prefeito tem coragem de dizer que a cidade “nunca esteve tão bem” [referindo ao slogan veiculado pela prefeitura no último ano, após 8 de governo municipal] se a gente não consegue os atendimentos que precisa, os medicamentos...” aqui em casa, por exemplo, eu não trabalho, e é com a aposentadoria dele, a aposentadoria por invalidez de um salário que a gente passa o mês. Tem vez que não temos como comprar os remédios, mas tenho muito amigos, lá do time de futebol, aí levo a receita e consigo os remédios com eles.

Sr. Ivo tem amigos importantes, tem dois que são médicos e, nesse momento, levantou-se e foi buscar o retrato do time de futebol. Contou que se relaciona com políticos e pessoas influentes por causa do seu time. Disse que consegue muita coisa por influência e orientação deles.

Ana prosseguia, falando que outra coisa que ela achava muito errado é a marcação de consultas na segunda feira (uma prática daquela equipe). Contou que sua filha

amanheceu com muita febre, peito cheio, mal agüentava andar. Ela levou a filha no posto e a enfermeira disse que todas as consultas já haviam sido marcadas no dia anterior. Ana disse:

saí do salto, saí mesmo...Disse que no dia anterior a filha estava bem e que como ela ia adivinhar que ela ia precisar de uma consulta. Podia ser uma gripe à-toa, mas também podia não ser, e aonde ela iria? A enfermeira disse que lá não tinha jeito. Então ela disse, daqui eu não saio! Minha filha está com febre e eu não vou voltar pra casa com ela desse jeito! E aí começou a dizer: de que adianta dizer que tem isso e aquilo no bairro se quando a gente precisa é assim?

E, ao final de falas em alto tom de voz, que envolviam os demais da sala de espera, Ana ‘conseguiu’ que sua filha fosse atendida e ‘ainda ganhou o medicamento’. Ana frisava os termos ‘conseguir’ querendo expressar que compreendia seus direitos, mas ter o acesso não lhe era algo simples, sem reivindicação. A filha apresentava um quadro infeccioso e precisava fazer uso de antibiótico, que lhe foi prescrito, a Amoxicilina.

Prosseguiu contando que na semana anterior, Sr. Ivo iniciou um sangramento, levando-o à hemorragia digestiva pela ruptura de varizes. Então ela foi ao posto de saúde buscar o encaminhamento. Lá viu um rapaz sentado, um vizinho e sua mãe tentando ser atendidos. Disse que houve muita demora,

ele ficou assentado lá horas... e depois viram que era grave e que precisava descer rápido [6 Km até o Pronto Socorro]. Até vir uma ambulância, demorava tanto que a mãe dele resolveu levar de táxi mesmo. Foi pra Clínica “C” ainda para ver a vaga. Aí no dia seguinte, nos estávamos lá no HU e encontramos com eles. A mãe estava aflita, o rapaz estava grave e acabou morrendo ao chegar no hospital. De tanta demora! Eu quando vi que ia demorar, arrumei um vizinho que tinha carro e não esperei, fui direto para o HU. Chegando lá, a moça disse que ele não podia ficar, que tinha que ir para o Pronto Socorro [passa-se por uma central de regulação]. Então veio uma médica e eu disse que não ia de jeito nenhum para o Pronto Socorro. Disse a ela: ninguém lá conhece meu marido, lá não tem prontuário dele, não tem história dele, tudo dele é aqui... eu daqui não vou sair, pois ele está sangrando e, se eu for com ele pra lá, até ele resolver ser atendido pode já ter morrido. Aí a médica aceitou internar ele para fazer a cauterização nas varizes.

E o marido ficou três dias internados por conta do processo de endoscopia e cauterização. Minha visita era próxima de uma alta recente.

Ana prosseguiu contando sobre um acontecimento com seu cunhado. Sr. Ivo também entrou na conversa. O irmão reside com a esposa e uma filha no andar de baixo da sua casa. Contou: *“Ele teve uma febre e procurou o médico lá do posto, foi para o Pronto Socorro, já passando muito mal. O médico do pronto socorro disse que ele precisava de uma internação e achou que ele estava tendo um derrame cerebral. Mas demorou muito a vaga aparecer. Aí eles foram para a justiça”*. Ana prosseguiu, detalhando aquele acontecimento:

Primeiro nós fomos na ouvidoria; depois no promotor público... só assim a vaga apareceu. Mas quando ele chegou no hospital ele já estava muito grave. Ainda está internado. Está lá já tem 75 dias no CTI. Já começa a abrir os olhos, mas a médica disse que ele não vai recuperar nunca mais. Disse que ele ficou com lesões por causa de uma virose que atacou o cérebro dele. Ela falou que se ele tivesse recebido um tratamento certo no começo que sentiu mal ele não estava nessa situação... estão agora pelejando com a justiça. 48 anos... a filha dele, de 20 anos, está desconsolada. A mulher não sai de lá do lado dele, vai todo dia na hora da visita. Não temos mais esperança dele recuperar e voltar o que era. Vai ter que ficar numa cadeira de rodas, não vai conseguir levar a comida na boca... não sei quando ele vier para cá... ela que vai ter que cuidar, né?

A compreensão do direito à saúde surge a partir de conflitos entre os usuários e as equipes em níveis distintos da assistência. Temos o acesso regido por uma lógica de planejamento que visa educar a primeira passagem do usuário pela atenção primária.

5.11 Convite para palestra e aula no Posto: tentativa de educação em saúde

A família de Dona Zulmira não recorre a ESF do bairro para resolver seus problemas de saúde. A complexidade sentida e evidenciada pelo medo de perda da mãe após a revascularização cardíaca leva a família a focar sua relação com um único médico: o cardiologista da Santa Casa que a operou.

Quando cheguei em sua casa, Dona Zulmira estava na cozinha ajudando sua filha a cortar legumes e verduras, pois gosta de ajudar na lida da casa. A uma certa altura da conversa, perguntei-lhe se no bairro tem posto de saúde. Ela disse que tem um na rua de baixo em relação à que mora. Perguntei-lhe se ela conhece a equipe de saúde e ela disse

que não. Depois lhe perguntei se no bairro tem PSF e ela não demonstrou saber sobre o que eu perguntava, então esclareci, falei em Agentes Comunitários, médico, enfermeiro que visitam as pessoas em casa. Perguntei se já haviam ido à sua casa. Ela disse-me que não, entretanto, completou: *“veio uma menina do posto aqui em casa e marcou para eu ir lá... era até antes de ontem, mas eu não fui. Era negócio de umas palestras, aulas, sobre assunto de diabetes lá no posto, mas não fui não...”*

Primeiro, a Dona Zulmira não se engajou na conversa demonstrando não ser uma usuária da UBS e sua fala final levou-me a uma análise de que as relações entre população e equipe de saúde não evidenciam acolhimento e vínculo.

Ana, a filha que mora com Dona Zulmira, acompanha-a nas internações, disse que, quando Dona Zulmira teve alta do Hospital, já veio para casa sem pontos e que não teve que fazer procedimentos com ela. O que tem é a insulina, mas ela mesma aplica. Neste caso, notava que Dona Zulmira precisava de um acompanhamento acolhedor, que gerasse um vínculo com a equipe de saúde do bairro. Vínculo esse que a levaria a aderir aos planos de cuidados e rotinas de tratamento. A tentativa de prática de educação em saúde frustra-se na medida em que se realiza dentro da UBS, numa formatação de aulas tradicionais, reproduzindo um modelo escolar de transmissão de conteúdos.

Um convite para aulas e palestra no posto não é o bastante para sensibilizar-lhe a sair de casa. Pelo pouco tempo que fiquei lá conversando com ela, pude perceber que para se angariar dela uma adesão, faz-se necessário um acompanhamento pormenorizado, com acompanhamento em casa mesmo, com observações em sua cozinha, em seu horário de almoço, em seu horário de auto-aplicação da insulina e talvez, num acompanhamento semanal.

5.12 Entre hospitais: protocolos técnicos, encaminhamentos e um sujeito a parte

Telefonei para a irmã de José para agendar uma visita e iniciar as sessões de observação dos cuidados após a alta pela família. Ao perguntar-lhe sobre José, antes mesmo que eu lhe falasse da pesquisa e demonstrasse interesse em marcar a hora, ela narrou-me uma longa história por telefone, começando pela frase:

meu irmão faleceu! Amanhã faz um mês!” E antes que eu interviesse, prosseguiu: “ele internou outra vez e ficou muito tempo internado. Teve alta e tornou internar e, dessa vez, morreu lá...”. E prosseguia falando, sem que eu a interrompesse: “o que aconteceu é que ele demorou muito pra operar aí nesse hospital escola. Nós tivemos que ir ao diretor pra ele conseguir. Não sei, mas acho que enquanto isso eles aí ficaram brincando de médico, sabe? Se jura que vai salvar vida é pra salvar vida e não pra ficar enrolando e deixar a pessoa morrer! Eu não sei o que é isso... O Dr. X [referindo-se a um residente de cirurgia] disse que só desobstruiu o canal da vesícula... agora, um corte daquele tamanho só pra desobstruir um canal? Isso eu não sei...”

Mantinha firme o tom de voz, como alguém que queria muito desabafar, falar do problema vivido por seu irmão e por ela que estava mais próxima dele. E prosseguia falando sobre suas dúvidas em relação ao que de fato seu irmão teve, o que foi feito com ele e porque ele morreu. Ainda sem que eu a interrompesse, prosseguiu contando:

Ele passou mal, foi para a Clínica “C” e lá eles falaram que a operação tinha que ser urgente. Aí, depois que operou ele, veio para casa e nós alugamos um quarto na Vila Alpina para ele, pois ele perdeu a sua casa. Aí a minha irmã ficava de noite e eu ia de dia. Tava indo muito bem, alimentando direitinho e assim foi até o dia 30 de janeiro. Ele quis ir lá pra casa dele de qualquer jeito! Aí eu deixei, pois pensei: ele já é de maior e eu não posso falar não. Então ele ficou pra lá 20 dias. Nesses 20 dias, passou mal e foi para a Clínica “C” e de lá mandaram ele outra vez para o hospital escola. Chegando lá o médico fez uma biópsia e disse que ele tinha que fazer um tratamento lá no oncológico. Aí ele mudou: porque você sabe, um tratamento no oncológico a pessoa já desconfia.. aí ele já mudou... o semblante dele caiu e assim foi piorando e parou de comer... foi indo até passar mal e numa sexta-feira ele internou outra vez e no dia 23, uma terça, ele morreu. Agora, minha sobrinha”, está lá. Eu espero que eles não façam com ela igual fizeram com meu irmão... O médico disse que é problema de pâncreas também e que ela tem que sofrer uma intervenção cirúrgica.

Ainda por telefone, nesse ponto da conversa, perguntei-lhe se havia outros casos na família e ela prosseguiu contando: *“Ah! não, eu não sinto nada não! O médico disse a ela que era por causa da bebida, e ela bebia muito”, bebe com angustia, como se diz e vivia passando mal”*.

Mediante a conversa com a irmã de José percebi o quanto a desinformação e a falta de orientação, presentes no lidar dos profissionais de saúde em sua relação com os pacientes e as famílias, pode nortear uma trajetória de vida.

Primeiro, o José pouco sabia da sua doença, dos acontecimentos no seu corpo e sobre o como deveria lidar com ela. Depois, o ir e vir ao hospital, a dependência mesma do hospital levou-me a identificar que não havia um lugar específico após a alta para que as pessoas como José pudessem ser acompanhadas.

Uma interrogação que esse caso permitiu-me levantar foi: quanto uma pessoa deve e precisa saber sobre si? Sobre o funcionamento biológico de seu corpo e as relações deste com o ambiente e condições de vida, com o estilo de vida? Enfim como nós, profissionais de saúde, poderíamos intervir em situações como essa? Iniciando, talvez pela sua entrada no alcoolismo? Muito antes, pela sua desestrutura familiar, perdas dos pais na infância e uma juventude marcada por desesperanças, sem um trabalho que lhe retornasse recursos para uma vida que julgava ser conveniente para si, para ter seu lar, seus filhos e sua família também.

O adoecimento tem, nesse caso, raízes profundas, iniciando-se num contexto social. Em apenas um telefonema, pude sentir a veracidade dos acontecimentos após aquela alta, sem mesmo ir ao encontro à família. Os movimentos que as duas irmãs fizeram para cuidar dele, que não quis ir para a casa de nenhuma delas, e que alugaram um quarto para ele. E, nesse quarto, com uma infraestrutura precária, foi que ele viveu de novembro a janeiro, quando novamente sua saúde deu sinais de desequilíbrio levando-o a buscar o serviço de saúde, o atendimento de emergência, com subsequente internação. Nesse período de tempo, José não teve contato com profissionais do Sistema de Saúde. Tive oportunidade de lhe perguntar se ele retornou a ingerir bebida alcoólica e ela disse que não. Todavia, um aspecto importante de ser considerado por nós profissionais de saúde é o período em que o paciente sente sua melhora e pensa em investir novamente na vida, com seus hábitos, conforme a cultura predominante em seu contexto, permitindo o agravo ou agudização de sua doença.

José resolveu reassumir sua vida tentando recuperar sua casa, que, segundo sua irmã, ele “havia perdido”, não entrando em detalhes sobre essa perda. Vinte dias foi o tempo em que ele ficou distante das irmãs e elas nada sabem dizer sobre esse período. José pouco conhecia sobre a manifestação da doença em seu corpo. Não conseguia ver relação de seu problema com seu contexto de vida e como poderia se autocuidar, pois não recebeu orientações ao sair de alta. Também não recebeu informações sobre sua trajetória no sistema, a quem recorrer em momentos de crise, os recursos disponíveis no sistema e outros que ele deveria organizar para ter um patamar de saúde controlado, desfrutando de uma vida com restrições frente ao seu anterior estilo de vida, porém com um grau de

qualidade. Outro aspecto a ser comentado, refere-se às suspeitas de um adoecimento bem mais difundido como grave, no caso o câncer. Mas sua pancreatite seria secundária ao câncer? E o alcoolismo? E como deveria ser sua vida com essas enfermidades e agravos?

Sem recorrer ao seu prontuário, não conseguiremos obter muitas respostas, pois as informações e orientações que lhe chegaram foram processadas segundo o seu grau de entendimento prévio, como também de sua família. Mesmo com o prognóstico para essas enfermidades, até que ponto elas podiam ser controladas? Parecia haver uma trama confusa na relação entre paciente, família e destes com o sistema de saúde. Uma trama tecida de um lado pelos profissionais de saúde, pelo sistema com seus recursos, de modo isolado; e, de outro, uma outra malha, tecida por paciente e família, porém com lógicas muito diferentes, mas que se entrecruzavam, formando nós que ambas as partes não conseguiam desatar, por não haver envolvimento e nem uma proposta de um tecer em conjunto, para compreender o problema, problematiza-lo em conjunto, buscando conjuntamente as soluções.

Impressionei-me muito com a fala da irmã de José, mais velha do que ele, ao dizer que quando o médico o encaminhou para receber um procedimento médico no hospital oncológico, após uma biópsia em seu pâncreas, o seu estado de saúde abalou-se, ele perdeu o apetite, definhou-se até a morte. Impressionou-me pelo quanto de subentendido existe na relação dos profissionais com as pessoas de quem cuidam. O quanto de submissão para não investir em si próprio como doente. A perda da autonomia ou, antes disso, uma não construção e consolidação de uma autonomia. Um cotidiano tecido em meio a uma diversidade de culturas com suas formas distintas de enfrentamento e de autonomia frente aos problemas da própria vida. José não tinha coragem pra perguntar, para retirar dúvidas sobre si e sobre o que ocorria em seu corpo. José sentia-se muito acanhado frente aos médicos e somente se referia ou processava mentalmente e interpretava sua situação de saúde e de doença a partir dos comentários que ouvia deles à beira de sua cama quando os alunos ou residentes relatavam o caso para um médico, professor, ou seja, profissional mais experiente que eles diziam “o que fazer”, a conduta clínica. É da ausculta desse parecer com sua linguagem técnica e rebuscada pelo vocabulário de uma cultura médica, que José fazia suas interpretações e tentava entender e contar o que se passava com ele.

E assim José “foi a óbito” para a equipe de saúde do hospital. Para a família ele “faleceu”. Faleceu um irmão, um tio, primo, sobrinho, mas pelos poucos vínculos que tinham entre si, o momento não passou de uma recordação de uns poucos momentos de encontro, sem muita afetividade. Para a sociedade, de uma maneira geral, morreu um

homem pobre, desempregado, alcoólatra, com poucos vínculos afetivos e cuja morte não se destaca. Para o Estado, morreu um homem que, aos 43 anos poderia estar produzindo, transformando a natureza, produzindo bens e serviços e contribuindo para aumentarmos o PIB do país. Mas ele foi um homem que adoeceu pelas condições sociais e políticas de emprego, cujo adoecimento gerou custos elevados ao sistema de saúde. Custos que ele contribuía para cobrir, pois nenhum imposto pagava, nem mesmo um trabalho tinha para descontar a previdência. Então, para o estado, cruelmente, uma pessoa a menos. Parece haver um desencontro nas intencionalidades entre a vida, em seu cotidiano cultural, a sociedade, o Estado e, sobretudo, em como os serviços de saúde se organizam para lidar com o processo saúde doença.

Notamos avanços na compreensão dos sentidos da integralidade enquanto eixo de um modelo assistencial, todavia, na prática, nas ações, no planejamento e na organização dos serviços ainda não se observa o entrelaçamento de fios entre pessoa doente e sua família, profissionais e serviços de saúde, sociedade e Estado.

5.13 Entre serviços especializados: sujeito como elo de comunicação técnica

A busca de Anita pareceu-me a mais solitária de todas e também a mais repleta de submissão em relação a rede de serviços disponíveis. Na entrevista que realizei com ela, na proximidade de um ano após a alta hospitalar, interroguei-lhe sobre sua relação com a ESF. Disse-me:

Ah! Eu não sei nada do Programa de Saúde da Família não... eu não sei nada não. Eu vejo as pessoas falar que no bairro delas, vão, marca consulta... aqui eu nunca tive isso. Nunca vieram aqui não! Eu tenho uma conhecida minha que mora no Bela Aurora [um bairro de Juiz de Fora], e ela falou que lá eles vão, marca consulta, liga avisando a pessoa que tá marcado... igual meu marido, ele faz controle, que ele tem problema de pressão alta, né? A pressão dele é muito alta. Aí ele assim...ele tem que ir, agendar pra consultar, para pegar o remédio. É aqui no posto de saúde que ele vai, é só aqui no posto de saúde que ele vai. Mas assim, vim aqui na minha casa, eles nunca vieram não...

E sobre a rede de cuidados ofertados pelos serviços que Anita vem recorrendo após sua alta por esplenectomia (ressecção de baço por esquistossomose) disse:

Cada um fala uma coisa! Por exemplo, o médico daqui do posto, ele não quer que eu tomo o AAS, me falou pra pedir eles pra tirar o ASS de mim, por que o ASS estava me fazendo muito mal. Aí fui lá eles falaram que não pode tirar de jeito nenhum!!! Não foi o hematologista, não. Esse só perguntou, eu falei o que tava tomando, ele falou: então tá, pode continuar tudo. Mas os médicos lá do hospital escola, da gastro, falou que é pra mim tomar, direto e passou o Omeprazol pra mim toma. É pro estômago? (NE AN 01)

A repetição de entradas em mais de uma especialidade ou serviço acontece na vida de Anita após sua alta. Esta mantém um vínculo principal com o cirurgião geral do Hospital que lhe fez a ressecção do baço, mas mantém periodicidade em consultas previamente agendadas nos serviços de gastroenterologia de Doenças infecto-parasitárias (DIP), de hematologia, de angiologia e cirurgia vascular, pois sente dores nos membros inferiores por comprometimento vascular secundário à esquistossomose. Recorre, ainda, à UBS do bairro para buscar os encaminhamentos e também recebe orientações clínicas. O diálogo deste médico, da atenção primária, com os demais especialistas ocorre através da paciente, a qual se mostra confusa em relação às orientações sobre o uso de seus medicamentos, tendo em vista as distintas visões dos especialistas sobre o seu tratamento.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

...podemos pensar o sofrimento como uma construção cultural, sujeita a intensas variações em diferentes tempos e lugares. Mas... para o sujeito que sofre, essa é uma experiência concreta, primária que não admite negociação. Quando esse sujeito busca formas específicas de cuidado, procurando a atenção médica, antes que qualquer médico formule um diagnóstico, ele próprio já se considera na condição de paciente. Da percepção desse sofrimento, na interação com os códigos culturais para seu entendimento e apresentação, e dos recursos tecnológicos disponíveis, surge a demanda por serviços de saúde. Ou seja, as dimensões do sofrimento (demanda) e da atenção (oferta) são dialeticamente co produzida.
Kenneth R. Camargo Junior (2003)

Nesta seção, apresentaremos algumas considerações sobre o cuidado de saúde após a alta hospitalar, objeto de atenção e estudo discutido por esta tese. Estas foram extraídas de um conjunto amplo, tendo em vista os ricos e repetidos eventos que o estudo possibilitou interpretar na seqüência da vida após a alta de um grupo de famílias com membros doentes.

Neste sentido, não vai aqui nenhuma pretensão de apresentar as considerações por grau de maior ou menor importância, uma vez que cada uma delas anuncia necessidade de futuros estudos mais aprofundados sobre este tema.

O que buscamos de modo enfático foi uma compreensão microscópica do cuidado enquanto fenômeno dinâmico, emanado do lidar cotidiano de famílias com membros portadores de doenças ou agravos à saúde.

Uma consideração inicial refere-se à prática da interpretação cultural adotada no estudo dos processos vividos pelas famílias na convivência com a doença. Esta representou a principal ferramenta metodológica para a pesquisa, possibilitando construção de conhecimento no campo da saúde coletiva. Sobretudo por basear-se no trabalho de campo etnográfico, sem o qual não seria tarefa fácil descrever densamente a experiência humana em sua lida com o processo saúde-doença, explicitando os significados que se estabeleceram em torno deste, permitindo a outros vivenciarem, ou experimentarem, de modo semelhante, o que essa lida representa para eles.

Apoiando-nos no pensamento de Geertz (1989, p. 25), isso significa que a tentativa de compreender a cultura de cuidado pelas famílias, expôs o que lhes é “normal” em seu cotidiano sem, todavia, isso significar uma redução de uma particularidade de cuidar. O esforço de ver as coisas do ponto de vista das *famílias-sujeito* e, posteriormente descrevê-las, se deu, neste caso, a partir da visão de mundo que a mim possibilita a tradição da enfermagem, com uma história de vida profissional na área da saúde, de relações sociais e de formação acadêmica na área das ciências humanas. Enfim, com leituras sobre o objeto em observação e submetendo a experiência sobre ele é que procedi à sua descrição.

Uma consideração que merece ser destacada foi que o trabalho de campo e as análises que este possibilitava pôs à mostra os aspectos mais desafiadores da prática interpretativa. O primeiro deles foi o observar, conversar e vivenciar com as famílias a construção de sua experiência de cuidar de um membro doente ou em situação que requer cuidados humanos ou técnicos. Em seguida, foi o investimento intelectual no sentido de tentar alargar o discurso destas pessoas para outros grupos que cuidam institucionalmente ou não.

Essa tarefa, segundo Geertz (1989) no bojo de sua teoria interpretativa da cultura parece mesmo ser a mais difícil. A vivência dos conflitos e dos sofrimentos com os sujeitos na busca de cuidados, nas tentativas de fazer o melhor, exigiram esforço de elevada monta, uma vez que o objeto do estudo (cuidado a doentes) é, também, objeto cotidiano da minha prática profissional. Assim, me incluía dos dois lados. Do que busca reconhecer o conhecimento sobre cuidados, com um devido estranhamento e, ao mesmo tempo, me apropriar deles, junto com os outros que se beneficiarão com o alargamento de tal discurso.

Permitiu, então, este estudo, intensos momentos de reflexão e de revisão sobre minha própria prática e isso causava, em alguns momentos, uma turbulência de sentimentos contraditórios sobre ela, quando inserida no conjunto da assistência de saúde ofertada à população. Daí o esforço, que se requer, e bem destacado por Geertz (1989), quando nos aventuramos a interpretar culturalmente um ambiente cultural de que fazemos parte.

Entretanto com os árduos investimentos e envolvimento pessoal aprofundado no mundo dos sujeitos ou cenários que busquei interpretar foi possível a decodificação de linguagem, o achado dos significados, que ora apresentamos. Assim, as inferências e considerações que se seguem se relacionam ao trabalho de campo etnográfico e à sua análise, exclusivamente, sem a intenção de generalizar para outras situações.

Uma concepção que depreendemos das famílias estudadas com ajuda das idéias dos autores foi a de “família”. Uma revisão ampliada mostra que a família tem sido uma importante referência seja para o planejamento seja para a prática de cuidados de saúde. Vem sendo compreendida no setor de saúde, do ponto de vista prático e mais local das intervenções, como o alvo privilegiado em que o cuidado deve incidir para o controle das enfermidades. A família, do ponto de vista operacional, são as pessoas que residem em um endereço fixo, na área adscrita a uma Unidade Básica de Saúde. É denominado de usuário do Sistema de Saúde é aquele que para utilizar-se dos serviços ofertados por este, pode comprovar residência no âmbito do município que é responsável pela sua gestão.

Para Carpenito (1997), a família é vista como um sistema com interdependência entre seus membros. Para Bourdieu (2001), existe um discurso sobre a família que decorre de pressupostos compartilhados entre as famílias mesmas, o senso comum, e os especialistas, envolvendo o termo numa “espécie de ideologia política” que designa uma configuração valorizada das relações sociais. O que percebemos é que a família que cuidará de um membro adoecido após uma alta hospitalar quase sempre é vista, organicamente, como um lugar para onde o doente vai quando sai do hospital. A família era considerada como um “lugar”, no qual a vida prossegue. Nessa visão de família-lugar, já que é onde o cuidado acontece, as ações prescritas para o cuidado especializado se focalizam nos aspectos clínicos individuais direcionados unicamente à pessoa ‘fisicamente’ doente. Notamos, todavia, que a família como um todo requer os cuidados especializados; não de modo individual ao membro doente, mas como família mesmo, conjunto de pessoas significativas entre si, como sujeito coletivo.

Do ponto de vista da política de implantação do SUS observamos, na prática até então implementada, que o lidar com esse grupo de famílias explicita uma fragmentação no que se refere à abordagem dos problemas de saúde. Apreende-se que existe uma indefinição acerca dos rumos do cuidado após a alta hospitalar, ficando a gestão do cuidado a cargo da família. Na atenção básica, a educação em saúde parece ser de caráter intervencionista e prescritivo iniciada pelos profissionais e, pudemos notar que, ainda que exista uma intenção de que a família seja o alvo, e de que o processo educativo seja participativo, isto não acontece na prática.

Na atenção secundária e terciária, o indivíduo torna-se menos evidente que a sua doença, focando-se o cuidado profissional no tratamento da enfermidade e no fornecimento de medicamentos. A família, quase sempre representada pelo acompanhante, que, quando não, o cônjuge, é um outro membro da família com grau de parentesco próximo, seja por

laços consangüíneos como irmã, filho(a) ou solidários ou afetivos, como nora, cunhada. Estes são anônimos no processo de cuidar, nas inúmeras entradas e saídas do familiar doente, numa multiplicidade de especialidades médicas e serviços de saúde, sem, contudo, registrar uma satisfação e resolutividade (linguagem dos profissionais) ou ‘resolução do problema’ (linguagem dos familiares).

Assim, os desafios da vida para os membros individuais também atingem o sistema familiar. Certas situações têm o potencial de influenciar negativamente o funcionamento familiar, os exemplos incluem a doença. Podemos considerar, no campo da saúde coletiva, a visão de Peixoto & Cicchelli (2000), relacionada às transformações em relação ao termo família: é possível que nós profissionais e estudiosos em saúde coletiva tenhamos modificado primeiro o nosso olhar sobre esta, ou simplesmente identificado nela um membro doente a ser cuidado e prossigamos numa prática clínica curativa individualizada. As mudanças, todavia, a serem promovidas por nossas ações, com vista à integralidade e compreensão da família como sujeito coletivo, vem ocorrendo de modo lento, quase que imperceptível ao longo do tempo.

Uma motivação para que tenhamos modificado o olhar e o discurso em torno de um pensamento sobre a família, antes que as ações, de fato, se concretizem, parece estar relacionada à ampliação da necessidade de cuidados de saúde pela população, sendo estes considerados como cuidados primários: a implantação do Programa de Saúde da Família. Outra é a necessidade de acolhimento, e de prática de cuidados pela família a membros idosos ou moribundos, que têm sido consideradas por especialistas como um fenômeno que acompanha o desenvolvimento das relações humanas desde os contextos de vida das sociedades pré-industriais, das medievais perpetuando-se às modernas e industrializadas da contemporaneidade.

Entretanto, com o notado envelhecimento das populações nas sociedades industrializadas de hoje, parece haver um crescimento dessa necessidade, considerando a prevalência das doenças crônicas, degenerativas a partir da idade adulta, como por exemplo, as doenças arteriais e metabólicas que causam importantes desavenças em órgãos do corpo, como o olho, cérebro e o rim.

Norbert Elias (2001) em o “A Solidão dos Moribundos - seguida de o envelhecer e morrer” apresenta reflexões acerca desse fenômeno, despertando-nos para a necessidade de melhor compreendê-lo. Segundo Elias (2001, p. 85), o “Estado protege o idoso ou o moribundo, como qualquer outro cidadão, da violência física óbvia, mas, ao mesmo

tempo, as pessoas, quando envelhecem e ficam mais fracas, são mais e mais isoladas nas sociedades e, portanto, do círculo da família e dos conhecidos”.

Estar delegada à família essa função não significa que esta seja o lugar de melhor acolhimento da pessoa idosa, doente ou moribunda, ou seja, que lá receba amáveis cuidados de afeto, de respeito no contínuo de sua necessidade. Talvez essas necessidades não devam, mesmo, serem supridas de todo pelo Estado, mas pela família mesma, apoiada pelo Estado.

Na lida com a família operamos com a idéia de corpo, de um sistema dotado de organicidade e partimos do pressuposto que o seu lidar com membros doentes parece ser algo dado. E esse lidar se expressa na forma de cuidados. E, se esperado para algum momento da vida, o cuidado passa a ser também um dos produtos da família. Algo que naturalmente resultará como que numa “ação de família”, que cada membro pelo menos concebe que lhe cabe praticá-la de alguma forma, como sendo algo que lhe compete tendo ou não habilidade para praticar. Tal como a família o é, o cuidado a membros doentes vai sendo natural para ser praticado por ela, quase que se tornando uma de suas “funções”. É uma função que segue pelas gerações e vai sendo regulada pelos próprios membros da família, no sentido certo de recolher, assumindo responsabilidades acumuladas culturalmente.

A partir da compreensão aprofundada desse “fenômeno-questão”, através da etnografia da vida após a alta, da experiência de cuidar pela família, sobretudo, podemos inferir que o conjunto de necessidades de cuidados e a tentativa da família de supri-los colocou em evidência um conjunto incomensurável de questões a serem estudadas e compreendidas.

Um exemplo pode ser a pormenorização do custo do cuidado quando assumido de modo assistemático pela família. Temos que os setores intervencionistas da sociedade, como os responsáveis pelo planejamento e gestão das necessidades humanas, quase sempre priorizam os critérios econômicos. E perguntamos: “quanto custaria cuidar de uma pessoa doente em casa, seja um velho, seja um doente ou um moribundo?” Olhando por esse lado, o deixar a cargo da família parece uma situação confortável e não onerosa ao Estado. Olhando, todavia, pelo lado da compensação de suprimento de cuidados subjetivos, em que dificilmente se contabilizam as emoções humanas, o esforço parece ser o de encontrar uma moeda de negociação e de conquista de direitos a recebermos, em alguma etapa da vida, se precisarmos; os cuidados com afetividade e respeito à nossa condição de dependência.

Conjuga-se um conjunto de variáveis no momento de uma alta hospitalar. Variáveis que decorrem de um lugar - o lugar da família – que, ao mesmo tempo, é sagrado e que se revolve de privacidade e tem uma residência como referência. Variáveis que a distinguem no todo da sociedade. Com isso, delegar o cuidado significa, de certa forma, invadir o mundo dos sujeitos que compõem a família. Contrariamente, compartilhar com ela significa identificar seus membros, compreendendo-os em suas escolhas, vontades, desejos, sentimentos, conhecimentos e também habilidades. Significa penetrar em sua visão específica de mundo.

A prescrição de cuidados é diferente da delegação de cuidados. Em ambas não se estão preconizados o envolvimento, o acolhimento seguido de uma proposta de vínculo. No momento da alta, essas são situações que coexistem.

As prescrições de cuidados especializados ou de medicamentos são realizadas a partir das competências de cada profissional, pressupostas da prática do cuidado institucionalizado e da posterior necessidade de controle e de avaliação (que, no caso do sistema de saúde brasileiro, nem sempre acontecerá pelos mesmos profissionais que o acompanharam na internação). Já a delegação do cuidado leva implícita a responsabilidade legal e de todas as outras ordens. Significa um rompimento de vínculos, de comprometimento para com o destino daquele conjunto de cuidados que a pessoa ao sair do hospital, ainda necessita.

Ao longo da pesquisa, desenvolvemos uma concepção de cuidado numa dimensão cultural, tomando como referência o conceito de cultura na visão semiótica defendida por Geertz (1989) e Leininger (1993). Geertz (1989) propõe que esta concepção é a de um homem amarrado a teias que ele mesmo teceu e Leininger (1993, p.287) que o homem, por natureza, tem potencial para o cuidar de si e do outro dentro de seu universo cultural. O cuidado segue pelas gerações transcultural e universalmente, tendo em vista a diversidade cultural.

Concebemos o cuidado como um conjunto de práticas significativas ao homem, que justificam sua existência e surgimento a partir e em torno de necessidades humanas. O cuidado é, portanto, algo produzido pelo homem segundo necessidades de sua própria existência no mundo. Exterioriza-se cotidiana e sub-repticiamente, na forma de respostas a manifestações de problemas, individuais ou coletivos, que surgem num contexto de vida com suas especificidades culturais. São respostas humanas de natureza cultural, seja na forma de ações objetivas seja nas subjetivas que demandam algum saber ou experiências prévias, adquiridas no ambiente cultural de vivência e convivência do homem. O cuidado

antes de ser praticado é idealizado e antes ainda, é estimulado por uma necessidade premente ou anunciada.

Existe um processo de pensamento, de um lado, que se esforça em identificar, em pessoas e em contextos culturalmente definidos, suas necessidades, organizando interiormente formas de exteriorizar as tomadas de decisão. O cuidado, enquanto uma prática extraída da relação entre humanos, somente poderá ser compreendido se antes localizarmos os ambientes de vivência e de convivência destas pessoas. Note que o termo “alterar” pode permitir gradações para uma maior ou menor satisfação de necessidades. Remete-nos a interpretação dos processos de construção de tais ações, como também das necessidades da existência delas e não de outras pelo outro.

Podemos considerar a assertiva, abstraída da análise de Elias (2001) de que, em algum momento da vida, todos os seres humanos necessitarão de cuidados de outros, como uma lei do cuidado em saúde, se considerarmos que o cuidado extrapola a saúde (não desconsiderando a doença, seu antagônico), o cuidado será para a vida. Então, crianças e idosos podem estar incluídos, enquanto extremos de começo e final da vida, como grupos humanos que necessitarão de cuidados de outros. O tipo e forma de encarar o cuidado emanado é que não pode ser generalizado de uma cultura para outra. No mínimo, alguma adaptação terá que ser feita.

Concebido dessa forma, o cuidado pode ser interpretado a partir das teias tecidas pelo homem, pois já que as tece porque elas lhe fazem algum sentido. São, portanto, as teias de cuidados praticadas pelo homem preñes de significados. Em momentos de maior fragilidade da vida num dado contexto cultural, quando as necessidades humanas se especializam nas manifestações que afetam a saúde, amplia-se a necessidade de especialização do cuidado. Requer maior esforço humano, pois requer tomada de decisão acerca de ‘como cuidar’.

Nos momentos que antecedem à saída do hospital, um primeiro e notado esforço de adaptação pela família se inicia. A distância existente entre o hospital e a casa parece estimular respostas humanas à condição de adoecimento ou de agravo que fica a cargo da família. No caminho de volta evidenciam-se as expressões caracterizadoras de angústia através de falas, fâcias, olhares, respirações profundas, permitindo interpretações indicativas de que se inicia um processo rumo à adaptação.

Os primeiros comportamentos indicativos de um modo de cuidar pela família iniciaram-se em resposta de sofrimento, associado à uma angústia que parecia estar relacionada à falta de recursos para o alívio deste. Recursos de diversas naturezas:

ambiente adequado, suporte financeiro para aquisição de medicamentos e tecnologias, acesso a serviços, conhecimentos, dentre outros. Ao viver momentos de forte tensão emocional, iniciada desde o surgimento da doença ou agudização de um agravo em um de seus membro, também durante a internação, no momento da alta e após esta, a família empenhado no acolhimento do membro doente desenvolve seus próprios modos de cuidar. Modos de cuidar também entendidos como as trajetórias de buscas e pedidos de ajuda, seja num entorno microsociológico de convivência, seja no interior do sistema de saúde.

Apreendemos o cuidado desenvolvido pela família após a alta, primeiro, pela observação e reconhecimento de um cotidiano de convivência intrafamiliar. Este se evidenciou através de conflitos entre os membros, que se organizaram para desenvolvê-lo ou, ainda, especializando-se, no interior da família a partir de uma redefinição de papéis pelos membros.

Aos poucos, a família passa a viver momentos de adaptação a uma situação de ter que cuidar de alguém doente em casa, explicitando situações que parecem rotineiras, como: a dificuldade de exercerem os cuidados em casa; as queixas constantes de cansaço com visível esgotamento físico e emocional; os movimentos de busca de ajuda de pessoas e de equipamentos; as rede de aproximações solidárias, principalmente entre os vizinhos, que vinham, às vezes, ajudar em atividades de cuidados, como o banho. Estabiliza-se o potencial de cuidados no ambiente familiar com a demarcação dos papéis de cada um dos membros, visando ao equilíbrio e a manutenção de um “estado de cuidado”.

Um fenômeno apreendido no momento da alta hospitalar foi um modo de assistir e de cuidar manifestado na forma de *desassistência* específica à saúde para essa parcela da população. Esta parece estar relacionada às duas concepções de cuidado e de vida. Uma oriunda dos profissionais de saúde, que no momento representam a instituição prestadora de serviços de saúde, e, outra, própria do paciente e família.

Observamos, do lado da instituição de saúde, uma *despersonificação* da pessoa doente e da família no momento da alta. Evidenciou-se uma nuance cultural própria da instituição hospitalar, estabelecida pela prática dos profissionais, ao “devolver” a pessoa de quem momentaneamente cuidou por algum agravo à sua saúde à família, conseqüentemente à sociedade, acreditando ter cumprido “seu papel”.

Tece-se, de modo gradativo, uma cultura de instituição que se ocupa em curar ou dar um alívio compatível à vida à medida que assinala num boletim de alta: “melhorado”. Aponta para a necessidade do estudo da cultura institucional que parece estabelecer critérios para “devolver” o “doente” à família.

À “entrega” do paciente à família, já se pode notar que existe uma linguagem codificada que marca o cenário cultural tanto da família como dos profissionais que representam a instituição hospitalar prestadora de cuidados de saúde. A cultura de cada um desses segmentos sociais parece orientar a interação, pouco expressiva e a abordagem, focada na clínica e n’algum cuidado imprescindível. Parece estar implícito, no momento da alta, que a família dará conta de assimilar conhecimentos demandados aos cuidados, praticá-los para prosseguir dando o alívio de que seus membros necessitam pela sua doença ou tratamento. Fica em segundo plano a questão: se o sistema público de saúde, através de sua rede de serviços, modelo assistencial e de gestão, dará conta de absorver, resolver ou, ao menos, dar alguma resposta a esse conjunto de necessidades?

Um olhar detido e prolongado, do lado do “doente” ou “paciente” e da família, permitiu identificar uma perda da autonomia sobre o cuidar de si, além de uma submissão aos saberes técnicos e especializados desses profissionais de saúde.

O sentimento de abandono fica evidente ao confrontar o cotidiano dessas pessoas com o das instituições sociais preconizadas para resolvê-lo. No interior do sistema público de saúde, o fluxo do usuário, regido pelas políticas nacionais e locais, vem sendo ordenado e, à manifestação de agudizações ou agravos de doenças, as pessoas não estão mais livres a procurarem “o seu médico” ou um serviço de saúde preferido, mas estão sujeitas a uma trajetória orientadora do atendimento, que lhes pode ser demorada demais e nem sempre garantir que chegará ao ambiente onde tem maior vínculo ou que lhes garanta a segurança de conhecerem o seu problema de saúde e, portanto, agirem com rapidez.

Percebe-se o abandono a que, de fato, estão submetidas, através de dois aspectos. O da cultura de naturalização da morte decorrente do adoecimento grave ou crônico que emana da ciência médica e que se difunde socialmente: “não tem cura!”, “não há mais o que fazer...” “agora é ficar próximo da família...” e, o da *desassistência* mesma que se observa na organização da assistência à saúde, que não inclui esse tipo de sofrimento como objeto de cuidado a ser ofertado.

A idéia de que as pessoas que sofrem algum tipo de agravo e que permanentemente demandam cuidados especializados de profissionais de saúde fiquem sob os cuidados da família remete-nos ao esclarecimento dos dois tipos de cuidado e também do potencial de cuidar da família, frente a essas condições. O cuidado que o Estado poderia limitar-se a oferecer, que fica no plano técnico ou do cuidado institucionalizado, direcionado às respostas objetivas de dor, relacionadas, principalmente ao plano do corpo físico ou dos

transtornos mentais. E o que evidenciamos aqui é o cuidado que culturalmente se espera das famílias na sociedade contemporânea urbanizada ao conviver com um membro doente.

Indivíduos adultos portadores de agravos crônicos, sobretudo os que estão envelhecendo, podem estar apenas aparentemente saudáveis, enquanto participam da vida da comunidade. Às vezes, é como de fato têm sido vistos, ou seja, é como estão contribuindo no processo produtivo: saudáveis e, portanto, aptos ao trabalho. Temos observado que a evolução de certos problemas de saúde, cujo surgimento não se conseguiu evitar, se não interrompida, poderá levar a quadros de saúde catastróficos, acentuados pelos fatores de riscos ambientais próprios da condição cultural na qual o indivíduo está inserido. Esses adultos passam, quando vítimas de tais quadros, de um processo de vida ativo, a demandar atenção exclusiva, quase sempre em unidades de tratamento intensivo. E, nesse contexto de hospitalização, tornam-se dependentes dos cuidados de outros.

Uma nova realidade de vida se lhe apresenta, e a adaptação a ela passa a ser necessária. Cuidados específicos se tornam obrigatórios para a continuidade da vida. Agora não mais se pensa em evitar que os processos mórbidos surjam e se desencadeiem, mas, pensa-se que a manutenção da vida e o cuidado exercido por si mesmo ou por outrem são condições concretas as quais o indivíduo precisa de se apegar.

Podemos considerar, ainda, o surgimento de uma noção de ‘grau de dependência para o cuidado’ acerca do cuidado, na esfera intrafamiliar. O estudo possibilitou uma compreensão do “grau de dependência” para o cuidado de saúde, ponto de vista da integralidade do cuidado, sobre três aspectos: dependência de cuidados clínicos; da prática de cuidados com o corpo realizado pela própria família e ainda a dependência das relações extrafamiliares estabelecidas com o sistema de saúde (público ou privado) conforme as demandas de cuidados.

Com as fragilidades próprias da vida em contextos urbanos, a dependência “quase total” de um sistema de cuidados institucionalizados, identificado por este estudo, permitiu uma análise acerca da autonomia para o cuidado e autocuidado, mostrando que existem visões diferentes quando a pessoa se autocuida, que se sente segura e com autonomia permitida pelos vínculos assistenciais institucionais, e, quando o autocuidado é prescrito, num contexto de impossibilidade de ser realizado.

À medida que ia se estabelecendo uma aproximação e uma convivência entre mim, os sujeitos e os cenários de observação, notava uma transformação nas concepções de cuidados, tanto minha como dos membros a família. A convivência com as necessidades prementes de Dona Vanda, por exemplo, permitia-lhes desenvolver uma ‘experiência’ no

lidar com elas por parte da família e isso era possível de ser registrado. Um membro cuidador se especializa nos cuidados com o corpo ou a família contrata alguém para este fim. Trata-se daquele que está mais próximo das equipes de saúde e que busca se apropriar de saberes técnicos para cuidar. Dificilmente entre os usuários do SUS observa-se a contratação, por parte da família, de um profissional especializado para cuidar de seu familiar doente. Este evento não ocorreu entre as famílias observadas por esta investigação. Entretanto, à entrevista, os membros cuidadores expressam a ausência de apoio, de solidão frente à prática de cuidar em casa, por parte do SUS: “seria muito bom se a gente recebesse pelo menos orientações, se o que a gente está fazendo está certo” (NE VA 43).

Uma das famílias contratou uma sobrinha, para a prática de tais cuidados, desenvolvendo com ela uma relação de subemprego e contando com habilidades para suprir as necessidades básicas da vida. As necessidades de cuidado especializado iam sendo praticadas de modo precário, na medida em que a cuidadora decodificava, segundo sua cultura espontânea de cuidar, formas de um modo técnico de cuidar próprio dos profissionais, por observação apenas.

Esse recurso parece comum entre famílias de baixa renda. Mães, por exemplo, contratam vizinhos, familiares ou conhecidos para cuidarem de suas crianças enquanto trabalham, desenvolvendo relações precárias de trabalho e também de cuidados para com as crianças, que, por vezes, são vítimas de acidentes ou violência. Neste estudo, registrei situações como esta nas regiões onde viviam as famílias observadas.

Evidenciou-se um movimento dos membros da família para fora desta, buscando aproximações externas colaborativas ao seu processo de cuidar. Além de especializações decorrentes do contexto e aproximações intrafamiliares, o cuidado se acresce de elementos originários das aproximações extrafamiliares no enfrentamento das demandas de seu membro doente.

A família identifica em seu entorno micro-sociológico de relações os “sistemas de apoio” existentes, como, por exemplo, com amigos, vizinhos que prestam algum tipo de serviço público, como taxista; com profissionais de saúde, também vizinhos, que têm laços de afinidade com a família, auxiliando-a, vez por outra, na realização de procedimentos especializados, como aferição de pressão arterial, aplicação de injeções e interpretações de receitas.

Esses sistemas de apoio podem se referir a rituais religiosos, através de representantes religiosos como os pastores ou padres [mais comumente identificados] ou mesmo a Deus enquanto divindade máxima com poder de aliviar e curar. Referem-se,

também, esses sistemas de apoio, a intervenções terapêuticas caseiras, como utilização de chás ou automedicação e, ainda, a favores de políticos ou de amigos com influências sobre o sistema oficial de saúde.

As famílias observadas contavam com a potencialidade e compreensão que tinham acerca de um processo de cuidar de um doente em casa, demonstrando que não haviam recebido orientações no momento da alta.

Nesse sentido as orientações no momento da alta, seguidas de ensino do autocuidado, parecem representar um momento importante para a convivência cotidiana, pela família, com as necessidades de cuidado. As orientações e os encaminhamentos levam a uma satisfação na família, que, por vezes, se encontra insegura, com medo e sem os conhecimentos técnicos necessários para exercer o cuidado especializado em casa.

Quando a intenção no momento da alta hospitalar seja a de “ensinar”, o autocuidado ou a prática do cuidado por um cuidador da família, a resolutividade da situação-problema do paciente-família fica comprometida se não houver um acompanhamento profícuo do andamento da prática desse cuidado ensinado, seja pelo profissional de saúde especializado, seja por uma equipe experiente. O comprometimento da ação está na ausência de uma definição do que deve ser ensinado e praticado pela família. Apoiando-nos nas premissas teóricas de Vygotsky (1991), obtemos uma compreensão de que é preciso que se reforce a necessidade de acolhimento e vínculo do conjunto paciente-família por uma equipe de saúde que lhe fará o acompanhamento das condições de saúde mediante uma pactuação prévia no interior do sistema de saúde, sobre quais cuidados é *lícito* delegar-lhes.

Ao considerarmos importante a prática das orientações no momento da alta, devemos considerar como sendo um momento de ansiedade, portanto, não propício à aprendizagem de ações que demandam procedimentos técnicos provenientes do ambiente em que se pratica o cuidado institucionalizado, com orientações científicas.

O caso de Dona Vanda, considerando a exaustão de seus familiares nas primeiras semanas e o modo aflito e desordenado com o qual investiam no ‘obrigatório’ ato de cuidar em casa, com aproximações de vizinhanças, contribui para uma pormenorização da análise, tendo em vista a relação entre a necessidade de cuidados de paciente-família, cuja resolutividade se encontra sobre responsabilidade técnica de profissionais de saúde.

A apreensão, a interpretação de conhecimentos, com internalização (memória) no caso sobre o cuidado de saúde após a alta, em uma dada cultura (incluindo o cuidado institucionalizado), com a aplicação destes na forma de ações, não é algo imediato,

segundo a abordagem sócio-histórica de Vygotsky (1991) em sua teoria sobre a formação social da mente.

As orientações e o ensino do autocuidado, conforme os pressupostos teóricos de Vygotsky (1994), não devem ser praticadas na forma de ações isoladas, mas seguida de encaminhamentos para continuidade do tratamento ou controle. Há que se ter um elo entre os níveis assistenciais até que a família se sinta segura para acolher seu membro doente e desenvolver o cuidado.

A concepção de Vygotsky (1991, p. 64) acerca das internalizações das funções psicológicas superiores e do domínio sobre a memória e o pensamento contribui para que compreendamos, enquanto profissionais de saúde, formuladores de políticas, planejadores e gestores de Sistemas de Saúde, que o cuidado a ser apropriado pela família, através de signos (com os sentidos próprios de uma dada cultura) no momento da alta, não se dá imediatamente.

Segundo o pensamento de Vygotsky, uma seqüência de eventos se desencadeia começando por “uma operação mental que, inicialmente, representa uma atividade externa reconstruída e começa a ocorrer internamente”. Os membros da família se postam diante de uma situação-problema inédita em sua vida e inicia-se um processo de internalização sobre o processo de cuidados. E esse parece ser um período de tensões, tendo em vista os desequilíbrios vistos e já comentados no interior da família de Dona Vanda.

Em segundo lugar, “um processo interpessoal é transformado em processo intrapessoal”. Acrescenta-se, ainda, que a transformação de um processo interpessoal num processo intrapessoal é o resultado de uma longa série de eventos ocorridos ao longo do desenvolvimento [humano]”.

Ao adotarmos essa premissa no campo da saúde, olhando para a relação entre profissionais de saúde e paciente-família, por exemplo, no exato momento de uma alta hospitalar em que buscam “orientar ou ensinar-lhes” os cuidados [e se frisa mais os cuidados com o corpo], devemos nos atentar para uma condição estudada por esse teórico. Vygotsky (1991) afirma que “todas as funções superiores originam-se das **relações reais** [grifo meu] entre indivíduos humanos” Vygotsky (1991, p. 64). Com isso, para que haja a internalização de um plano de cuidados, programados pelo profissional ou equipe de saúde juntamente com o paciente e família, faz-se necessário o estabelecimento de uma relação contínua entre eles (paciente-família e equipe de saúde).

O processo, sendo transformado [de entendimento do cuidado originado do senso comum para outro rebuscado com os preceitos técnico-científicos], continua a existir e a

mudar como uma forma externa de atividade por um longo período de tempo, antes de internalizar-se definitivamente”. Isso significa dizer que, ao ensinarmos um cuidado que requer complexidade técnica a um cuidador leigo, é preciso considerar a condição posterior de vínculos prolongados entre o que ensina e o que deve internalizar o cuidado.

Algumas funções (mentais superiores), segundo esse teórico, “vão além no seu desenvolvimento, tornando-se, gradualmente funções interiores. Entretanto, elas somente adquirem o caráter de processos internos como resultado de um desenvolvimento prolongado. Sua transferência para dentro está ligada a mudanças nas leis que governam sua atividade; elas são incorporadas em um novo sistema com suas próprias leis” (VYGOTSKY, 1991, p. 64-5).

Ou seja, para que haja a internalização de um plano de cuidados, programados pelo profissional ou equipe de saúde juntamente com o paciente e família faz-se necessário o estabelecimento de uma relação contínua entre eles (paciente-família e equipe de saúde).

Dentre os múltiplos cuidados requeridos, isolemos o de ensinar à família de Dona Vanda cuidar de uma pessoa que usa uma sonda para se alimentar. As condições sócio-econômicas e de acesso ao ensino formal em seus diversos níveis pelos membros da família encontram-se entre as variáveis que não se pode excluir. Ainda que a linguagem seja o principal veículo e possa ser decodificada pelo profissional, devemos reconhecer uma outra premissa relacionada:

toda forma elementar de comportamento pressupõe uma reação direta à situação-problema, defrontada pelo organismo [...]. Por outro lado, a estrutura de operações com signos requer um elo intermediário entre o estímulo e a resposta. Esse elo intermediário é um estímulo de segunda ordem (signo), colocado no interior da operação, onde preenche uma função especial. [...] O indivíduo deve estar ativamente engajado no estabelecimento desse elo de ligação. Esse signo possui também a característica de ação reversa, isto é ele age sobre o indivíduo e não sobre o ambiente [...]. O uso de signos conduz os seres humanos a uma estrutura específica de comportamento que se destaca do desenvolvimento biológico e cria novas formas de processos psicológicos enraizados na cultura (VYGOTSKY, 1991, p. 44-5).

O autor pontua a conjugação das condições biológicas e inserção cultural, contribuindo para uma análise da aprendizagem, no caso em questão, do sujeito que cuida. Em uma primeira aproximação feita pelos sujeitos com os signos ocorre a internalização destes em um ambiente mental que Vygotsky (1991) chamou de “zona de

desenvolvimento proximal”, considerando-se as condições de aproximação ou distanciamento destes no contexto cultural dado. Posteriormente, a mediação de uma pessoa mais experiente nos momentos de exteriorização do conhecimento apreendido na forma de ação permite a construção do conhecimento, que se consolidará através das futuras ações. No contínuo desse processo, nota-se que, das condições de aproximação ou distanciamento com o conjunto de signos (que configuram o cuidado), encontra-se a experiência humana que se desenvolve na lida repetida com estes, refletindo um comportamento dialético que esta teoria também incorpora.

Na atual modalidade de organização da assistência à saúde, o lugar assistencial da atenção primária/básica de saúde onde se localizam as ESF seria o ambiente considerado ideal para o acolhimento e para a manutenção de vínculo entre Dona Vanda e os profissionais de saúde, para que se procedesse ao referido monitoramento do cuidado realizado pela família.

Ao olharmos a saída direta de uma pessoa que recebeu cuidados complexos no hospital, para as ESF, o fazemos sem desconsiderar suas trajetórias anteriores no sistema e saúde. Destacaremos um último evento, por exemplo, o AVE de Dona Vanda, que ocorre num dado momento de sua vida, intensificando a necessidade de utilização dos serviços de saúde especializados.

Identificamos, a partir das trajetórias das famílias no Sistema de Saúde local, um emaranhado complexo de idas e vindas. O desenho de uma teia inclui não simplesmente a linearidade dessas idas e vindas, mas o contexto de relações estabelecidas no caminho, as respostas ou reações humanas evidenciadas ou as experiências construídas. Assim, as “buscas de cuidado vs a necessidade atendida”, ou o número de tentativas de buscas e o “conseguir” ou o “não conseguir” e o acesso ao cuidado desejado foram situações apreendidas como rotina”, na relação dessas famílias com o sistema. Nem sempre a oferta de serviços na rede assistencial do sistema de saúde representava o rápido e fácil acesso, com resolução ou satisfação das necessidades de cuidados de saúde das famílias. O “voltar para casa”, tecido pelo paciente e família, pôs-se à mostra como um longo e tortuoso caminho considerando a ausência de acesso aos cuidados especializados.

O posicionamento de uma lente sobre as relações entre esses usuários e o Sistema Único de Saúde local, em suas trajetórias, com um olhar que as valoriza no interior de um sistema de saúde como sendo elemento orientador da organização da assistência à saúde ofertada à população, permitiu identificar que uma trajetória direta de usuários que estão no nível de mais alta complexidade assistencial, diretamente para a área de abrangência

de uma Equipe de Saúde da Família, na atenção básica parece ser um caminho longo demais.

A implementação de um fluxo assistencial que começa na Unidade Básica de Saúde e a intervenção da ESF e o retorno a ela não foram, em primeira mão, aceitas e adotadas pelos sujeitos da pesquisa, que recorriam, antes, a sistemas paralelos de busca ou utilizavam as ESF apenas para realização de atividades cartoriais, como; encaminhamentos atestados, “papéis para o juiz”, etc.

Por outro lado, o hospital não é um lugar que garante a resolução dos problemas de saúde. Trata pontualmente, e de maneira isolada, não considerando que está fora dele a maior parcela de cuidados necessitados pelo paciente.

Quero dizer que é longo demais o caminho, e com tortuosidades, desvios, pois não se nota resolutividade final para o paciente nem para a família. A ESF não possuiria mesmo tecnologias e infra-estrutura para receber pacientes complexos em sua área de abrangência. Dependeria da retaguarda dos serviços especializados, dos exames diagnósticos e de controle, e, sobretudo, de uma revisão do objeto principal de sua ação.

Os registros e a comunicação entre os níveis da assistência se evidenciaram como fundamentais para se romper com a prática dos cuidados fragmentados entre serviços especializados e as equipes de saúde da família, que, nesses casos, podem ser considerados elos de comunicação técnica. Para tanto os protocolos clínicos, técnicos e de acesso podem ser construídos e pactuados entre os níveis assistenciais, permitindo encaminhamentos que garantam acolhimento e vínculo dessas famílias.

O prontuário do paciente poderia ser um rico instrumento em favor do diálogo entre os profissionais nos diversos níveis da assistência. Com os avanços na tecnologia da informática hospitalar, essa forma de comunicação entre os profissionais parece ainda incipiente. O modelo de registro utilizado reforça o atendimento focado na investigação diagnóstica, nos aspectos clínicos com vistas a alívios sintomáticos, cura de uma doença ou problema em uma parte do corpo. Evidencia um modo fragmentado de olhar para o ser humano doente, desconsiderando o contexto de vida, de saúde e de adoecimento.

Reafirmo que essa forma de proceder frente ao doente, à doença e ao seu tratamento parece estar intrinsecamente relacionada a uma cultura de assistir. Não seria o caso de descartar tais informações necessárias ao processo de cura, porém ressaltar o valor de outras informações para uma ampliação do cuidado em saúde. Ressaltar, ainda, o valor da comunicação do conjunto das informações técnicas sobre o diagnóstico e sobre o tratamento a outros níveis da assistência, permitindo uma visão global do paciente, de sua

família e de contexto de vida, evitando-se replicação de exames e interações medicamentosas, dentre outras ações rotineiramente praticadas.

Observei, não somente a fragmentação nos registros dos profissionais de saúde no prontuário hospitalar como também a submissão das famílias em relação aos seus direitos no interior do sistema de saúde. Notei uma passividade na relação entre essas *famílias-sujeito* e os profissionais do sistema de saúde.

A autonomia destacou-se frente a flagrante necessidade de cuidados profissionais pelas famílias. O contexto de explícita dependência de cuidados especializados no âmbito de um processo terapêutico, com limitação de acesso e de direitos; a ineficiência de um diálogo entre os profissionais dos diferentes serviços, destes com a gestão do sistema e, sobretudo, com o paciente e sua família, expressam o desamparo que surgiam em resposta à incerteza dos vínculos institucionais para recebimento de tais cuidados que foram considerados relevantes fatores impeditivos de desenvolvimento de autonomia.

Para Soares (2000, p. 143), a autonomia não pode ser considerada como a autodeterminação do paciente pura e simples, mas, ao contrário, o fortalecimento das relações entre pacientes e profissionais de saúde, entre pacientes e seus familiares. Segundo essa autora as redes de autonomia estão intimamente relacionadas com a dependência de cuidados. Estas passam a ser vistas como fundamentais para que o cuidado aconteça.

A relação entre as famílias observadas e as ESF se evidenciou a partir de uma seqüência de desencontros, como, por exemplo: a progressão do cuidado aos níveis mais complexos de assistência era feita pelo próprio cidadão dependente de cuidado; os pactos entre serviços médicos, entre si e, entre os outros níveis assistenciais era feito por meio do paciente ou familiar; os profissionais tomavam suas decisões baseando-se, apenas, nas informações fornecidas pela família sobre os cuidados ou tratamentos recebidos no período de internação. As Equipes planejam as visitas domiciliares segundo o agendamento pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), que identificam as pessoas acamadas em suas áreas de abrangência ou, então, elas fazem as visitas conforme os pedidos feitos nas UBS diretamente por um membro da família. Essas observações levam-me a concluir que as ESF estão passando por momentos de busca de uma razão de existência ou de (re) significação de sua prática. Desde sua idealização, passando pela sua implantação até o momento atual, nota-se uma lacuna de natureza ideológica. Percebe-se que os discursos exibem uma ideologia diferente da praticada. As intenções discursadas parecem ser a daqueles que a idealizaram, enquanto uma prática para

reorientação do modelo assistencial, em um outro tempo; diferente da que é exibida na prática. Indo além, nota-se que pelos currículos formadores a ideologia (do modelo biomédico) é anterior ainda à daqueles que idealizaram o modelo assistencial protagonizado pelas ESF.

Do ponto de vista antropológico parece existir, no campo das práticas profissionais, um conflito intergeracional. A cultura implícita naquele movimento de reforma sanitária, que acontecia juntamente a outros, no bojo da resistência a um governo militar, não encontrou forças para progredir nas relações sociais com a chamada “abertura política” ocorrida no Brasil, com valorização dos processos democráticos sem a resistência de antes.

Um outro aspecto relacionado às trajetórias após a alta relaciona-se ao modelo de organização do Sistema de Saúde, tendo em vista o fluxo orientador da assistência. O usuário do Sistema de saúde, para obter o acesso ao atendimento especializado que dará resolutividade ao seu problema, segue um percurso iniciado na Unidade Básica de Saúde indo a uma unidade de pronto atendimento, onde é avaliado, e se for necessária uma internação, ele aguarda uma vaga neste ambiente. Quando não houver necessidade de internação, o doente é para um setor de marcação de consultas especializadas ou é encaminhado novamente para casa. A insegurança é aparente, associada ao medo da morte e a família convive com uma constante sensação de *incompletude*, como também de insatisfação. Não conseguir uma vaga para internação ou não obter o atendimento especializado leva a uma ampliação da sensação de *desassistência* por parte dessas pessoas.

A noção de *desassistência* corporificou-se como um importante achado desta investigação. A ausência de vínculo com um serviço ou com um profissional de saúde não ocorria nem no sistema público nem no sistema de saúde privado, suplementar ao SUS desde a alta hospitalar, ficando essa parcela populacional carente de cuidados especializados, à deriva, percorrendo trajetórias autodefinidas.

Os planos de cuidados das equipes dos serviços de saúde dos níveis assistenciais não buscavam aproximar as necessidades das pessoas às suas potencialidades de cuidar. Repetiam-se as entradas múltiplas em diversos serviços médicos em busca de respostas, além dos muitos exames e medicamentos. Esses elementos se consubstanciavam no principal foco de atenção profissional..

O aspecto de *desassistência* se mostra, também, no entrelaçamento das visões das pessoas que necessitam de cuidados de saúde com a dos profissionais sobre tais

necessidades de cuidados de saúde. O que este entrelaçamento põe à mostra é uma incerta e longa trajetória até a resolução de seu problema de saúde. As múltiplas rotas das famílias apontam para problemas de planejamento e de gestão do sistema, sem um mecanismo programado e efetivo de referência e de contra-referência. Em alguns casos, apontam para uma ausência de vínculo entre equipes de saúde e os pacientes e, ainda, para um “desconhecimento” de direitos por parte destes e de suas famílias. Estes aceitam e confiam de modo complacente e resignado, pois, sem ter subsídios técnicos para questioná-las, confiam nas orientações recebidas, ficando à mercê delas, desconfiando apenas do “descuido” da assistência oficial, quando algo não dá certo, como o surgimento de uma complicação secundária.

É justamente a dificuldade de acesso aos serviços, os conflitos entre os usuários do SUS e as equipes em níveis distintos da assistência que lhes estimula uma compreensão do direito à saúde, com manifestações de resistência ao modelo proposto. O acesso regido por uma lógica de planejamento que visa educar a primeira passagem do usuário pela atenção primária não contempla a lógica das necessidades destes sujeitos usuários.

Por exemplo, os convites às famílias para aulas e palestra no posto não é o bastante para sensibilizar as saídas de casa. Percebi que, para se angariar a adesão dos sujeitos, faz-se necessário um acompanhamento pormenorizado, com observações sobre os momentos da vida cotidiana das pessoas, num completo entrelaçamento de objetivos.

Parece haver um desencontro nas intencionalidades entre as necessidades para a vida, concebidas pelos sujeitos, em seu cotidiano cultural, e as concebidas pela sociedade, pelo Estado e, sobretudo pelos serviços de saúde, quando se organiza para lidar com o processo saúde e doença.

Notamos avanços na prática profissional acerca da compreensão dos sentidos da integralidade enquanto eixo de um modelo assistencial num plano teórico; enquanto discurso. Na prática, nas ações, no planejamento e na organização dos serviços, ainda não se evidencia o entrelaçamento de intencionalidades entre a pessoa doente e sua família com os profissionais de serviços de saúde e o Estado. O que sobrepuja, entretanto, são as buscas solitárias, repletas de submissão em relação à rede de serviços disponíveis.

Um argumento a ser defendido, quando o olhar é para a família em seus deslocamentos, em busca de cuidados para um de seus membros, é que a relação entre a busca e a oferta de serviços está na dependência de uma concepção de desenvolvimento humano.

A construção desse argumento parte da compreensão de Velho (2004) sobre a contribuição da antropologia nas análises sobre a família em contextos urbanos da sociedade contemporânea: o que a antropologia faz é contextualizá-la no quadro mais amplo do universo de representações e da cultura propriamente dita. Isso significa, na visão de desse autor, vinculá-la a outros domínios da esfera cultural, como: os da moral, da política, da religião e da mitologia.

Ao buscar compreender as interlocuções entre aquele que necessita de cuidado de saúde e um sistema oficial de oferecimento desse cuidado, que representa o Estado, um quadro amplo parece ser o do “desenvolvimento humano”, ou seja, a noção de “desenvolvimento” mas uma noção culturalmente instituída nos limites existentes entre a sociedade e o Estado.

Com esse argumento, a compreensão da prática de cuidados após a alta hospitalar é remetida ao tenso campo de relações que se estabelecem entre os homens com suas necessidades e a forma como eles mesmos se organizam para atendê-las. O termo “tensão” podendo ser representado, também, pela *inexpressividade* e *descompromisso* na interação entre os sujeitos envolvidos no processo de cuidado de saúde. E uma possibilidade para o início de uma compreensão parece ser o aprofundamento sobre a noção de “desenvolvimento” humano. Uma noção tecida desde o menor espaço da convivência humana com suas necessidades frente à vida, concebendo-se generalizações apenas no interior do campo cultural ampliado a que se refere. E identificar como essa visão de “desenvolvimento” participa e, em que medida, no âmbito das relações entre as pessoas doentes, após uma alta hospitalar, e no setor de saúde, parece ser um detalhamento importante. A necessidade de cuidado de saúde especializado, juntamente com a busca por satisfação desta, parece apontar para uma aproximação ou um distanciamento na qualidade das relações humanas, tendo em vista, inclusive, o “desenvolvimento” da espécie na terra.

Refiro-me aqui a uma noção de desenvolvimento que pretende ir além da abordagem econômica adotada pelos “agentes de ajuda”, como menciona Hermet (2002, p. 10), que se apóiam nas orientações de natureza econômica para “diagnosticar” países como desenvolvidos, subdesenvolvidos ou em desenvolvimento.

Numa análise do notado paradoxo da democracia recuperada nos países latino-americanos, destacando a comum interferência militar nos governos, Hermet (2002) conclui que hoje “a diferença de condições de vida entre os remediados e os muito pobres na América Latina é maior do que em qualquer outra região do mundo. Este triste recorde justifica a expressão “desenvolvimento deformador” que foi aplicado, e que,

vergonhosamente, torna-se ainda mais precisa quando se sabe que descreve um fenômeno de diversificação da miséria” (HERMET, 2002, p. 78).

Este autor, descrevendo o panorama de miséria observado em centros urbano da América Latina, analisa o cenário em que ocorre o desenvolvimento humano, enfatizando as condições materiais de vida e concluindo que, muito antes de desejarem a democracia, os povos clamam por segurança e suprimento de carências relacionadas, desejando obter um cotidiano de bem viver. Diz:

Efetivamente, aos deserdados de sempre, que eram pequenos lavradores com ou sem terras, as comunidades indígenas ou as populações marginais das cidades, se somaram recentemente aos novos pobres: aposentados com pensões minúsculas, desempregados, jovens graduados sem esperança de encontrar emprego, funcionários e inclusive oficiais mal remunerados, obrigados a exercer vários ofícios precários para sobreviver (HERMET, 2002, p. 78).

Segundo a análise apresentada por esse autor em que parecem estar implícita os ‘projetos internacionais de ajuda’ direcionados aos países “em desenvolvimento”, existem parcelas populacionais latinas que são “inúteis para o mundo”. Alerta, todavia, para a emergência de uma nova visão de desenvolvimento pelas organizações internacionais, sugerindo três imperativos: o desenvolvimento tem que se tornar duradouro e equitativo; é preciso que sejam substituídas as poucas variáveis econômicas e sociais e as considerações do Consenso de Washington por uma abordagem capaz de dominar melhor a complexidade do esforço de desenvolvimento [...] reconhecendo que a melhora dos índices econômicos representa um meio e não um fim e incluir como parâmetro de análise, também, as lutas que se desenvolvem no seio das instituições e do Estado (HERMET, 2002, p. 81).

Para Geertz (1989, p. 212) para que um Estado possa fazer algo mais do que administrar privilégios e se defender contra sua própria população, seus atos precisam ter continuidade com os elementos do próprio Estado que ele se propõe a ser – seus cidadãos – esses atos precisam ser, num sentido mais intenso e ampliados, os *seus* atos.

Partindo dessa visão, não se trata de obter consenso. Os usuários do SUS não precisam concordar com os atos do governo para se ver incorporado a ele, participando e influenciando sobre o que é melhor para si. Para reconhecer o que o Estado “faz” como resultado de um “nós” familiar e inteligível, não é necessário que se imponha sempre uma

visão sobre a outra. Como alerta o próprio Geertz (1989), no melhor dos casos é necessária certa dose de astúcia psicológica por parte do governo e da cidadania.

A luta para “conseguir” ser atendido por um serviço de saúde significa, para os sujeitos dessa pesquisa, estar em um lugar, diante de alguém que alivie sofrimento, dê explicações, oriente, escute, cuide e cure. A competição numa fila é a tentativa de provar que uma dor é maior do que a outra, que uma aflição é mais importante do que outra e assim por diante.

No setor saúde, a tensão estabelecida e expressa na forma de um processo de “(des)assistência”, evidenciadas antes, parece ter raízes nas tomadas de decisão apoiadas, na visão de uns [Homens], sobre algo que seria melhor para os outros [Homens], influenciados, historicamente, pelas propostas de desenvolvimento originadas de organizações internacionais. Nota-se uma apropriação cultural por parte destas com vistas à elaboração de políticas intervencionistas e estimuladoras de um tal desenvolvimento que acaba por delimitar os pobres dos abastados financeiramente.

Sobre a relação entre apropriação cultural e desenvolvimento de políticas intervencionistas, Geertz (1989, p. 206) acrescenta, ainda, que uma das coisas que quase todo mundo conhece mas não sabe muito bem como demonstrar é que a política de um país reflete o modelo de sua cultura. E pergunto: onde mais poderia existir a política brasileira senão no Brasil? Para esse autor

Os processos políticos de todos os países são mais amplos e profundos do que as instituições formais destinadas a regulamentá-los. Algumas das decisões mais críticas que concernem à direção da vida pública não são tomadas nos parlamentos e *presidiuns*, mas nos reinos não formalizados do que Durkheim chamou “a consciência coletiva” (GEERTZ, 1989, 211).

No Brasil o SUS, que congrega o conjunto de serviços e ações de saúde, vem sobrevivendo em meio ao empobrecimento da população, numa vasta extensão territorial, cuja diversidade política, econômica e cultural se conjugam. Um sistema de saúde que resulta de um importante movimento sanitário (Oliveira, 2004), porém que se consolida mantendo uma luta interna entre práticas de saúde, sendo de um lado as que buscam basear-se na apropriação da cultura mesma das pessoas que cuidam e que são cuidadas e de outro práticas assistencialistas, direcionadas aos pobres.

A apropriação da cultura latino-americana para formulação das propostas, considerando o modo de viver e necessidades de parcelas da população tidas como

excluídas, a mim parece ter influenciado uma concepção de organização e de planejamento no setor saúde com focalização na atenção primária em detrimento da atenção à saúde de maior complexidade.

Finalmente, considero que a apropriação cultural, extraída das intencionalidades do lado dos que propõem e dos que decidem, parece ser um importante componente da elaboração de políticas, de planejamentos e da gestão de serviços de saúde, sobretudo, quando o entendimento é que, cuidados de saúde especializados devem ser “ofertados” pelo Estado.

7. REFERÊNCIAS

ALVES, P.C. A Perspectiva de análise da saúde: aspectos metodológicos. In: CANESQUI, Ana Maria (Org.). **Dilemas e desafios das ciências sociais na saúde coletiva**. São Paulo : Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1995. p. 63-82.

ALVES, P.C; RABELO, M.C. (Org). **Antropologia da saúde**: traçando identidade e explorando fronteiras. Rio de Janeiro: Fiocruz; Relume Dumará, 1998. p. 248.

BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem**: problemas fundamentais do método sociológico na ciência da linguagem. 6. ed. São Paulo: Hucitec, 1992. p. 196.

BOEHS, A. E. **Análisis de los conceptos negociación/acomodación de la teoría de M. Leininger**. Revista Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 10, n. 1, p. 90-96, ene. 2002. ISSN 0104-1169.

BOGDAN, R.; BIKLEN S. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto Ed., 1994.

BOURDIEU, P. **Razões e práticas**: sobre a teoria da ação. 3. ed. Campinas : Papyrus, 2001. p.224.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doenças cardiovasculares no Brasil, Sistema Único de Saúde – SUS**: dados epidemiológicos. Brasília, 1993.

_____. Programa de Saúde do Idoso, 1999. Disponível em:
<<http://www.saude.gov.br/programas/idoso/idoso.html/>>. Acesso em: 25 ago. 2002.

_____. **Saúde da Família**: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial. Brasília, 1998.

CAMARGO Jr., K.R. **Biomedicina**: saber e ciência: uma abordagem crítica. São Paulo : HUCITEC, 2003. p.198.

_____. Epistemologia numa hora dessas?: (os limites do cuidado). In: PINHEIRO, R; MATTOS, R. (Org.). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: IMS-UERJ-ABRASCO , 2004. p.157-170.

_____. Um ensaio sobre a (in) definição de integralidade. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R. (Org.). **Construção da integralidade**: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: IMS-UERJ- ABRASCO, 2003. p. 35-43.

_____. **LOGOS®** - Programa para organização de dados qualitativos. Disponível em:
<<http://planeta.terra.com.br/educacao/kencamargo>>. Acesso em: 12 set. 2003.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 5. ed. . Rio de Janeiro : Forense Universitária, 2002. p. 308.

CARPENITO, L. J. **Diagnósticos de enfermagem**: aplicação à prática clínica. 6. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. p. 264.

CASTRO, E.A.B. **Da UTI ao lar**: gestão familiar do processo saúde-enfermidade em casos de cuidados após a alta hospitalar: relatório de pesquisa. Juiz de Fora: Universidade Federal de Juiz de Fora, Pró-Reitoria de Pesquisa, 2001.

CERTEAU, M. **A cultura no plural**. 2. ed. São Paulo: Papyrus: Travessia do Século, 2001. p. 254.

CLIFFORD, J. **Experiência etnográfica**: antropologia e literatura no século XX. In: GONÇALVES, José Reginaldo dos Santos (Org.). Rio de Janeiro : Ed. da UFRJ, 1998.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**: seguido de envelhecer e morrer. Rio de Janeiro : J. Zahar , 2001. p. 110.

FREIRE, P. **Educação como prática da liberdade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1977.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989. p. 13-41.

_____. **Nova Luz sobre a Antropologia**. Trad. Vanda Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001, p. 248

_____. **Obras e vidas**: o antropólogo como autor. Rio de Janeiro: Ed. da UFRJ, 2002.

_____. **O Saber Local**: novos ensaios em antropologia interpretativa. 3. ed.. Petrópolis: Vozes, 2000. p. 368.

GONÇALVES, R. B. M. **Tecnologia e organização social das práticas de saúde**: características tecnológicas de processo de trabalho na Rede Estadual de Centros de Saúde de São Paulo. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 1994. p. 279.

GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, Roselena Bazilli. Processo saúde-doença: evolução de um conceito. In: Gualda, Dulce Maria Rosa; Bergamasco, Roselena Bazilli. (Org.). **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: USP, 2004. p. 25-38.

HELLER, A. **O cotidiano e a história**. 6. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2000. p. 122.

HERMET,G. **Cultura e desenvolvimento**. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 2004.

HORTA, Vanda de A. **Processo de enfermagem**. São Paulo, E.P.U., 1979. p. 100.

LANA, F. C. F. Políticas públicas e as doenças infecciosas e parasitárias. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 49., 1997, Belo Horizonte. **Anais....** p. 140-57.

LARA, T.A. Educação e culturas. In: LARA, T.A. **A escola que não tive**: o professor que não fui. 2. ed.. São Paulo: Cortez; Uberlândia: EDUFU, 1998. p. 39-49.

_____. Humanismo e sua malha de constituição. In: LARA, T.A. **A escola que não tive**: o professor que não fui. 2. ed. São Paulo : Cortez; Uberlândia: EDUFU, 1998. p. 63-91.

LEININGER, M. Teoria de enfermagem transcultural. In: GEORGE, J. **Teorias de Enfermagem**: os fundamentos para a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p. 285-99.

LEVI-STRAUSS, C. La famille. In: BELLOUR, R; CLÉMENT, C **Textes de et sur Claude Lévi-Strauss**, Paris: Gallimard, 1979. p. 95.

LUZ, M. Fragilidade social e busca de cuidado na sociedade civil hoje. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R. (Org.). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. São Paulo : HUCITEC. Rio de Janeiro: IMS-UERJ-ABRASCO, 2004. p. 09-20.

_____. Políticas de descentralização e cidadania: novas práticas em saúde no Brasil atual. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. (Org.). **Os sentidos da integralidade**: na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: IMS-UERJ-ABRASCO, 2001. p. 17-37.

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

MENDES Jr., W. V. **Assistência domiciliar**: uma modalidade de assistência para o Brasil? 2000. Dissertação (Mestrado)-Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

MONTEIRO, R. A. Pesquisa em educação: alguns desafios da abordagem qualitativa. In: MONTEIRO, R. A. (Org.). **Fazendo e aprendendo pesquisa qualitativa em educação**. Juiz de Fora: FEME/UFJF, 1998. p. 7-22.

_____.(Coord.) et al. **Crianças e pré-adolescentes em Laranjal do Jari**: risco e esperança – um estudo exploratório. Juiz de Fora: Grupesc (Relatório de pesquisa submetido à UFJF e à Fundação ORSA. Juiz de Fora, 2000. (Disponível no NEC – GRUPESC – Faculdade de Educação da UFJF).

MORSE, M. J; FIELD, P.A. **Qualitative research methods for health professionals**. 2. ed. Califórnia Sage, 1995.

NEDER, G. Ajustando o foco das lentes: um novo olhar sobre a organização das famílias no Brasil. In: Kaloustian, S. M. (Org.). **Família brasileira**: a base de tudo. 4. ed. São Paulo: UNICEF; Cortez, 2000. p. 26-46.

OLIVEIRA, L.H. **Cidadãos peregrinos**: os usuários do SUS e os significados de sua demanda a prontos-socorros e hospitais no contexto de um processo de reorientação do modelo assistencial. 2004. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)-Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2004.

PEIXOTO, C. E; SINGLY, F. de ; CICCHELLI, V. (Org.). **Família e individualização**. Rio de Janeiro: FGV, 2000. 198p.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. (Org.). **Construção da integralidade**: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: IMS-UERJ-ABRASCO, 2003. p. 226.

_____. **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. São Paulo; Rio de Janeiro: HUCITEC-IMS-UERJ-ABRASCO, 2004, p.320.

_____. **Os sentidos da integralidade**: na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: IMS-UERJ-ABRASCO, 2001. p. 180.

PONTY-MERLEAU, M. **A Prosa do mundo**. São Paulo: Cosac & Naify,, 2002. p. 192.

ROUDINESCO, E. **A família em desordem**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2003. p. 200.

SOARES, J.C.R.S. **A autonomia do paciente e o processo terapêutico**: uma tecedura complexa. 2000. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)-Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2000.

STREUBERT, H.J. ; CARPENTER, R. D. **Qualitative research in nursing**: advancing the humanistic imperative. 2. ed. Philadelphia; New York: Lippincott, 1998.

VASCONCELOS, E. M. **Educação popular e a atenção à saúde da família**. São Paulo: Hucitec ; Ministério da Saúde, Coordenação de Atenção Básica., 1999. p. 332.

VELHO, G. **Individualismo e cultura**: notas para uma antropologia da Sociedade contemporânea. 7. ed. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2004. p. 151.

VYGOTSKY, L.S. **A Formação social da mente**. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991. p. 169.

8. REFERÊNCIAS CONSULTADAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM. **Programa de Saúde da Família:** entrevista. REBEn Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 53, n. especial, p.7-16, dez. 2000.

BAHIA, L. **A Regulação dos planos e Seguros de saúde no Brasil:** um desafio às políticas públicas. In: artigo elaborado para o NEPP da UNICAMP, 1999. Não publicado.

_____. **A regulamentação Governamental das Empresas de Assistência Médica Suplementar:** configurações e tendências do mercado de planos e seguros. Cadernos de Seguro – Teses, Rio de Janeiro, vol 5 nº 12, nov 2000.

BOBBIO, N. **Liberalismo e Democracia.** Trad. de Marco Aurélio Nogueira. São Paulo : Editora Brasiliense. 1988, p. 07-100.

BOURDIEU, P. **Contrafogos.** Táticas para enfrentar a invasão neoliberal. Trad. Lucy Magalhães. Rio de Janeiro : Jorge Zahar Editor. 1998, p. 152.

_____. **Contrafogos 2.** Trad. André Teles. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001, p. 116.

BONET, O. **Saber e Sentir:** uma etnografia da aprendizagem da Biomedicina. Rio de Janeiro : Editora Fiocruz, , 2004, p. 136

CAMPOS, G. W.de S. **Modelos de Atenção em Saúde Pública:** um modo mutante de fazer saúde. Saúde em Debate. Nº 37/Dezembro 1992.

CORDEIRO, H. **Os Desafios do Ensino das Profissões da Saúde diante das mudanças do modelo Assistencial:** contribuição para além dos pólos da capacitação em saúde da família. Revista Divulgação em Saúde para Debate, Rio de Janeiro, n. 210, p.36-43, dez. 2000.

CORDEIRO, H. **Descentralização, universalidade e equidade nas reformas da saúde.** A política de saúde no Brasil nos anos 90. Revista da ABRASCO: Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde coletiva. Volume 6 Número 2, 2001.

COUTINHO, C. N. **A Dualidade de Poderes** In : Introdução à Teoria Marxista do Estado e a Revolução. São Paulo : Brasiliense , 1995.

DAIN, Sulamis. **Descentralização, Federalismo e Relações intergovernamentais na política** de saúde. IMS/UERJ-2000 (mimeo)

DUPAS.G. **Economia Global e Exclusão Social** – Pobreza, Emprego, Estado e o Futuro do Capitalismo, Ri de Janeiro: Paz e Terra, 1999, cap. 5, p. 117-62.

FEUERWERKER, L.C.M; SOUSA, M.F. **Em Busca de um Novo Paradigma**: a arte de trabalhar em rede. *Divulgação em Saúde para Debate*, Rio de Janeiro, n.21, p.49-53, dez. 2000

FIORI, J L. **O Nó Cego do Desenvolvimentismo Brasileiro**. *Revista Novos Estudos* n° 40, nov 1994, Rio de Janeiro, p. 125-44.

_____. **Em Busca do Dissenso Perdido** - ensaios críticos sobre a festejada crise do Estado. Rio de Janeiro: Insight Editora, 1995, p. 41-51.

GEERTZ, C. *Obras e Vidas*. **O antropólogo como autor**. Trad. Vera Ribeiro, Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2002, p.208.

GORDON, M. **Nursing Diagnosis**: process and application, 3rd. ed, St. Louis : Mosby, , 1994, p. 421.

HARTZ, Z. M. de A. **Pesquisa em Avaliação da Atenção Básica**: a necessária complementação do Monitoramento. *Divulgação em Saúde para Debate*. Rio de Janeiro, N° 21. p 29-35. dezembro 2000.

HENRIQUE, W. Crise Econômica e Ajuste Social No Brasil. In: **Reforma e Estado**. São Paulo : Editora da UNICAMP, 1998, p.76-108.

LEININGER MM. **Ethnomethods**: the philosophic and epistemic bases to explicate transcultural nursing knowledge. *J Transcult Nurs* 1990; 1(2):40-51.

LEININGER MM. **Ethnonursing**: a research method with enables to study the theory of culture care. In: Leininger MM. *Culture care diversity and universality: a theory of nursing*. New York: National League for Nursing Press; 1991. p.73-117.

LESSA, C.; DAIN, S. Capitalismo Associado: algumas referências para o tema Estado e desenvolvimento. In: COUTINHO R.; BELUZZO, L.G de M. **Desenvolvimento Capitalista no Brasil**: ensaios sobre a crise. Vol, 1 4 ed. São Paulo : Instituto de Economia da UNICAMP, 1998, p. 247-264.

LEVCOVITZ, E. **Saúde da Família**: a procura de um modelo anunciado. *Cadernos Saúde da Família*. Ano I-N°1 Jan.1996, Brasília, Ministério da Saúde.

_____. Universalidade, Equidade e Integralidade como Princípios Ordenadores das Reformas X Riscos da Fragmentação do Sistema, In: **Transição x Consolidação: o dilema estratégico da Construção do SUS** – Um estudo sobre as Reformas da Política Nacional de Saúde – 1974 – 1996. Cap. 6 , Tese de Doutorado – IMS/UERJ – Rio de Janeiro, 1997, p. 108-40

LUZ, M. T. Políticas de Descentralização e Cidadania: Novas Práticas em saúde no Brasil atual. In: **Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. PINHEIRO, Roseni & MATTOS, Ruben Araújo. (Org). Rio de Janeiro : IMS_UERJ-ABRASCO, 2001, p.17-38.

LUZ, M. T. **Duas questões permanentes em um século de políticas de saúde no Brasil republicano.** Ciência e Saúde Coletiva. Ed. Especial de 100 anos de saúde pública, agosto de 2000.

MINISTÉRIO DA SAÚDE- Secretaria de Assistência à Saúde- Coordenação de Atenção Básica. **Avaliação da implantação e Funcionamento do programa de Saúde da Família** – PSF - Relatório preliminar, novembro 1999.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Programa de Saúde da Família** – Abril, 2001. Disponível: <<http://www.saude.gov.br/biblioteca/publicações>> Acesso em: jun 2002.

SADER, E. **Século XX, uma biografia não autorizada.** O século do imperialismo. São Paulo : Editora Fundação Perseu Abramo, 2000, p. 143.

SARTI, C. A. **A família como Espelho.** Um estudo sobre a moral dos pobres. 3 ed. São Paulo : Editora Cortez., 2005, p. 152.

SOARES, L.T.R. **Ajuste Neoliberal e Desajuste Social na América Latina.** Rio de Janeiro : Editora da UFRJ, 1998, p. 41-60.

SOARES, L. T. **As atuais políticas de Saúde:** Os Riscos do desmonte Neoliberal. Revista Brasileira de Enfermagem. V.53, N° especial, p17-24, Dez. 2000.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS – UNICAMP- NÚCLEO DE ESTUDOS DE POLÍTICAS PÚBLICAS – NEPP - **Survey Nacional com Secretários Municipais de Saúde:** Principais Resultados Segundo Variáveis Seleccionadas Cap. 3 - abril de 2001. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/biblioteca/publicacoes/PAB> > Acesso em Ago de 2002.

VASCONCELLOS, M. da P.C. (org). **Reflexões sobre a saúde da Família - a organização da saúde no nível local.** São Paulo : Hucitec, 1998.

WERNECK V. M.L.T. **A Americanização (perversa) da Seguridade Social no Brasil – Estratégias de bem-estar e políticas públicas.** Rio de Janeiro : Editora Revan/IUPERJ-UCAN, 1998.

ANEXO 1

CENÁRIO ASSISTENCIAL SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE JUIZ DE FORA-MG

1. Introdução

Este texto representa um anexo da tese *A Vida Após a Alta*, e foi escrito com a finalidade de subsidiar análises considerando o cotidiano das *famílias-sujeito* observadas. O conteúdo técnico aqui apresentado foi uma das referências culturais para as análises desenvolvidas sobre a vida após a alta hospitalar, uma vez que, a vida em Juiz de Fora, com seus aspectos culturais, bem como a organização do SUS municipal, representa a principal referência assistencial dos sujeitos da pesquisa.

2. Cenário de inserção da rede assistencial do SUS do Município de Juiz de Fora

Características Gerais do município de Juiz de Fora

O município de Juiz de Fora se localiza no sudeste do estado de Minas Gerais, na Zona da Mata Mineira. Cidade com elevada altitude em relação ao nível do mar, com relevo bastante dissecado, com colinas côncavo-convexas e vales, com altitudes compreendidas entre 700 e 900 metros, característico do Vale do Paraíba do Sul e dos contrafortes da Serra da Mantiqueira.

Juiz de Fora representa, do ponto de vista populacional, o quarto município mais populoso, com 501.153 habitantes, no conjunto de 25 municípios mineiros com mais de 100 mil habitantes. Apesar de possuir uma área rural (983,324 km²) maior do que a urbana (446,551km²) maior contingente populacional reside em zona urbana. Quanto ao sexo, o número de mulheres ultrapassa ao de homens, como pode ser visto através do Quadro N° 1.

Uma síntese das principais características do município poderá ser vista no Quadro N° 2, os registros e estimativas do IBGE/2004.

O Planejamento Diretor de Desenvolvimento Urbano (PDDU) distribui atualmente os bairros segundo os espaços de ocupação urbana em “regiões de planejamento urbano” (um grupo regionalizado de bairros) e em Unidades de Planejamento (bairros pólos por

região de planejamento), que se organizam em torno de oito centros regionais, em conformidade com o DECRETO N.º 7396 - de 21 de maio de 2002 que cria os Centros Regionais e suas respectivas áreas de abrangência de acordo com a Lei n.º 10.000 de 8 de maio de 2001: norte, nordeste, leste, sudeste, sul, oeste, centro e rural.

A Regionalização da Atenção à Saúde ainda segue uma lógica própria, não coincidindo com as unidades administrativas do planejamento urbano descritas pelo município em seu PDDU, por este não incluir as populações rurais de vizinhança e o fluxo da população. As regiões sanitárias congregam um número de 150 bairros²⁸ envolvendo a vizinhança rural residente nos perímetros urbanos e o fluxo dos usuários, conforme a regionalização definida pela Lei Nº 10.000.

Existe um esforço atualmente de desenvolvimento de um mapa de planejamento urbano que contemple as necessidades administrativas e o fluxo cultural da população na busca de atendimento de suas necessidades básicas. Acredita-se, dessa forma se obter melhor visibilidade dos vazios assistenciais e demográficos²⁹, otimizando a gestão administrativa e de oferta de serviços à cidadania.

Quadro 1 População Residente em Juiz de Fora segundo distribuição por Zona

| Ano | Total | Homens | Mulheres | Urbana % | Rural % |
|-------|---------|---------|----------|----------|---------|
| 1970 | 238.510 | - | - | 92,40 | 7,60 |
| 1980 | 307.525 | - | - | 98,10 | 1,90 |
| 1991 | 385.996 | 184.385 | 201.611 | 98,51 | 1,49 |
| 1996 | 424.479 | 202.473 | 222.006 | 98,76 | 1,24 |
| 2000 | 456.796 | 217.411 | 239.385 | 99,17 | 0,83 |
| 2002* | 471.693 | - | - | - | - |
| 2005* | 501.153 | - | - | - | - |
| 2010* | 570.117 | - | - | - | - |

* Estimativas

Fonte: IBGE - Cens os Demográficos 1970/80/91/00, Contagem da População 1996, e Estatísticas históricas do Brasil (Séries Econômicas, Demográficas e Sociais de 1550 a 1980, 2ª ed. Ver. E atual); Centro de Pesquisas Sociais/Anuário 2004 – disponível em: <<http://www.pjf.mg.gov.br/acidade/populacao.htm>> Acessado em: nov de 2005)

²⁸ **Fonte:** Conselho Municipal e Saúde

²⁹ **Fonte:** Ver Plano Diretor de Desenvolvimento Urbano. Disponível em: < <http://www.pjf.mg.gov.br/> > Acessado em nov de 2005.

Quadro 2 – Características gerais do município de Juiz de Fora conforme divisão territorial

| Área total | | | Nome | Área Parcial | Núcleos Urbanos | |
|---|------------------------|------------------|---|------------------------|--|---|
| 1.429,875 km ² - Atual área do município que inclui Filgueiras com 5.875 Km ² , antigo distrito de Chácara, incorporado ao município de Juiz de Fora em 29 de dezembro de 1997. | | S E D E | Juiz de Fora (sede) | 725,975km ² | Juiz de Fora (cidade) | |
| Área Urbana | Área Rural | | D I S T R I T O S | Torreões | 374,5 km ² | Torreões (sede do distrito) Humaitá Monte Verde Toledos Pirapitinga |
| 446,551km ² | 983,324km ² | | | Rosário de Minas | 225,6 km | Rosário de Minas (distrito sede) Penido Valadares |
| | | Sarandira | | 103,8 km ² | Sarandira (sede do distrito) Caetés | |

Fonte: DPGE - Diretoria de Planejamento e Gestão Estratégica; Centro de Pesquisas Sociais / Anuário 2004

Notas:

- 1) Monte Verde, Toledos e Pirapitinga passaram a ser considerados núcleos urbanos a partir da aprovação da Lei do Plano Diretor Municipal, Lei 9811, Art. 8 de 23/06/00.
- 2) Tendo em vista estabelecer uma diferenciação entre o que o IBGE e o DPGE denominam como aglomerados urbanos isolados, o DPGE passou a tratar Paula Lima, Chapéu D`Uvas, Dias Tavares, Igrejinha e Filgueiras como bairros e, não mais, aglomerados urbanos isolados.

. Cenário de Assistência à Saúde.

Juiz de Fora é município pólo regional para um conjunto de 94 municípios que compõe a macro-região sudeste de Minas Geral, no que se refere ao setor de saúde, representado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Esses municípios estão organizados em 8 micro-regiões, seguindo a orientações de implantação do Plano Diretor de Regionalização do estado de Minas Gerais³⁰ - PDR-MG. O SUS de Juiz de polariza um contingente populacional de 1.480.56 hab, considerando-se o censo demográfico de 2000. O município é habilitado à gestão plena do SUS de base municipal e regional – macro-região sudestes de Minas Gerais, em conformidade com a Norma Operacional de Assistência à Saúde (NOAS/2001).

³⁰ . Implantado em 2003, conforme a Norma Operacional de Assistência à Saúde (NOAS/2001).

O mecanismo de gestão que orienta a programação assistencial no município e região é a Programação Pactuada Integrada - PPI assistencial, que é elaborada e aprovada, em primeira instância, pelas Comissões Intermunicipais Bipartite das micro-regiões e da macro-região (CIB micro e CIB macro-regional). Essas comissões são organizadas pela esfera estadual e organizadas por técnicos da secretaria estadual de saúde e pelos secretários municipais de saúde. Os secretários de saúde, considerados representantes da população usuária do SUS, apresentam suas demandas e ofertas de serviços de saúde, ajustando-se a programação da assistência de acordo, principalmente, com a programação físico-financeira. O ajuste é feito, tanto pelos municípios que demandam os procedimentos de média e alta complexidade ambulatorial e hospitalar como pelo município pólo, principal prestador.

Parece existir uma dissonância entre as necessidades de saúde e a modalidade de atenção. Nota-se uma priorização por parte dos gestores, nos momentos de pactuação, para o aumento da oferta de serviços de diagnose e de terapêuticas de alto custo em conformidade com o que pode “comprar” ou “vender” de serviços, independente: da necessidade da população, de protocolos de acesso que retornem o acompanhamento pela atenção primária e secundária. A base de tais pactos é um modelo de financiamento focado no custo dos procedimentos. A “força de trabalho” dos profissionais de saúde e o fluxo assistencial ficam adequados ao número de procedimentos pactuados entre os gestores.

A Secretaria de Saúde, Saneamento e Desenvolvimento Ambiental de Juiz de Fora (SSSDA) desenvolve a gestão da saúde a partir da seguinte estrutura administrativa: um secretário municipal de Saúde e um secretário adjunto, uma Coordenação de Planejamento em Saúde e três sub-secretarias: Sub-Secretaria de Promoção e Qualidade de Vida; Sub-Secretaria de Atenção Secundária e Sub-Secretaria Integrada de Urgência e Emergência. A SSSDA compõe, juntamente com as Secretarias de Política Social – SPS, e de Política Urbana - SPU, o Nível de formulação, execução e de avaliação de políticas públicas para a promoção da Cidadania no Município. É dotada de autonomia administrativa, orçamentária e financeira³¹.

A atenção primária em Juiz de Fora se desenvolve segundo as 12 regiões sanitárias, sendo 11 urbanas e 01 rural. Estas são compostas por Unidades Básicas de Saúde que são referências para as Equipes de Saúde da Família. São, também, referências de organização

³¹ FONTE: SSSDA/PJF - Disponível em: < <http://www.pjf.mg.gov.br/> > Acessado em nov de 2005.

do Conselho Municipal de Saúde, que possui Conselhos Locais e Regionais. Destaca-se que nem todas as regiões estão contempladas com a assistência das ESF, mantendo equipes de saúde denominadas de Equipes Tradicionais, que inclui: médico clínico geral, enfermeiro, assistente social, ginecologistas e pediatras. De acordo com o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (DATASUS/CNES) o município de Juiz de Fora possui 56 UBS, sendo 41 localizadas em regiões urbanas e 15 em regiões rurais, sob a denominação de Postos de Saúde. Das 41 UBS internas ao perímetro urbano, 31 contam com a Estratégia de Saúde da Família, duas com apenas o Programa de Agentes Comunitários em Saúde, associado às equipes tradicionais, e oito mantêm as equipes tradicionais. Duas UBS da Zona Rural já contam com o PSF (a UBS de Igrejinha e a UBS de Jacutinga). Três UBS urbanas possuem Residência em Saúde da Família, conveniadas com a Universidade Federal de Juiz de Fora. (UBS Santa Rita, UBS Parque Guarani e UBS Progresso). Em relação à estratégia de Saúde da Família, representa uma cobertura de 80,60%, com um total atual de 81 equipes implantadas. De acordo com a previsão aprovada no Plano Municipal de Saúde a expectativa é que se obtenha um total de 113 equipes até o ano de 2008, em virtude do Programa de Expansão do Programa de Saúde da Família (PROESF). Foram observados durante a pesquisa, vazios assistenciais que não são computados na modalidade atual de conformação da rede SUS do município.

As assistências de nível secundário e de nível terciário não seguem a mesma lógica de regionalização da atenção básica. A rede assistencial é regulada e é referência para todo o município e macro-região sudeste de Minas Gerais. De acordo com o Plano municipal de Saúde de 2002, o nível secundário conta com oito Departamentos em regime municipal: Clínicas Especializadas, Saúde Bucal, Saúde Mental, Saúde da Mulher, Saúde do Trabalhador e Terapêuticas não convencionais, Saúde da Criança e do Adolescente, Saúde da Terceira Idade, Serviço de DST/AIDS. Possui duas policlínicas regionais: Unidade Regional Norte e Unidade Regional Leste. Possui uma farmácia e um laboratório Central de Análises Patológicas. Na forma de convênio, conta, com 03 ambulatórios hospitalares especializados, sendo 02 em regime público (Hospital Universitário, Hospital Dr. João Penido), e dois filantrópicos (ASCONCER, Oncológico); 02 clínicas privadas especializadas em fisioterapia, 10 laboratórios privados de Análises Clínicas/patológicas; 02 clínicas privadas especializadas em Diagnósticos Endoscópicos; 03 Associações Sociais (Associação dos Hemofílicos, Associação dos Cegos e a Oftalmologia Social); 02 clínicas privadas para diagnóstico por Imagem. Possui uma clínica pública para atendimento à Terapia renal substitutiva (HU/UFJF) e uma privada (Nefroclin).

O município dispõe de uma Central de Regulação dos leitos hospitalares, que regula tanto os leitos próprios como os conveniados pelo SUS. O acesso aos serviços especializados e ofertados é regulado por uma Central de Marcação de Consultas (CMC). Os usuários são referenciados pelos profissionais das equipes da atenção primária (UBS), pelos serviços de urgência e emergência e pelos profissionais dos municípios pactuados. O número de encaminhamentos pelas equipes da atenção primária é de aproximadamente 25 mil encaminhamentos por mês, em média 450 por UBS. Os encaminhados se distribuem pelas 23 especialidades³² incluindo os exames bioquímicos e patológicos e os de imagiologia.

A atenção terciária é composta por 17 hospitais, dos quais três são públicos: Hospital Universitário (federal), Hospital Dr. João Penido (estadual) e o Hospital Dr. Mozart Teixeira (municipal)³³. Outros três são filantrópicos: Santa Casa de Misericórdia, Hospital Maria José Baeta Reis -ASCONCER e Maternidade Terezinha de Jesus. Nove instituições hospitalares são privadas, sendo cinco psiquiátricos e seis hospitais gerais. Destes nove, sete são conveniados ao SUS: dois psiquiátricos e quatro hospitais gerais.

A atenção considerada quaternária, a alta complexidade hospitalar (transplantes, cirurgias cardíacas, etc.), é oferecida no município pelas equipes dos: Hospital Universitário, do Hospital Dr. João Felício e da Santa Casa de Misericórdia.

Do ponto de vista epidemiológico, o município pode ser caracterizado apresenta uma prevalência de doenças do sistema circulatório a partir da idade de 50 anos. Registram-se os maiores percentuais de problemas no puerpério entre as mulheres da faixa etária entre os 15 e 19 anos. Entre as crianças menores de um ano, os principais agravos são as doenças respiratórias e as originadas no período perinatal. As causas externas prevalecem como principais agravos à saúde entre as crianças e adolescentes. Os percentuais, índices e taxas que caracterizam o perfil epidemiológico do município podem ser analisados pelas Tabelas de Nº 1 a 7, a seguir.

³² **Fonte:** PROCAS/UFJF - Levantamento realizado pela Coordenação de Integração CAS-HU/SUS e Coordenação de Planejamento em Saúde da SSSDA./ doc. Elaborado em out de 2005

³³ Hospital e Pronto Socorro - A partir de março de 2005 o Hospital Municipal transferiu-se juntamente com o Pronto Socorro Municipal para as dependências alugadas de um hospital privado, Hospital COTEL, antes hospital credenciado do SUS para atendimentos de urgências e emergências, que atualmente encontrava-se fechado aos atendimentos. A localização, o dimensionamento físico e de equipamentos daquele hospital foram considerados pela gestão municipal empossada em 2005, como itens favoráveis à ampliação e melhoria das condições do atendimento do Hospital Municipal, agregando, em um local único o atendimento público de urgências e emergências.

Fonte: SIH/SUS

TABELA 2 - Número de Internações, Valor Total, Valor Médio, Média de Permanência, Número de Óbitos e Taxa de Mortalidade por Especialidade EM Juiz de Fora – MG - 2004

| Especialidade | Número de Internações | % | Valor Total R\$ | % | Valor Médio R\$ | Média de Permanência (dias) | Número de Óbitos | Mortalidade Hospitalar (%) |
|---------------------------------|------------------------------|--------------|------------------------|--------------|------------------------|------------------------------------|-------------------------|-----------------------------------|
| Clínica cirúrgica | 12.524 | 32,1 | 17.228.353,65 | 43,6 | 1.375,63 | 6,6 | 511 | 4,1 |
| Obstetrícia | 6.894 | 17,7 | 2.670.029,94 | 6,8 | 387,30 | 2,0 | 4 | 0,1 |
| Clínica médica | 10.907 | 27,9 | 6.564.224,43 | 16,6 | 601,84 | 12,4 | 1.244 | 11,4 |
| Cuidados prolongados (Crônicos) | 79 | 0,2 | 3.043.521,73 | 7,7 | 38.525,59 | 645,1 | 35 | 44,3 |
| Psiquiatria | 4.943 | 12,7 | 7.222.975,81 | 18,3 | 1.461,25 | 43,2 | 17 | 0,3 |
| Tisiologia | 111 | 0,3 | 111.228,89 | 0,3 | 1.002,06 | 43,5 | 13 | 11,7 |
| Pediatria | 3.574 | 9,2 | 2.702.912,93 | 6,8 | 756,27 | 8,5 | 95 | 2,7 |
| Reabilitação | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Psiquiatria - hospital dia | - | - | - | - | - | - | - | - |
| Total | 39.032 | 100,0 | 39.543.247,38 | 100,0 | 1.013,10 | 13,6 | 1.919 | 4,9 |

Fonte: SIH/SUS

Valores Médios Anuais - 2004

| | |
|--|-------|
| Internações/100 hab. (local de internação) | 8,2 |
| Internações/100 hab. (local de residência) | 6,4 |
| Valor médio por habitante (R\$): | 82,62 |

Fonte: SIH/SUS

TABELA 3 - Informações sobre Nascimentos em Juiz de Fora-MG -

| Condições | 1994 | 1995 | 1996 | 1997 | 1998 | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 |
|----------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Número de nascidos vivos | 2.972 | 7.136 | 7.235 | 6.449 | 7.913 | 7.535 | 7.497 | 7.043 | 6.776 |
| % com prematuridade | 7,3 | 7,3 | 6,2 | 9,3 | 6,3 | 7,0 | 7,3 | 7,9 | 7,8 |
| % de partos cesáreos | 61,7 | 61,7 | 62,2 | 64,1 | 55,3 | 53,1 | 52,8 | 50,9 | 48,0 |
| % de mães de 10-19 anos | 15,4 | 14,9 | 17,0 | 16,8 | 18,4 | 18,2 | 17,2 | 17,7 | 15,6 |
| % de mães de 10-14 anos | 0,4 | 0,5 | 0,6 | 0,4 | 0,6 | 0,5 | 0,5 | 0,6 | 0,6 |
| % com baixo peso ao nascer | | | | | | | | | |
| - geral | 12,6 | 11,8 | 10,8 | 11,1 | 11,4 | 9,8 | 10,9 | 11,7 | 11,6 |
| - partos cesáreos | 10,5 | 10,3 | 8,9 | 9,4 | 9,7 | 8,8 | 9,6 | 11,0 | 10,3 |
| - partos vaginais | 16,4 | 14,4 | 14,1 | 14,1 | 13,4 | 11,0 | 12,4 | 12,4 | 12,8 |

Fonte: SINASC

TABELA 4 Mortalidade Proporcional (%) por Faixa Etária Segundo Grupo de Causas - CID1 em Juiz de Fora – MG - 2002

| Grupo de Causas | Menor 1 | 1 a 4 | 5 a 9 | 10 a 14 | 15 a 19 | 20 a 49 | 50 a 64 | 65 e mais | 60 e mais | Total |
|---|----------------|--------------|--------------|----------------|----------------|----------------|----------------|------------------|------------------|--------------|
| I. Algumas doenças infecciosas e parasitárias | 9,8 | 27,8 | 14,3 | 12,5 | - | 10,7 | 3,6 | 2,0 | 2,1 | 4,3 |
| II. Neoplasias (tumores) | 0,8 | 16,7 | 14,3 | 37,5 | 8,0 | 15,9 | 24,3 | 16,1 | 17,2 | 17,0 |
| IX. Doenças do aparelho circulatório | - | 5,6 | - | - | 8,0 | 24,2 | 36,9 | 40,6 | 40,6 | 34,6 |
| X. Doenças do aparelho respiratório | 3,3 | 16,7 | 14,3 | - | - | 7,5 | 10,5 | 15,7 | 15,0 | 12,5 |
| XVI. Algumas afec originadas no período perinatal | 66,7 | - | - | - | - | - | - | - | - | 2,8 |
| XX. Causas externas de morbidade e mortalidade | 4,9 | 11,1 | 42,9 | 12,5 | 52,0 | 21,2 | 5,9 | 3,4 | 3,5 | 7,6 |
| Demais causas definidas | 14,6 | 22,2 | 14,3 | 37,5 | 32,0 | 20,6 | 18,8 | 22,2 | 21,6 | 21,1 |
| Total | 100,0 | 100,0 | 100,0 | 100,0 | 100,0 | 100,0 | 100,0 | 100,0 | 100,0 | 100,0 |

Fonte: DATASUS/SIM

TABELA 5 Coeficiente de Mortalidade em Juiz e Fora para algumas causas selecionadas - por 100.000 habitantes

| Causa do Óbito | 1996 | 1997 | 1998 | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 |
|--|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Aids | 17,5 | 11,1 | 12,2 | 11,1 | 12,9 | 11,8 | 9,1 |
| Neoplasia maligna da mama (/100.000 mulheres) | 13,2 | 10,1 | 14,7 | 12,7 | 15,9 | 17,2 | 16,2 |
| Neoplasia maligna do colo do útero (/100.000 mulh) | 4,4 | 2,2 | 3,9 | 4,7 | 4,2 | 2,9 | 5,3 |
| Infarto agudo do miocardio | 60,6 | 56,7 | 53,1 | 62,6 | 62,6 | 57,8 | 47,3 |
| Doenças cerebrovasculares | 75,6 | 67,3 | 73,7 | 64,8 | 75,3 | 65,6 | 60,8 |
| Diabetes mellitus | 22,6 | 21,2 | 24,4 | 29,3 | 26,1 | 31,4 | 28,2 |
| Acidentes de transporte | 26,3 | 27,6 | 20,8 | 18,0 | 20,1 | 15,9 | 13,8 |
| Agressões | 9,2 | 7,8 | 9,5 | 6,9 | 9,0 | 6,5 | 8,1 |

Fonte: DATASUS/SIM

TABELA 6 Outros indicadores de mortalidade em Juiz de Fora - MG

| Outros Indicadores de Mortalidade | 1996 | 1997 | 1998 | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 |
|--|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Total de óbitos | 3.291 | 2.873 | 3.138 | 3.110 | 3.261 | 3.161 | 3.035 |
| Nº de óbitos por 1.000 habitantes | 7,6 | 6,6 | 7,1 | 6,9 | 7,1 | 6,8 | 6,4 |
| % óbitos por causas mal definidas | 3,3 | 2,8 | 3,4 | 2,3 | 2,6 | 3,4 | 3,0 |
| Total de óbitos infantis | 235 | 231 | 217 | 184 | 181 | 175 | 126 |
| Nº de óbitos infantis por causas mal definidas | 4 | 4 | 5 | 4 | 2 | 4 | 3 |
| % de óbitos infantis no total de óbitos * | 7,1 | 8,0 | 6,9 | 5,9 | 5,6 | 5,5 | 4,2 |
| % de óbitos infantis por causas mal definidas | 1,7 | 1,7 | 2,3 | 2,2 | 1,1 | 2,3 | 2,4 |
| Mortalidade infantil por 1.000 nascidos-vivos ** | 32,5 | 35,8 | 27,4 | 24,4 | 24,1 | 24,8 | 18,6 |

Fonte: SIM/SINASC

* Coeficiente de mortalidade infantil proporcional

**considerando apenas os óbitos e nascimentos coletados pelo SIM/SINASC

TABELA 7 - INDICADORES DA ATENÇÃO BÁSICA

| Ano | Modelo de Atenção | População coberta ⁽¹⁾ | % população coberta pelo programa | Média mensal de visitas por família ⁽²⁾ | % de crianças c/ esq.vacinal básico em dia ⁽²⁾ | % de crianças c/aleit. materno exclusivo ⁽²⁾ | % de cobertura de consultas de pré-natal ⁽²⁾ | Taxa mortalidade infantil por diarreia ⁽³⁾ | Prevalência de desnutrição ⁽⁴⁾ | Taxa hospitalização por pneumonia ⁽⁵⁾ | Taxa hospitalização por desidratação ⁽⁵⁾ |
|------|-------------------|----------------------------------|-----------------------------------|--|---|---|---|---|---|--|---|
| 1999 | PACS | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| | PSF | 7.155 | 1,6 | - | 53,6 | 42,6 | 95,0 | - | 14,9 | 2,8 | - |
| | Outros | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| | Total | 7.155 | 1,6 | - | 53,6 | 42,6 | 95,0 | - | 14,9 | 2,8 | - |
| 2000 | PACS | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| | PSF | 164.698 | 36,1 | 0,09 | 90,2 | 57,5 | 90,2 | 6,9 | 7,6 | 14,0 | 4,4 |
| | Outros | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| | Total | 164.698 | 36,1 | 0,09 | 90,2 | 57,5 | 90,2 | 6,9 | 7,6 | 14,0 | 4,4 |
| 2001 | PACS | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| | PSF | 171.174 | 36,8 | 0,08 | 92,4 | 59,7 | 92,7 | 4,2 | 7,9 | 17,8 | 5,7 |
| | Outros | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| | Total | 171.174 | 36,8 | 0,08 | 92,4 | 59,7 | 92,7 | 4,2 | 7,9 | 17,8 | 5,7 |
| 2002 | PACS | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| | PSF | 169.389 | 35,9 | 0,07 | 93,6 | 62,1 | 92,9 | 4,0 | 8,4 | 15,9 | 6,3 |
| | Outros | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| | Total | 169.389 | 35,9 | 0,07 | 93,6 | 62,1 | 92,9 | 4,0 | 8,4 | 15,9 | 6,3 |
| 2003 | PACS | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| | PSF | 203.336 | 42,5 | 0,07 | 94,1 | 61,8 | 92,7 | 0,6 | 6,8 | 15,6 | 5,6 |
| | Outros | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| | Total | 203.336 | 42,5 | 0,07 | 94,1 | 61,8 | 92,7 | 0,6 | 6,8 | 15,6 | 5,6 |
| 2004 | PACS | 5.145 | 1,1 | 0,07 | 91,9 | 62,7 | 76,2 | - | 3,8 | 9,6 | 2,4 |
| | PSF | 236.331 | 48,7 | 0,08 | 92,4 | 62,5 | 92,5 | 2,6 | 5,9 | 14,1 | 4,4 |
| | Outros | - | - | - | - | - | - | - | - | - | - |
| | Total | 241.476 | 49,7 | 0,08 | 92,4 | 62,5 | 92,3 | 2,6 | 5,8 | 14,0 | 4,3 |

Fonte: SIAB

Notas: (1): Situação no final do ano (2): Como numeradores e denominadores, foi utilizada a média mensal dos mesmos. (3): por 1.000 nascidos vivos (4): em menores de 2 anos, por 100 (5): em menores de 5 anos, por 1000; menores de 5 anos na situação do final do ano.

ANEXO 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO APROVADO PELO COMITÊ DE ÉTICA DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA MUNICÍPIO SEDE DA PESQUISA

Eu, _____, aceito, de livre e espontânea vontade, contribuir com a pesquisa “A vida após a alta”, sob a responsabilidade da prof^a Edna Aparecida Barbosa de Castro. Declaro que fui devidamente esclarecido(a) que a pesquisa se trata de uma tese de doutorado, a ser defendida na Universidade Estadual do Rio de Janeiro, no Instituto de medicina Social e que o seu principal objetivo é o de compreender como as famílias de pessoas que receberam tratamentos complexos numa internação hospitalar lidam com a assistência em caso de cuidados em casa após a alta do hospital. Tenho plena consciência de como deverá ser a minha participação: não terei despesas por participar desta pesquisa e, caso tenha, serei ressarcido; não terei direito a nenhum tipo de bônus, todavia, em caso de algum tipo de dano à minha integridade, terei direito à indenização. Entretanto, estou consciente de que esta pesquisa não acarretará em nenhum tipo de dano para a minha pessoa ou familiar. Fornecerei dados através da convivência com a pesquisadora, que observará a dinâmica de vida da minha família através de conversas, respostas a perguntas ou questionário, sobre a minha vida desde o meu adoecimento, na internação e, principalmente após a alta hospitalar. Garanto fidelidade, honestidade e verdade em relação às informações que fornecerei. Sinto-me livre para deixar a pesquisa em qualquer momento, sem nenhum ônus para a minha pessoa. Recebi a garantia de que minha identidade e/ou de meu familiar doente será totalmente preservada. Os dados fornecidos por mim, após a defesa da tese de doutorado, serão guardados em sigilo pela pesquisadora e somente serão utilizados por ela por fins acadêmicos e científicos. Esses dados serão de valor para subsidiar as políticas de saúde no campo do planejamento do cuidado à saúde, na gerência de serviços e gestão de sistemas de saúde. Estou autorizado(a) a procurar a pesquisadora em seus locais de contato, a qualquer hora do dia ou da noite, caso julgue que um acontecimento novo possa interessar à pesquisa. Esse termo será elaborado em duas vias, sendo que uma cópia ficará comigo e a outra com a pesquisadora e Instituição sede da pesquisa em seu Comitê de Ética. O número do protocolo desta pesquisa no Comitê de Ética da Universidade Federal de Juiz de Fora, que a aprovou, é: CEP/HU 259-063/2003.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 200__.

Sujeito _____

Pesquisadora _____

(32) 3231 13 91 - Residência

(32) 3229 3843 – NATES/UFJF Coordenação local

(32) 9 102 8532 - Celular

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)