



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas



Instituto Nacional de Infectologia

Evandro Chagas

**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA EVANDRO CHAGAS
MESTRADO EM PESQUISA CLÍNICA EM DOENÇAS INFECCIOSAS**

ANA ROSALI LOUVIZE GOMES DA SILVA

**NECESSIDADES DE SAÚDE DE PESSOAS AFETADAS
POR DOENÇAS INFECCIOSAS: A DIMENSÃO
“VÍNCULO” ENTRE USUÁRIO E EQUIPE DE
INSTITUTO DE PESQUISA**

Rio de Janeiro

2015

DISSERTAÇÃO MPCDI – INI

A.R.L.G. SILVA 2015

**NECESSIDADES DE SAÚDE DE PESSOAS AFETADAS
POR DOENÇAS INFECCIOSAS: A DIMENSÃO
“VÍNCULO” ENTRE USUÁRIO E EQUIPE DE
INSTITUTO DE PESQUISA**

ANA ROSALI LOUVIZE GOMES DA SILVA

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação de Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI-FIOCRUZ), para obtenção do grau de Mestre em Ciências.

Orientadoras: Prof^ª. Dra. Cristina de Albuquerque Possas
Prof^ª. Dra. Élide Azevedo Hennington

Rio de Janeiro

2015

ANA ROSALI LOUVIZE GOMES DA SILVA

**NECESSIDADES DE SAÚDE DE PESSOAS AFETADAS POR
DOENÇAS INFECCIOSAS: A DIMENSÃO “VÍNCULO” ENTRE
USUÁRIO E EQUIPE DE INSTITUTO DE PESQUISA**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação de Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI-FIOCRUZ), para obtenção do grau de Mestre em Ciências.

Orientadoras: Prof^ª. Dra. Cristina de Albuquerque Possas

Prof^ª. Dra. Élide Azevedo Hennington

Aprovado em / /

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dra. Eliane Caldas do Nascimento Oliveira (Presidente e Revisora)

IFF/FIOCRUZ

Prof. Dr. Eduardo Navarro Stotz

ENSP/FIOCRUZ

Prof.^a Dra. Suze Rosa Sant`Anna

INI/FIOCRUZ

A minha querida avó Gracinda, sempre viva
no meu coração.

AGRADECIMENTOS

A Deus, um Ser em mim e ao meu lado, que se manifesta presente em todo tempo.

Aos meus pais, Wilma e Genivaldo, por todo o cuidado, amor e suporte espiritual.

Ao meu esposo Felipe, pela compreensão em momentos de distância, pelo apoio emocional e pela confiança que me emprestava, sempre quando em mim faltava.

À querida "tia" Josélia, por toda ajuda, apoio e amizade dedicados com satisfação.

À dona Antonina, pessoa que voltou a fazer parte da minha vida, novamente em momento difícil, por isso tem sido fundamental pra mim nesses últimos meses.

Às minhas primas Fernanda e Isabel, pelo grande apoio, mesmo à distância.

Aos queridos amigos e colegas de turma: Carla; Danielle; Márcio e Tiago. Sem suas companhias, carinho e risadas, durante todo o tempo, teria sido impossível o percurso.

Aos amigos pela torcida, preocupação, atenção e insatisfação em várias ocasiões em que precisei estar ausente. E aos que muitas vezes, mesmo de longe, me deram muito apoio emocional, espiritual e muitas "boas energias".

A minha eterna professora, amiga, supervisora, "mãe" (com todas as transferências possíveis), Eliane Caldas. Sempre comigo neste caminho. E ao "Celinho" dela também, unidos até nas leituras. O "casal intelectual" da minha trajetória.

À professora Élide Hennington pelas orientações e cuidadosas e competentes revisões do trabalho durante todo esse tempo de pesquisa.

À professora Cristina Possas pelo seu acompanhamento durante esse tempo.

À banca, pela aceitação do convite, suas importantes participações e contribuições.

À professora Suze Sant' Anna, por toda sua disponibilidade de auxílio e atenção durante esse tempo.

À querida Kim, aluna de iniciação científica da equipe de pesquisa na qual me insiro, que se tornou uma grande companheira de trabalho e amiga nesse percurso.

A todas as professoras que fizeram parte do Mestrado Pró-Ensino: Adriana Geisler; Celina Mandarino; Cláudia Tereza; Cristina Possas; Élide Hennington; Regina Erthal; Suze Sant'Anna. Pois cada uma teve presença importante em momentos de nossa formação.

À Priscilla, da secretaria de Ensino do INI, pela grande presteza nas solicitações; disposição nos esclarecimentos; e pela preocupação com os alunos, que sempre demonstrou. Aos médicos do Laboratório de Pesquisa Clínica em Doença de Chagas, que ajudaram na seleção e contato com os participantes desta pesquisa, pessoas afetadas pela Doença de Chagas, principalmente Dra. Andréa Silvestre de Sousa; Dr. Roberto Magalhães Saraiva; Dr. Sérgio Salles Xavier e Dr. Luiz Henrique Conde Sangenis.

À Camila, recepcionista do Ambulatório de Cardiologia, pela grande atenção e ajuda indispensável para a realização das entrevistas com usuários do ambulatório.

Ao Renato, funcionário do INI, pela atenção quando precisei.

A Michelle e Fátima, pela imensa ajuda e presteza no Laboratório de Leishmaniose.

"Pensar é viver e sentir não é mais que o alimento de pensar"
(Fernando Pessoa).

Silva, A R L G. **Necessidades de saúde de pessoas afetadas por doenças infecciosas: a dimensão “vínculo” entre usuário e equipe de instituto de pesquisa.** Rio de Janeiro, 2015. 228f. Dissertação [Mestrado em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas] – Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas.

RESUMO

A abordagem das necessidades de saúde de usuários tem sido objeto de estudos na área da saúde. Dentre os enfoques deste conceito amplo e multidimensional deve-se destacar a Taxonomia de Necessidades de Saúde proposta por Cecílio (2009), baseada na tese apresentada por Stotz em 1991, que as organiza em quatro grandes grupos, procurando considerar o sujeito na sua complexidade e preocupando-se com sua operacionalidade no âmbito dos serviços. Esta taxonomia estabelece conjuntos de necessidades relacionadas a “boas condições de vida”, “acesso a tecnologias de saúde”, “criação de vínculo usuário-equipe/trabalhador da saúde” e “autonomia dos sujeitos”. Ela possibilita a compreensão das necessidades de saúde levando em conta singularidades e saberes dos usuários, além do contexto social no qual se insere. Isto inclui o posicionamento socioeconômico e cultural do sujeito, a unidade de saúde em foco, seu funcionamento e as políticas internas e externas que a regem. Esta pesquisa de abordagem qualitativa teve como objetivo central compreender as necessidades de saúde de usuários de instituto nacional de infectologia com foco no vínculo efetivado entre usuário e equipe de saúde, na perspectiva da atenção integral. É parte da pesquisa maior intitulada: “Pacientes e sujeitos: trajetórias de vida e assistência à saúde de usuários de instituto de pesquisa” de Hennington (2012). As estratégias de investigação utilizados foram a elaboração de diário de campo, a realização de entrevistas semi estruturadas e o levantamento de prontuários de pacientes. A perspectiva analítica utilizada foi a Análise de Conteúdo, na vertente temática proposta por Minayo. Os principais resultados da pesquisa foram que as necessidades de saúde, para além da esfera puramente biomédica, dificilmente foram percebidas enquanto demandas a serem acolhidas pelo serviço de saúde, tanto por parte dos profissionais quanto pela maior parte dos usuários, com exceção das necessidades relacionadas ao vínculo. A criação e fortalecimento do vínculo entre trabalhador/equipe de saúde e usuário foi explicitado de variadas formas. O vínculo estabelecido foi reconhecido e valorizado pelos usuários e através da qualificação do tratamento prestado foi identificado pelo “bom” e “agradável” tratamento por parte dos trabalhadores do instituto. Os vínculos criados entre usuários e equipe de saúde têm influência direta na adesão ao tratamento e, associado ao dispositivo acolhimento, aumentam a possibilidade de comunicação e favorecem a apreensão das necessidades de saúde em seus diferentes sentidos. Embora o instituto seja um serviço de nível terciário, os participantes da pesquisa demonstraram a importância da valorização de tecnologias relacionais num espaço regido pela priorização de tecnologias especializadas.

Palavras-chave: 1. Vínculo. 2. Experiência do Adoecimento. 3. Assistência ao Paciente. 4. Necessidades de Saúde. 5. Pesquisa Qualitativa

Silva, A R L G. **Health needs of people affected by infectious diseases: the dimension "bonding" between user and research institute team.** Rio de Janeiro, 2015. 228s. Master [Science dissertation in Clinic Research in Infectious Diseases] – National Institute of Infectious Diseases Evandro Chagas.

ABSTRACT

The approaching of the health needs of users has been the subject of studies in health. Among the approaches of this broad and multidimensional concept, we should highlight the Taxonomy of the Health Needs proposed by Cecílio (2009) and based on the thesis presented by Stotz in 1991, which organizes them into four major groups, considering the subject in its complexity and worrying about its operation in the scope of services. This taxonomy provides sets of needs related to “good living conditions”, “access to health technologies”, “creation of user-team/health worker bond” and “subjects autonomy”. This would allow an understanding of the health needs, taking into account singularities, knowledge, besides the social context in which the user is inserted including the socioeconomic and cultural position of the individual, the health unit in focus, its operation and internal and external policies govern it. This qualitative inquiry had as main objective comprehending the health needs of research institute of infectious diseases users, focusing on the effected bond between user and the health team, in order to provide integral attention. This research is part of the study entitled: "Patients and subjects: life trajectories and health care of research institute users" (Hennington, 2012). The investigation strategies used were the development of a field diary, semi-structured interviews and patient records analysis. The research analytical perspective, was Content/Thematic Analysis proposed by Minayo. The main results of the research were that the health needs beyond the purely biomedical sphere, were hardly perceived as demands to be accepted by the health service, both by professionals and by most users, except for needs related to bond. These ones were recognized and valued by users and presented mainly in the form of good / nice treatment by the institute's workers. The bonds created between users and health professionals have direct influence on patient compliance and increase the possibility of communication and seizure of health needs in their different senses. Although the institute is a specialized care service, the research participants demonstrated the importance of valuing relational technologies.

Keywords: 1. Bond 2. Falling ill experience 3. Patient Care 4. Patient Satisfaction 5. Health Needs.

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 1 -	Taxa de incidência de Doença de Chagas Agudano período 2008-2012, Brasil, DATASUS	26
Quadro 2 -	Taxa de incidência de Doença de Chagas Aguda por região, de acordo com o local de residência da pessoa infectada, Brasil, DATASUS, 2013	26
Quadro 3 -	Notificação de óbitos por Doença de Chagas no período 2008-2012 Brasil, DATASUS, 2013	28
Quadro 4 -	Notificação de óbitos por Doença de Chagas por região, de acordo com o local de residência da pessoa falecida, Brasil, DATASUS, 2013	28
Quadro 5 -	Taxa de incidência da Leishmaniose Tegumentar Americana no período 2008-2012, Brasil, DATASUS	31
Quadro 6 -	Notificação de óbitos por Leishmaniose no período 2008-2012, conforme a residência da pessoa falecida, Brasil, DATASUS	32
Quadro 7 -	Notificação de óbitos por Leishmaniose, por região brasileira, conforme local de residência da pessoa falecida, no ano de 2013, Brasil, DATASUS	33
Quadro 8 -	Perfil sociodemográfico e ocupacional dos usuários/sujeitos de pesquisa– Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas – Fundação Oswaldo Cruz – Rio de Janeiro, Brasil – 2015	71

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Fiocruz –	Fundação Oswaldo Cruz
INI –	Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas
DCH –	Doença de Chagas Humana
LTA –	Leishmaniose Tegumentar Americana
E –	Entrevistadora
LV –	Leishmaniose Visceral
MS –	Ministério da Saúde
NS –	Necessidade de Saúde
PNH –	Política Nacional de Humanização
SUS –	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
1.1. NECESSIDADES DE SAÚDE: REFLEXÕES SOBRE UM CONCEITO COMPLEXO...	18
1.2. BREVE APRESENTAÇÃO DAS DOENÇAS EM FOCO: DOENÇA DE CHAGAS E LEISHMANIOSE TEGUMENTAR AMERICANA.....	33
1.2.1. Doença de Chagas	33
1.2.2. Leishmaniose Tegumentar Americana	39
2. OBJETIVOS	44
2.1. OBJETIVO GERAL	44
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	44
3. MARCO TEÓRICO	45
3.1. MODELO BIOMÉDICO VERSUS MODELO BIOPSISSOCIAL	45
3.2. INTEGRALIDADE EM SAÚDE	48
3.3. NECESSIDADES DE SAÚDE.....	55
3.4. ACOLHIMENTO E VÍNCULO COMO EXPRESSÃO DE NECESSIDADES DE SAÚDE..	60
4. PERSPECTIVA METODOLÓGICA	76
4.1. LÓCUS DE PESQUISA E SELEÇÃO DE SUJEITOS.....	76
4.2. PRODUÇÃO E ANÁLISE DE DADOS	79
4.3. ASPECTOS ÉTICOS.....	79
5. RESULTADOS DA PESQUISA	81
5.1. PERFIL DOS SUJEITOS DE PESQUISA	81
5.2. CARACTERÍSTICAS DO LÓCUS DE PESQUISA	84
5.3. COMO OCORRE O ACOLHIMENTO E VÍNCULO NO INSTITUTO?.....	87
5.3.1. A linguagem e o <i>linguajar</i> segundo Maturana e suas implicações no acolhimento em saúde.	93
5.3.2. As emoções, o emocionar e o raciocinar	95
5.3.3. O conversar e as conversações	97
5.4. NECESSIDADES DE SAÚDE DOS USUÁRIOS DO INI SEGUNDO A TIPOLOGIA PROPOSTA POR CECÍLIO.....	99
5.4.1. Necessidades que dizem respeito a se ter “boas condições de vida”	99
5.4.2. Necessidades a respeito de "se ter acesso e se poder consumir toda tecnologia de saúde capaz de melhorar e prolongar a vida”	101
5.4.3. Necessidades referentes a “criação de vínculos (a)efetivos entre cada usuário e uma equipe e/ou um profissional”	109
5.4.4. Necessidades a respeito de "cada pessoa ter graus crescentes de autonomia no seu modo de andar a vida”	116

5.5. OUTROS TIPOS DE NECESSIDADES DE SAÚDE	122
5.5.1. Necessidade de admitir ou suportar ter sido acometido pela doença	122
5.5.2. Necessidade de trabalho	131
5.5.3. Necessidade de se ter experiências religiosas	134
5.5.4. Necessidade de vida sexual	138
5.6. NECESSIDADES APREENDIDAS ATRAVÉS DE QUEIXAS DOS USUÁRIOS.....	143
5.7. SENTIDOS DA DOENÇA, DOR E DO SOFRIMENTO COMO MARCAS DAS NECESSIDADES DE SAÚDE.....	147
5.8. OS VÍNCULOS NO INI.....	167
5.9. DISCUTINDO OS VÍNCULOS (A)EFETIVOS ENTRE OS USUÁRIO E EQUIPE A PARTIR DA RELAÇÃO OFERTA-DEMANDA DE AÇÕES E SERVIÇOS E NA PERSPECTIVA DA INTEGRALIDADE.	191
5.9.1. Considerações sobre a integralidade	191
5.9.2. Oferta do serviço e demandas apresentadas	192
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	210
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	214
APÊNDICE A- ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	219
APÊNDICE B- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	220

1. INTRODUÇÃO

A consideração das necessidades de saúde (NS) dos sujeitos pelos serviços parte da perspectiva de integralidade na atenção em saúde (CECÍLIO, 2009). Mas, o que seriam NS de uma pessoa afetada por doença infecciosa? O que significa atender NS de usuários de um instituto que coaduna ensino, pesquisa e assistência? A discussão a respeito das necessidades dos usuários tem sido levada em conta na formação dos profissionais de saúde? As instituições de saúde e sua equipe multiprofissional têm identificado e contribuído de alguma forma para atender a essas necessidades?

Os estudos sobre as NS têm sido apresentados de forma diversificada no cenário da Saúde Pública brasileira. Sob a perspectiva de usuários em serviços de saúde; de cidadãos dentro e fora dos serviços; de trabalhadores e profissionais da área; em programas de saúde. Atribuímos isso as variadas formas com que seus significados têm sido apresentados por diferentes investigações a respeito do tema e sua relação com a atenção em saúde. De acordo com Schraiber (2012), as pesquisas se dividem entre teórico-conceituais e operativas.

Estudo de Campos (2004) procurou conhecer quais eram as NS dos moradores de um bairro da cidade de São Paulo e investigar se estavam sendo contempladas pela unidade básica de saúde local. O estudo conseguiu identificar como necessidades dos moradores a presença do Estado, a necessidade de reprodução social e de participação política. E dentre outros resultados, mostrou que os processos do trabalho na unidade de saúde foram estruturados antes do reconhecimento das próprias necessidades a serem satisfeitas, e que tais necessidades estavam sendo consideradas pelo serviço somente no âmbito biológico, resultante da lógica reducionista da concepção do processo saúde-doença. A autora ressalta a necessidade da superação do reducionismo na concepção sobre o adoecimento e nas práticas do serviço de saúde, concluindo que isso seria possível somente com transformações no processo de trabalho pautadas no reconhecimento das necessidades dos usuários a partir da concepção ampliada sobre o processo saúde-doença e dos direitos à saúde.

Schraiber (2012) desenvolve pesquisa sobre NS, de cunho teórico, a partir de uma perspectiva de gênero. Ela investiga a importância que há em identificar diferenças entre necessidades masculinas e femininas, tomando como referência a prática de atenção integral

aos homens. Investiga também como se fazem as práticas profissionais diante das políticas de atenção, concluindo que há uma grande distância entre as duas. Reflete que o fenômeno tem consequências como um bloqueio para realização de mudanças necessárias no trabalho em saúde direcionado a esse público, a iniquidade nas práticas de saúde direcionadas a homens e mulheres, a atenção individualizante, o trabalho afastado da interdisciplinaridade e uma visão biomédica redutora sobre as necessidades. Ao final do estudo, a autora propõe um repensar sobre as práticas, considerando as especificidades do gênero masculino quanto às suas NS e transformações nas práticas de modo a estarem congruentes com as reformas políticas.

Noutro estudo que considerou a percepção das NS de usuários de um serviço, para compreendê-las e para conhecer conceitos dos usuários sobre suas necessidades, os autores utilizaram a taxonomia das necessidades proposta por Cecílio (2009) a partir da teoria da determinação social do processo saúde-doença (BERTOLOZZI, 1998). O estudo identificou como NS desses usuários a obtenção de emprego e moradia; uma moradia mais digna, com condições adequadas de salubridade, necessidades relacionadas a boas condições de vida; necessidades de “acesso às tecnologias de saúde que possibilitam melhorar e prolongar a vida” representadas pelo consumo de tecnologias de saúde como consultas médicas, medicamentos e exames, e também o vínculo entre eles e os profissionais de saúde, de acordo com a tipologia de Cecílio (2009).

Hino et al (2012) apresenta trabalho sobre a percepção das NS de pessoas com tuberculose pulmonar. As percepções de necessidades dessas pessoas foram identificadas pelo estudo como as relacionadas a dificuldades enfrentadas durante o processo de adoecimento, envolvendo alterações biológicas na evolução da doença e problemas nos serviços de saúde. Algumas das necessidades identificadas pelo estudo foram a de sensibilização da família dessas pessoas em relação aos agravos da doença, o tempo de tratamento e os efeitos colaterais causados; a de formação de vínculo entre essas pessoas e os profissionais de saúde. Essa última foi uma necessidade relacionada pelas autoras, à importância do acolhimento por parte dos profissionais, para que os pacientes enfrentassem adequadamente a doença e a criação do vínculo, buscando atender outras necessidades dos usuários como a de se sentirem bem no serviço de saúde, de serem valorizados, de não sofrerem discriminação. As pessoas entrevistadas demonstraram que o atendimento dessas necessidades relacionadas diretamente aos profissionais é que as faziam ter confiança na equipe de saúde e repercutiam no desejo de cura.

O vínculo, uma das dimensões da taxonomia de Cecílio (2009), é um termo estudado por diferentes áreas do conhecimento, como Ciências Sociais e Humanas. Como objeto de

estudo da Saúde Coletiva, o vínculo tem sido abordado a partir de pensamentos sobre reforma nas práticas em saúde. O estudo do vínculo tem se relacionado frequentemente ao que podemos considerar outra tecnologia relacional: o acolhimento, entendendo que o vínculo como valor e o acolhimento como dispositivo se apresentam de forma articulada na atenção à saúde. Os termos também são frequentemente associados, nessa área, a conceitos como integralidade, humanização, gestão (BRASIL, 2004; 2006; 2012). Por perpassar esses domínios de estudo, o vínculo e o acolhimento têm tomado um carácter polissêmico dentro da área da saúde, pois têm sido abordados enquanto dimensão subjetiva, estratégia para garantia de longitudinalidade, instrumento, diretriz de atenção, tecnologia, e também pensado em estudos sobre gestão e política (GOMES; PINHEIRO, 2005; GOMES; SÁ, 2008).

O vínculo e acolhimento são preconizados pelo Ministério da Saúde como tecnologias prioritárias para a Atenção Primária à Saúde. Observa-se que os temas têm sido trabalhados, em grande parte, por estudos neste nível de atenção. São estudos que utilizam o vínculo e o acolhimento para o trabalho dirigido a diversos tipos de grupos com NS advindas de sofrimentos que demandam atenção contínua, como os originados de doenças crônicas. Também têm se mostrado importantes no controle de doenças infecciosas através da adesão ao tratamento (GOMES; SÁ, 2008; PONCE, et al, 2011; HINO et al, 2012).

Gomes e Sá (2008) apresentam pesquisa sobre as concepções de vínculo para profissionais de Equipes de Saúde da Família no desenvolvimento de suas ações a pacientes com tuberculose. Como consequência do estudo, apontaram para a necessidade de fortalecimento da relação entre as equipes e os pacientes através de mudanças para o alcance da integralidade. Em outro estudo igualmente direcionado a essa população, nas ações de controle da doença na rede básica de atenção em município brasileiro, associaram vínculo à acolhimento na relação entre profissional de saúde e doentes, propugnando que seria preciso investimento por parte dos gestores no sentido de distanciamento de questões administrativas e aproximação com as questões assistenciais (PONCE, et al, 2011).

Outro estudo que também se preocupou com a atenção a pessoas com doença crônica, baseada em tecnologias relacionais foi de Lima et al. (2013). Buscou-se compreender o uso do acolhimento, vínculo e da corresponsabilização, nas práticas de cuidados a portadores de Hipertensão Arterial realizada por trabalhadores da saúde de um Centro de Saúde da Família. Seus resultados foram que o acolhimento é usado, na prática de recepção dos usuários como garantia de acesso ao serviço e utilizado na relação entre os sujeitos participantes do processo. O estabelecimento de vínculos foi observado através do relato de satisfação dos usuários com o atendimento dos trabalhadores.

Estudo sobre vínculo de Arruda e Silva (2012) foi o único a ser realizado num serviço de atenção diferente da primária. A unidade havia passado por um recente processo de transição com a saída da rede básica de atenção, tornando-se parte da rede secundária, sendo, portanto, ainda muito marcado pelo funcionamento de um serviço de atenção básica. Seus autores relacionaram vínculo e acolhimento à prática da humanização de uma equipe de Enfermagem em ambulatório de *Diabetes Mellitus*. No estudo, há um reconhecimento da importância desse conceito observado na prática, principalmente pela valorização da dimensão subjetiva na relação com os usuários (ARRUDA; SILVA, 2012).

Outro estudo realizado na atenção primária com o objetivo de conhecer como estavam acontecendo as práticas baseadas na integralidade, buscou apreender a concepção de vínculo dos profissionais da saúde da família com pacientes com Síndrome de Down. Dentre os resultados, os profissionais relacionaram vínculo à frequência dos pacientes nas unidades, a habilidades afetivas e aproximação física. Mostraram também a necessidade de educação profissional continuada e mudanças políticas voltadas ao cuidado com esses pacientes no nível básico de atenção (FONTANELLA, SETOUE e MELO, 2013).

Em estudo que também objetivou analisar dispositivos relacionais na atenção integral e humanização do cuidado na área da saúde mental desenvolvido em um Centro de Atenção Psicossocial, os autores concluíram que o cuidado baseado na valorização de dispositivos relacionais, dentre outros, o acolhimento e o vínculo, “possibilitam a transversalização da prática psicossocial, (re) construindo espaços de diálogo no encontro dos trabalhadores de saúde mental, usuários e familiares na busca da resolubilidade da atenção à saúde” (JORGE et al, 2011, p.3051).

No presente estudo, vínculo e acolhimento de usuários de instituto de pesquisa serão analisados e discutidos como um dos conjuntos de NS propostas por Cecílio (2009). Situam-se na dimensão subjetiva do processo de trabalho, podendo ser considerados tecnologias relacionais e acontecem de forma intrínseca à assistência. O vínculo é apresentado, separadamente, partindo do conceito atribuído pela PNH (BRASIL, 2006) como um *valor* a ser considerado nas ações, através das relações entre os sujeitos envolvidos na produção de saúde. E o acolhimento é exposto enquanto *dispositivo*, como forma de trabalho dialogado, de caráter comunicacional, a partir das ideias de Teixeira (2010).

Deste modo, baseadas na tipologia proposta por Cecílio, são questões centrais para este estudo: Quais são as NS de usuários de instituto de pesquisa em doenças infecciosas e de que modo elas são abordadas, percebidas e acolhidas por parte da equipe de saúde, sob o ponto de vista dos usuários? Como têm sido efetivadas as relações entre profissionais/equipe de saúde

e usuários? Como se dá o acolhimento e a criação de vínculo? Quais as características e quais as repercussões do vínculo estabelecido entre equipe de saúde/usuários do serviço na atenção à saúde prestada?

Caminhando à procura de respostas para tais indagações, os pressupostos desta pesquisa foram de que os trabalhadores da saúde poderiam não estar reconhecendo ou atendendo adequadamente as necessidades dos usuários; a escuta da equipe de saúde, calcada no modelo biomédico, não conseguiria acolher as necessidades de forma satisfatória, desconsiderando aspectos psicossociais na abordagem dos pacientes; e que os serviços operariam muito mais no sentido de atender demandas do que propriamente NS dos usuários, podendo refletir fragilidades na formação dos trabalhadores da saúde, problemas na gestão dos processos de trabalho ou do próprio sistema de saúde.

Os pressupostos de pesquisa são de que a integralidade nos serviços de saúde somente é possível, na medida em que os trabalhadores da saúde tenham a oportunidade de reconhecer a importância dessa faceta do cuidado e adquiram recursos para ampliar seus conhecimentos para além de técnicas e saberes especializados, melhorando a escuta e a abordagem das pessoas que buscam o serviço de saúde a partir de suas necessidades. Este processo leva ao fortalecimento do vínculo com o paciente/usuário, (re)construindo e aperfeiçoando as práticas de saúde, objetivando uma atenção humanizada e de qualidade. Para a mudança das práticas é preciso investir na formação e educação permanente dos trabalhadores de saúde baseadas nos preceitos do SUS e da PNH, desde a graduação dos futuros profissionais até a pós-graduação.

As discussões sobre atenção em saúde não têm como dispensar a reflexão sobre as políticas, as ações e/ou as práticas nos serviços de saúde e a problematização das formas com que a atenção se realiza dentro do contexto sanitário de hoje. Ao buscarmos compreender as NS dos sujeitos/usuários de um instituto de pesquisa clínica em doenças infecciosas, que passou a ser instituto nacional de infectologia, pretendemos contribuir na construção de conhecimento sobre atenção integral em saúde a partir da reflexão e estudo sobre o conceito de NS e sua abordagem nos serviços com foco no acolhimento e vínculo. Esta construção pretende partir propriamente do olhar daqueles que carregam saberes diferenciados e apresentam suas necessidades nesses espaços, aos seus cuidadores. Quanto ao entendimento e utilização do conceito de NS pelos serviços, acreditamos que seja preciso estender esta compreensão não só ao cuidado, mas aos modos de gestão exercidos nas instituições, pois é em sua dinâmica e na

estrutura que conformam, onde se realizam as ações e práticas de saúde. Para tanto, torna-se necessário considerar, da mesma forma, as singularidades dessas instituições e de seus sujeitos.

Deve-se salientar que o conceito central desta pesquisa, *necessidades de saúde* (NS), é bastante amplo, complexo e ainda pouco explorado, talvez como resultado da primazia do modelo biomédico, em detrimento de uma abordagem biopsicossocial na perspectiva da integralidade. Salientamos a grande importância da reflexão e pesquisa que enfatize as necessidades dos usuários no cuidado em saúde, atravessadas pelo olhar biopsicossocial sobre o sujeito nos serviços. Através de um exercício de reflexão sobre NS com foco no acolhimento e vínculo estabelecido entre equipe de saúde e usuários, acreditamos poder contribuir com um cuidado mais atento ao sujeito na sua totalidade e a uma melhor relação entre cuidador, serviços, usuários e familiares, valorizando a dimensão relacional do cuidado. Desse modo, esperamos que os resultados do estudo proposto consigam colaborar nesse contínuo processo de produção de conhecimento sobre os serviços de saúde que possa repercutir no aprimoramento da assistência, do ensino e formação em saúde e tragam mudanças nas práticas de saúde.

O presente estudo visou compreender as NS de usuários atendidos em instituto nacional de infectologia com foco no acolhimento e vínculo entre equipe/profissional de saúde e usuários e suas repercussões na atenção à saúde, na perspectiva da integralidade.

1.1.NECESSIDADES DE SAÚDE: REFLEXÕES SOBRE UM CONCEITO COMPLEXO

O conceito de necessidade humana vem sendo abordado por autores de diferentes áreas de conhecimento de forma diversa, sem que haja um consenso de significado. As diferenças entre os conceitos, ao longo do tempo, têm se dado conforme diferentes linhas de pensamento.

Pesquisas sobre “necessidades de saúde” têm sido feitas a partir da consideração do conceito nas dimensões, “abstrata” e “concreto-operacional” (CAMPOS e MISHIMA, 2005, p.1260 e 1261).

Conforme Schraiber (2012), estudos podem ser desenvolvidos considerando-se “necessidades de saúde” numa perspectiva

teórico-conceitual, mais abstrata, quando as necessidades são referidas à socialidade e historicidade da vida humana em geral e repensadas para o caso da saúde em particular, quanto de *cunho operativo*, voltada para os serviços de saúde, em que as necessidades participam de políticas e/ou de programas de gestão desses serviços, respondendo a problemas particulares (SCHRAIBER, 2012, p.2636, grifo nosso).

A autora refere a ampliação das pesquisas a respeito do tema, no Brasil, principalmente a partir da conformação da Saúde Coletiva na década de 1970. Ela expõe alguns ângulos pelos quais as NS foram abordadas: através de análises que contribuíram com a percepção de características das teorias e práticas em saúde, como a existência de determinada elitização na atenção: como necessidades “*satisfeitas e não satisfeitas*” (SCHRAIBER, 2012, p.2636, grifo da autora) nos serviços de saúde ou a abordagem das necessidades a partir de uma concepção do sujeito como ser puramente biológico, descontextualizada de seu meio social e das outras dimensões que o compõe. Tal visão advém de uma concepção naturalista do sujeito, apontada por Castiel (1985) como uma perspectiva inerente a um Estado capitalista no tratamento das NS.

Para Faleiros (2000), a concepção naturalista do sujeito considera a existência de uma dada natureza humana. Através dela, o homem está isolado, à parte da sociedade, por isto é um indivíduo abstrato e a sociedade funcionaria como um instrumento a serviço desse indivíduo. Haveria três perspectivas teóricas sobre as necessidades fundamentadas por essa maneira de perceber o homem, e que por isso identificam as necessidades a partir da “falta de algo em uma natureza ideal e genérica” (FALEIROS, 2000, p.30). São elas a *Marginalista*, a *Culturalista* e a *Psicologista*.

A primeira – Marginalista - é influenciada pelo incentivo ao consumo, pregando a soberania do consumidor por acreditar que a satisfação do indivíduo é uma condição para que passe a consumir. A teoria considera que o bem estar dos indivíduos depende de seu consumo e satisfação com o mercado econômico, por isso as necessidades estão diretamente ligadas à relação dos indivíduos com esse mercado. É influenciada por pensamentos de economistas sobre a composição da sociedade, como o incentivo à competitividade, com a justificativa de ser este um objetivo para a completa satisfação das necessidades; e o estabelecimento de regras institucionais para o controle do mercado. Outro pensamento das Ciências Econômicas influente é o de que a sociedade é formada pela soma dos indivíduos isolados, onde são estabelecidas regras de compensação para atender necessidades dos ‘mais carentes’ (FALEIROS, 2000, p.33). Quanto à segunda teoria, a Culturalista, Faleiros apresenta autores

cujos pensamentos sobre as necessidades relacionam o homem à cultura na qual se insere. São considerados os aspectos biológicos do indivíduo em determinada cultura. Para Malinowski (1970), por exemplo, o homem busca satisfazer as necessidades orgânicas reivindicadas pelo corpo, modificando o meio ambiente. As necessidades primárias seriam as consideradas essenciais à sobrevivência e reprodução do homem, em resposta às satisfações de sede, fome, sono e sexo. A partir do movimento de satisfação das necessidades primárias, são criadas condições para a busca de satisfação de necessidades de outro nível de vida, as secundárias. Elas são influenciadas diretamente pela cultura e conduzem o indivíduo constantemente a outras necessidades. Os dois tipos de necessidades para ele, se articulam tomando as instituições como instrumentos para sua satisfação e regulação (FALEIROS, 2000 e TRAD, 2010).

A terceira teoria apresentada por Faleiros (2000) como naturalista, a Psicologista, é uma corrente psicológica a respeito das necessidades que prioriza a satisfação individual pela realização da personalidade ao longo da vida. Os elementos que participam do processo são a motivação do indivíduo e os estímulos do meio ambiente. A sociedade funciona somente como instrumento de estímulo ao movimento do indivíduo. E as motivações impulsionadoras da busca pela satisfação são as ausências ou deficiências relacionadas à natureza humana.

Ainda conforme Faleiros (2000) e também Trad (2010), Maslow (1955), psicólogo social positivista, desenvolveu uma teoria de necessidades humanas a partir de uma hierarquia em que as classifica conforme seus graus de prioridade e importância. Segundo ele, as primeiras necessidades a serem satisfeitas são as psicológicas, depois as de segurança, que quando sanadas, dariam vez ao surgimento das necessidades de amor e de pertencimento. Após tais satisfações, surgiriam necessidades “de estima, de realização pessoal, de desejo de conhecimento, as necessidades estéticas e as de crescimento pessoal” (FALEIROS, 2000, p.34).

Bradshaw (1972), cientista político, desenvolveu uma teoria das necessidades sociais, através da construção de uma taxonomia numa concepção naturalista. A teoria é composta por critérios utilizados na apreensão de necessidades em diversos campos de conhecimento, incluindo o da saúde. Os critérios apresentados pelo autor são resultados de um estudo feito na Inglaterra a respeito da pobreza entre os idosos de determinada cidade. Através da pesquisa, Bradshaw fez um levantamento de como as necessidades sociais estavam sendo identificadas ou interpretadas nas práticas de profissionais como investigadores, administradores ou gestores de diferentes áreas de atuação. O autor, fala sobre uma falta de clareza sobre as necessidades, sobretudo as de saúde, motivo pelo qual se deve considerar a importância de sua busca.

Bradshaw atribui essa busca pelo conceito e identificação das necessidades sociais aos objetivos dos serviços sociais no desenvolvimento de suas práticas. Por outro lado, lembra que os economistas também conferem grande importância a esse conceito, por contribuir com a definição de ‘demanda efetiva’ da população, ideia da Economia, que conforme esclarecimento do autor, relaciona-se ao quanto a população (e da população) estaria disposta a requerer determinada oferta por meio de um valor monetário. Porém pensando na importância do reconhecimento das necessidades sociais para os serviços sociais, cujo objetivo não envolve ganho financeiro, ele preconizou quatro definições. São elas: necessidade normativa, necessidade sentida, necessidade expressa e necessidade comparativa.

A necessidade normativa é uma maneira pela qual o especialista analisa se um indivíduo encontra-se em estado de necessidade. Estabelecem padrões ideais a serem tomados como parâmetros para determinada – e qualquer tipo – de situação, para serem comparados com a condição real do indivíduo. O autor exemplifica, na área da saúde, um padrão nutricional utilizado para determinar uma dieta. A definição é feita sistematicamente e com base em juízos de valor, razão pela qual um mesmo tipo de padrão pode se diferenciar sob o ponto de vista de diferentes especialistas, assim como seus diferentes valores pessoais e contextos sociais.

A definição de necessidade sentida utiliza o critério do querer do indivíduo, a partir do que pode ser sentido como uma necessidade para identificar uma necessidade. O autor afirma ser um critério limitado pela percepção do portador da necessidade.

As necessidades expressas são identificadas como aquelas demandadas pela população. Por esse critério, são reconhecidas pela ação, ou pelo movimento em busca de sua satisfação. O autor relaciona o critério à procura nos serviços de saúde e o uso de listas de espera para medir as necessidades não atendidas. Por outro lado, indica que geralmente as listas não expressam as ‘necessidades reais’ (BRADSHAW, 1972, p.3).

O critério que define necessidade comparativa é o do estudo das características de pessoas que recebem um determinado tipo de serviço. Ao comparar-se esse grupo de pessoas a outras de mesmas características, porém não beneficiárias desse serviço, deduz-se que estão em necessidade. O método também é utilizado para comparar a falta de serviços em comunidades ou áreas semelhantes. Um exemplo citado pelo autor seria o uso do estudo na prevenção de riscos de bebês com necessidades especiais. Outro seria o uso de comparação de populações através de fatores que indicam incidência de doença numa comunidade. Ele questiona que o método pode não apreender adequadamente à necessidade de uma população, por não garantir

que um determinado padrão levantado possa corresponder exatamente à necessidade de uma comunidade.

A taxonomia construída por Bradshaw pôde demonstrar uma forma de identificação das necessidades sociais de uma localidade, particularmente as voltadas para o setor da saúde fundamentada na concepção naturalista do homem. Essa conclusão pode ser constatada pela ênfase dada à falta do objeto da necessidade, na tentativa de identificá-la, pois considera uma ausência referente a aspectos naturais do sujeito (CASTIEL, 1985).

Ao contrário da concepção das necessidades pela naturalização do homem e distante de sua identificação através da falta, Thomson (2005) propõe uma caracterização própria de necessidade, ao qual chama de fundamental. O autor denomina necessidades fundamentais, não aquelas relacionadas à sobrevivência humana, geralmente tomadas como básicas, mas as que são inquestionáveis. Elas não são reivindicadas a outros para sua resolução, pois dependem de seu próprio portador. Thomson defende que o reconhecimento desse tipo de necessidade pode não supor a ausência do objeto a ela ligado, mas indica uma determinada disposição do indivíduo, propiciadora de sua busca. É uma necessidade inevitável porque seu surgimento tem uma implicação na qualidade de vida, buscando evitar danos ou uma ofensa grave a quem a sente.

No decorrer de sua análise, o autor faz uma distinção entre necessidade fundamental e instrumental, sendo a última definida como uma “condição necessária para obtenção de um objetivo ou para a satisfação de um desejo” (THOMSON, 2005, p.176). Ele considera importante uma distinção também entre a necessidade fundamental e o desejo. Diferentemente do que ocorre com a primeira, este último pode ter fonte consciente ou não, e pode ter seus objetos alterados ou substituídos por outras possibilidades de satisfação sem que haja danos ao seu portador. Também questiona a respeito da inevitabilidade dos desejos, característica das necessidades fundamentais.

Retomando a análise de Faleiros (2000), o autor expõe mais duas perspectivas cujas diferenciadas correntes abordam as necessidades sociais: o estruturalismo e a perspectiva histórico-estrutural.

No estruturalismo, o indivíduo não é considerado enquanto sujeito dentro da estrutura social e econômica a qual pertence e, portanto, as necessidades são analisadas somente através do sistema como um todo, tido como único portador de necessidades. Uma das correntes vindas dessa perspectiva, apresentadas pelo autor, foi a do “Sistema de signos de Jean Beaudrillard”

(FALEIROS, 2000, p.37). Por ele, as necessidades surgem somente de um sistema de signos e para o seu funcionamento. O que movimenta a estrutura social é a troca, através dos objetos de consumo, cujo sentido está na diferença de valor entre eles através de um “código de significados hierarquizados” (FALEIROS, 2000, p.38). Pela teoria, não existem sujeitos nem objetos de necessidade, portanto não são levadas em conta as relações sociais nos sistemas de necessidades.

Uma outra corrente é a dos marxistas estruturalistas, que defende a perspectiva da produtividade. Nela, as necessidades são as do próprio sistema produtivo e sua produção advém somente dele. Essas necessidades criam os objetos de consumo, que por sua vez, também criam as novas necessidades. Os sujeitos são produto do sistema, que constrói suas percepções voltadas para os objetos de consumo. E finalmente, pela perspectiva eleita pelo autor na determinação das necessidades, a histórico-estrutural, ele analisa a influência da estrutura social sobre a produção das necessidades sociais no sistema capitalista. As necessidades são determinadas por um conjunto de elementos que inclui não somente o sistema de produção e de consumo, mas abrange “os aparelhos ideológicos de educação, da religião, da família como fundamentais na determinação das necessidades e de sua percepção” (FALEIROS, 2000, p.42). Nesta perspectiva, as lutas de classe e as reivindicações relacionadas às condições trabalhistas também auxiliam na percepção das necessidades dos indivíduos e do sistema produtivo. E a diferença de necessidades entre os distintos grupos sociais estaria na qualidade e na quantidade de um objeto requerido, determinadas pelo poder de consumo.

Dando continuidade à apresentação de conceitos de necessidades e suas diferentes abordagens, Trad (2010) faz uma importante observação, a partir de autores como Schraiber (2012) e Mendes Gonçalves (1996), a respeito de um mecanismo paradoxal que se desenvolve no processo de satisfação de necessidades na área da saúde. A autora descreve a importância das abordagens funcionalista e marxista e a forte influência de Agnes Heller.

Para Trad, esses autores, baseados no marxismo, preconizam que “a organização social das ações dos serviços de saúde opera, simultaneamente, respondendo e instaurando necessidades, reiterando necessidades da população e produzindo novas outras” (TRAD, 2010, p.44).

Agnes Heller (1986), filósofa marxista, desenvolveu uma teoria das necessidades, bem aceita, sobretudo no Brasil, pelos teóricos da Saúde Coletiva entre as décadas de 1980 e 1990. Sua construção conceitual foi inclusive uma das fortes influências para o trabalho dos autores que marcam a filiação da presente pesquisa.

Heller (1996) discorre sobre análise das necessidades sociais em uma dimensão “teórico-conceitual, mais abstrata” (apud SCHRAIBER, 2012, p.2636). Faz algumas considerações a respeito da concepção de necessidades verdadeiras e falsas. Necessidades falsas são aquelas não reconhecidas no grupo como inerentes a um indivíduo de forma autêntica.

Embora compartilhe da ideia filosófica a respeito da manipulação socioeconômica sobre as necessidades individuais, a autora analisa que um teórico que considere determinada necessidade como falsa, tomando-a como produto de manipulação, não pode ter ciência da origem de sua colocação. A afirmação do teórico pode ter surgido pelo mesmo mecanismo por ele qualificado como manipulador, visto que o próprio pertence a mesma sociedade. Ou seja, a autora acredita não ser conveniente a classificação e a satisfação das necessidades de um indivíduo, pelo grupo social, com base no julgamento de outro. Portanto somente o próprio indivíduo seria capaz de fazer esse discernimento. Por isso, ao revisar a teoria das necessidades de Marx, coloca que todas as necessidades, quando identificadas no grupo social, devem ser consideradas como reais. Porém somente quando a necessidade real de um indivíduo não requer a instrumentalização de outro para ser suprida, pode ser tomada como necessidade verdadeira. Isso porque tais necessidades estariam sempre baseadas naquilo que a autora considera ser a mais preciosa do ser humano, a necessidade de autonomia.

Dentro da economia capitalista, ela expõe que existem as “faltas” ou “necessidades sociopolíticas” (HELLER, 1996, p.85), sendo abstratas e referentes a um grupo social; e as “necessidades” propriamente ditas, de característica concreta, individual ou pessoal. Estas categorias de necessidades estão dispostas, dentro do sistema econômico e social, numa dinâmica de produção, distribuição e satisfação, cujo funcionamento não as conecta. Assim a autora afirma que um grupo social pode não reconhecer determinadas necessidades peculiares a um indivíduo como sendo necessidades reais. Esse tipo de necessidades são as sociopolíticas reconhecidas pelo grupo. Quando não reconhecidas, pode então estar havendo uma imposição de necessidades aos membros do grupo, no lugar de sua autonomia. Essa prática pode ser considerada como fundamentalista. Tal sistema de atribuição de necessidades é denominado pela autora, juntamente com Fehér e Markus, de “ditadura sobre as necessidades” (HELLER, 1996, p.93).

O sistema funcionaria através de uma hierarquia social, onde os grupos sociais dominantes determinam e distribuem os objetos de satisfação de maneira desigual. Por meio dessa economia, as necessidades perderam sua legitimidade, e conseqüentemente não têm mais a capacidade de caracterizar um indivíduo como pertencente a um grupo. Isso ocorre porque as

necessidades passaram a ter caráter estritamente quantitativo, onde se atribui sempre um valor quantificável, distanciando-se de características capazes de atribuir qualificação. Esse é um processo que trouxe determinada unidade em relação às necessidades, pois o único elemento que diferenciaria os indivíduos em seus grupos sociais seria o valor em moeda pelo qual eles teriam que dispor para atender suas necessidades, cujos objetos de satisfação possuem diferenças valorativas. Tais necessidades homogêneas pelo sistema capitalista são determinadas por um grupo restrito, e o produto do trabalho satisfaz somente aos interesses deste reduzido grupo. Como os indivíduos estão inseridos em classes sociais diferentes, inclusive com papéis diferentes na divisão social do trabalho, com oportunidades, acesso e condições sociais diferentes, desenvolvem necessidades diferentes no processo de reprodução social (CAMPOS; BATAIERO, 2007, p.607).

Portanto uma das consequências geradas durante todo este processo, além da própria imposição de necessidades, seria o aumento da iniquidade entre indivíduos e grupos sociais na distribuição das necessidades e suas maneiras de suprimento. Dá-se isso pela não diferenciação no atendimento das necessidades, entre os que são diferentes. Na configuração social existente antes do período moderno capitalista, as necessidades ainda eram diferenciadas por características qualitativas, onde cada grupo social determinava seus próprios conjuntos de necessidades, diferentes entre si, e cada um era capaz de atendê-las. As necessidades individuais eram colocadas socialmente conforme a origem de seus grupos, e existia uma conexão entre as necessidades sociais e as que se referiam a cada indivíduo. Havia, portanto, uma articulação entre as necessidades sociopolíticas e as pessoais, o que tornava possível o seu suprimento, diferentemente da organização capitalista. Uma alternativa de necessidade contrária à dinâmica atual seria o que Marx denomina necessidade radical (HELLER, 1996).

As necessidades radicais têm satisfação de caráter qualitativo, tendo assim, determinada legitimidade. Não sendo quantificáveis como no capitalismo liberal, considera as singularidades pessoais e abre espaço para as criações dos sujeitos nas práticas sociais. Elas são necessidades verdadeiras, por não dependerem da instrumentalização de outras pessoas em sua realização, o que sugere autonomia de quem as porta. Seus meios de satisfação também não envolvem a exploração de componentes de determinado grupo, eliminando a dependência ou a subordinação dos sujeitos.

Ao reler o que Marx chama de necessidades radicais, Heller (1986) as toma como uma forma de necessidade possível de ser constituída apenas em uma sociedade democrática. Mais tarde, ao revisar a teoria em 1996, reafirma o pensamento sobre as necessidades radicais e suas

características, porém passa a divergir em algum aspecto da teoria. Discorda a respeito do momento e do modelo de estrutura política e econômica em que as necessidades radicais poderiam se dar. Acredita na busca pela democracia, pressuposto para essas necessidades, através de um balanceamento da desigualdade socioeconômica e na diminuição da hierarquia social. Distancia-se então da crença de que esse tipo de necessidade seria alcançado somente quando as práticas e posturas da sociedade moderna pudessem ser abandonadas absolutamente, ou que o progresso universal ocorresse no âmbito dos valores, somente pelo socialismo. Acredita que possam ser criadas alternativas capazes de propiciar condições mais equânimes, de modo que não se perca as conquistas alcançadas, como por exemplo, o Estado de bem estar social. Neste ambiente, poderia haver um exercício de equilíbrio de liberdade e poder entre os membros sociais, que os concedesse autonomia e oportunidade de encontrar satisfações conforme as percepções de suas peculiares necessidades.

Também baseado em Heller (1986), Mendes-Gonçalves (1992) discutiu a relação entre o trabalho em saúde e as NS. Em sua teoria, o autor apresenta esquemas pelos quais descreve que o homem porta carências que o motivam a solucioná-las por meio do trabalho. E esse é um movimento no qual imprime energia, através de suas potências, para obter a finalidade de satisfazê-las. E no homem, assim como nos outros seres naturais, “as necessidades aparecem como aquilo que precisa ‘necessariamente’ ser satisfeito para que esse ser continue sendo um ser” (MENDES-GONÇALVES, 1992, p.20). O que diferencia esse processo na vida do homem e na dos outros seres naturais, é a capacidade humana de pensar e de consubstanciar suas carências (ou necessidades), ocorrendo também em relação à realização do trabalho, o que permite que seja criado um planejamento para sua execução. E em particular, a consubstancialidade que o homem é capaz de conferir às necessidades caracteriza seus objetos de satisfação, por meio de especificidades, peculiares somente ao homem, assim como nas palavras do autor, “[...] ele precisa alimentar-se de um certo modo, comendo coisas específicas e de uma maneira específica, pois só assim se reproduz como ser humano, ser natural sócio histórico” (MENDES-GONÇALVES, 1992, p.20). Seguindo por essa perspectiva e influência anteriormente citada, o autor imprime sua colaboração sobre as NS, considerando-as como uma construção sócio histórica. Nela o homem seria sujeito de suas necessidades, que não são particulares, nem pertencentes à sociedade em si, mas necessidades individuais construídas dentro de uma estrutura social, e dela componentes, constituindo um “sistema de necessidades **geral**” (MENDES-GONÇALVES, 1992, p.22, grifo do autor), acima das particulares, e que se reproduzem. Portanto a configuração das NS, bem como a de qualquer outro tipo de

necessidade, modifica-se constantemente conforme o tempo, as formações sociais e os modelos econômicos. O autor enfatiza que nada que compõe uma necessidade de saúde será independente do meio social e que, portanto, ela nunca será ‘natural’.

Quanto às NS emergentes na economia capitalista, Mendes-Gonçalves aponta o fenômeno da produção de necessidades sociais, no campo da saúde, como sendo alienantes das necessidades humanas, por reproduzirem nas práticas em saúde, a eliminação das diferenças entre os homens, dentro de uma ideologia que não considera as desigualdades entre eles, fundamentando-se apenas em dimensões biológicas.

Outro fenômeno ressaltado refere-se a práticas de reprodução social, na área da saúde, baseadas em situações sociais contraditórias, como no exemplo demonstrado pelo “[...] custo social das técnicas de alimentação parental e a mortalidade associada à desnutrição” (MENDES-GONÇALVES, 1992, p.50). Ainda na análise das necessidades sob essa estrutura econômica, o autor coloca que se configuram conforme a lógica do modo de produção capitalista, a do consumo. A produção de NS então se reduzem ao consumo. Mas as necessidades no capitalismo reduzem-se também ao próprio indivíduo, pois a reprodução da individualidade encontra-se resumida, na vida cotidiana, em atos de consumo. E como consequência disso, a necessidade máxima buscada pelo indivíduo, torna-se a “posse do equivalente universal de todos os consumos, o dinheiro” (MENDES-GONÇALVES, 1992, p.49). Diante da análise, o autor indica que podemos observar características da reprodução social no capitalismo, inclusive no interior dos processos e práticas em saúde.

Fundamentado no conceito de necessidades radicais em saúde, consideradas adequadas por serem genuínas e representando a dimensão concreta do indivíduo dentro de sua construção social e histórica (porém não ancorada numa subordinação), Mendes Gonçalves apresenta um modelo baseado em critérios para identificação das necessidades. Tem como finalidade a busca por sua satisfação, acreditando que esse movimento contribui com a reconstrução do homem, num processo social, para além de uma prática em saúde. Defende que um modelo, sem que seja tomado como absoluto, seria um recurso pelo qual se poderia buscar dar notoriedade a questões que precisam ser discutidas e trabalhadas.

Assim, segundo o modelo proposto por Mendes-Gonçalves (1992):

- a) As necessidades de um indivíduo seriam consideradas genuínas somente se elas forem conscientes e individuais, “quando o tipo de indivíduo que se reproduz tendencialmente através de sua satisfação tenha suas dimensões individual e social não antagonizadas”

(MENDES-GONÇALVES, 1992, p.51). No entanto, essas necessidades devem se dar considerando os demais indivíduos.

- b) As necessidades poderiam ser reconhecidas como radicais para o caso delas referirem-se à dimensão subjetiva do indivíduo ou, conforme o autor, “à totalidade da personalidade individual viva” (MENDES-GONÇALVES, 1992, p.51), tendo transposto a dimensão biológica. Assim estariam localizadas numa condição indicativa de sociabilidade, estando excluídas, portanto, as com finalidades voltadas para coisas.
- c) Também se pode identificar necessidades relacionadas a uma dimensão que transcende o indivíduo, o identificado com determinada característica ou como pertencente a um “subgênero de natureza sócio histórica” (MENDES-GONÇALVES, 1992, p.51). Essas necessidades serviriam ao indivíduo, afirmando a peculiaridade que lhe é inerente, desde que não venham a excluir o gênero humano.
- d) A necessidade de saúde também pode ser considerada radical quando representam um aumento da “participação ativa e consciente” de seu consumidor, e reflete uma “individualidade concreta contra a do consumidor abstrato e anônimo” (MENDES-GONÇALVES, 1992, p.52).
- e) Existem ainda as necessidades cujo objetivo diz respeito à “realização da vida individual e social e vem imediatamente referida a valores sócio históricos objetivos de enriquecimento da humanidade” (MENDES-GONÇALVES, 1992, p.52), já estando portanto, carregada de construções sociais. O autor exemplifica este tipo como as necessidades comunitárias, por expressarem “a consciência da saúde como **meio e fim** da vida humana” (MENDES-GONÇALVES, 1992, p.52, grifos do autor), e exclui o caso das necessidades usadas como instrumento de imposição de dogma.

Campos e Bataiero (2007) realizaram levantamento da produção científica sobre o tema NS no período de 1990 a 2004, no Brasil, com o objetivo de conhecer como os serviços de atenção em saúde estariam modificando sua organização e dando respostas às necessidades dos usuários a partir do impacto da regulamentação do SUS. Os autores (2007, p.607) apresentam o conceito de necessidades em Marx e Engels (1993), como “[...] o que precisa ser satisfeito para que a vida continue”. Teorizaram sobre satisfação de uma necessidade humana estar no produto do processo de trabalho do indivíduo e que, além desse processo promover a satisfação, pode instaurar outro tipo de necessidade humana, desencadeando outro processo de trabalho, havendo assim uma relação cíclica entre necessidade humana e trabalho. A partir daí, os autores explicam que o trabalho, em sua finalidade, beneficiaria o ser humano, pois teria o potencial de aprimorar a essência humana ao responder suas necessidades. Então prosseguem, classificando

tais necessidades como as radicais de Heller (1986), que pela interpretação desses autores, são “[...] aquelas que efetivam o enriquecimento humano e estão associadas aos processos de criatividade e liberdade” (CAMPOS; BATAIERO, 2007, p.607).

Nesta pesquisa adota-se a perspectiva de Cecílio (2009) e Stotz (1991) que entendem que NS formam um conceito complexo, dada sua trajetória pelas diferentes áreas disciplinares e a indefinição consensual. Porém enfatizam a aplicação deste conceito para a realização de uma atenção integral nos serviços de saúde, devido a sua capacidade de abranger toda a complexidade de entendimento do indivíduo como um ser biopsicossocial. Os autores fazem um exercício de reconceitualização das NS em busca de captar sua expressão numa dialética entre o indivíduo e o meio social. As NS devem ser então consideradas sob a ótica dos atores envolvidos no processo saúde-doença, no contexto histórico, econômico e cultural, considerando suas singularidades.

Para a compreensão das NS, Stotz (1991) utiliza como referência a dialética marxista e entende que para sua operacionalização no cotidiano dos serviços é preciso considerar a dimensão individual (do sujeito), levando-se em conta seu conhecimento; as instituições de saúde, suas características; e também as diferentes áreas de saber de seus trabalhadores. Desenvolve para isso uma taxonomia das necessidades, com finalidade de tornar o conceito operacional dentro da Saúde Pública e ao problematizar o conceito também refere que sua definição não deve ser formada aprioristicamente aos fenômenos que o apresentam e que não pode também ser totalmente fechada, devendo haver uma contínua reflexão desse processo que também envolve o movimento histórico e seus atores (STOTZ, 1991).

Othero e Ayres (2012) analisaram o conceito de necessidades relacionando os portadores de necessidades especiais. Fazendo uma breve retomada das formas como o conceito é problematizado por outros autores, eles citam Merhy (2000) que ressaltou como uma necessidade, a singularidade ou a "necessidade de ser singular" por parte dos sujeitos (OTHERO; AYRES, 2012, p.222). Os autores identificaram algumas necessidades relacionadas ao "(re)encontro com atividades significativas"; "acesso e direitos " e "independência, autonomia e apoio" (OTHERO; AYRES, p.222). Dentre suas conclusões, Othero e Ayres (2012, p.230) referem que as necessidades vão para além das de saúde, como "direitos, cidadania, educação, transporte, lazer", ultrapassando a atenção baseada somente no modelo biomédico tradicional, considerando uma atenção integral e o conceito ampliado de saúde.

Campos e Mishima (2005) realizaram estudo sobre NS a partir de uma abordagem que procurou levar em conta sua "dimensão concreto-operacional" (CAMPOS; MISHIMA, 2005, p.1261). A análise do conceito a partir da dimensão operacional nos serviços da saúde enfocou os processos de produção em saúde e as necessidades pela ótica da gestão da assistência nos serviços. Sendo assim, as NS resultam em necessidades para a manutenção do próprio processo produtivo e de reprodução das classes sociais. E como esse processo envolve as diferentes classes sociais, cada uma delas acaba por desenvolver diferentes necessidades, determinadas pelo modo de produção e divisão social do trabalho. Portanto devem ser considerados os grupos sociais nos quais os indivíduos estão inseridos ao se tentar compreender suas necessidades. Nesse contexto, o atendimento às NS encontra-se inserido no âmbito das políticas públicas, nas necessidades dos próprios trabalhadores dos serviços, da gestão, e em todos outros aspectos que envolvem o processo saúde-doença, juntamente com a garantia do direito à saúde da população, estabelecida na Constituição. Entendem então que as NS são determinadas historicamente e socialmente. Na conclusão de sua pesquisa identificaram no local investigado algumas NS como "participação política" e "presença do Estado" (CAMPOS; MISHIMA, 2005, p.1266).

Voltando a Campos e Bataiero (2007), a partir de Stotz (s/d; 2001) e Schraiber e Mendes Gonçalves (1996), os autores afirmam que a organização e práticas dos serviços de saúde deveriam dar-se de forma a responder às necessidades com base nas desigualdades sociais. E que a resposta a essas necessidades deveriam sair do âmbito da assistência, baseado na oferta dos serviços e na procura dos usuários, e ser elaborada como projeto. A mudança na organização dos serviços e a forma de organização pode então contribuir com os tipos de necessidades levadas pelos usuários aos serviços, podendo satisfazê-las e ao mesmo tempo produzi-las. O estudo demonstrou também que os projetos dos serviços de saúde, baseados nos princípios do SUS, ainda não têm conseguido se efetivar para grande parte dos serviços. Esta dificuldade é justificada pelo cenário de conflitos causados pelos interesses diferenciados dos grupos envolvidos e suas necessidades. Portanto “[...] os projetos de atenção à saúde são o resultado do embate entre as necessidades: de saúde da população, dos trabalhadores, gestores, das políticas públicas, dos autores dos programas, órgãos financiadores, entre outras” (CAMPOS; BATAIERO, 2007, p.613).

Dentre os autores citados por Campos e Bataiero, Misoczky (1995) refere que a forma como a OMS organiza seu financiamento de recursos para países como a Brasil obedece a uma relação custo-benefício. Para isso utiliza-se de critérios classificatórios que não estão em conformidade com as verdadeiras necessidades da população e dos serviços, e que as políticas

públicas acabam por serem produzidos de acordo com essa regra. Já segundo autores como Lacaz (2001), Ortega (2004) e Stotz (2005), a saúde pública tem desconsiderado o protagonismo do sujeito pelo uso de critérios fragmentadores e classificatórios que não indicam suas necessidades mais amplas, por basearem-se somente em aspectos biológicos em detrimento daqueles que o contemplam como ser político. Ainda por Ortega (2004), alguns incentivos do governo neoliberal têm sido no sentido de diminuir a responsabilidade do Estado sobre a saúde dos indivíduos, responsabilizando-os por seu cuidado.

Concluindo a respeito das contribuições de Campos e Bataiero (2007), os autores constataram ainda que a maior parte das pesquisas sobre as NS direcionaram as respostas às necessidades nos serviços, a partir do entendimento dos serviços, sem que houvesse o protagonismo do usuário, e partindo de modelos funcionalistas e de classificação sociodemográfica da população atendida. Tais concepções estão baseadas em estudos centrados na doença e considerando o processo de adoecimento restrito à compreensão biológica ou biopsíquica expressa no corpo. As práticas no atendimento, em geral, seguem o modelo hospitalocêntrico, diferentemente do proposto pelo SUS. O estudo concluiu que as necessidades apreendidas pelos serviços de saúde são aquelas baseadas numa identificação homogeneizada, comum aos indivíduos, não os singularizando. Outra conclusão foi a de que, como as pesquisas utilizaram o termo necessidades em seu senso-comum, sem suporte teórico-conceitual para análise, pode-se alterar o conceito ou privilegiar grupos específicos e necessidades específicas. Os autores demonstram preocupação com a visão das práticas reduzida à doença, e a falta de liberdade para que a área de saúde pública, em suas práticas, execute ações que reelaborem “[...] o conceito de necessidades, retroalimentando as práticas, num movimento dialético” (CAMPOS; BATAIERO, 2007, p.616), apontando para tal necessidade no serviço.

Corroborando as críticas de que os usuários não costumam ser contemplados como seres políticos, inquérito a respeito dos sem-teto (*homeless survey*) foi realizado com usuários de um programa financiado pelo governo dos EUA (*Health Care for the Homeless*), como parte de estratégia de políticas de saúde para atendimento da população que vive nas ruas. Foi selecionada uma amostra de adultos desabrigados no país para avaliar a prevalência e os indicadores das necessidades não atendidas desta população, compreendida como vulnerável (TRAVIS et al. 2010, p.1326). O marco conceitual da pesquisa, segundo os autores, foi o modelo comportamental para populações vulneráveis. Através deste modelo, foram estudadas variáveis relacionadas ao acesso ou à procura de cuidados nos serviços de saúde. São elas: os *fatores de predisposição*, que seriam características que influenciariam as pessoas a procurarem

o serviço de saúde; *fatores favoráveis* (ou não) ao acesso aos cuidados de saúde; e os *fatores de necessidades*, que seriam condições de saúde, que levariam às pessoas a procura de cuidados. Os critérios de predisposição foram idade, sexo, raça/etnia auto referida, estado civil, escolaridade, internação em alguma instituição antes da idade adulta, condição de veterano nas ruas, se foi vítima de agressão física ou sexual enquanto sem-teto e consumo de drogas no último ano. Alguns dos fatores favoráveis foram emprego, comportamento ao adoecer, cuidados habituais, ser segurado e o tipo de seguro e escassez de alimento. Os fatores de necessidades foram dores crônicas ou articulares, infecção por HIV, doenças renal, hepática, pulmonar e câncer.

Nesse estudo, a maior parte da amostra (73%) demonstrou ao menos uma necessidade de saúde não atendida. As mais prevalentes foram a necessidade do uso de óculos e de atendimento odontológico (41%); seguida pela necessidade de prescrição de medicamentos (36%); logo após, pela impossibilidade de obter cuidado médico ou cirúrgico necessário (32%) e, por fim, de necessidade relativa à saúde mental (21%). Quanto aos indicadores das NS, apareceram na pesquisa a insuficiência alimentar, a deficiência na visão e a falta de seguro saúde. As conclusões dos autores indicaram que a expansão do seguro saúde melhoraria o acesso ao atendimento aos desabrigados. Apontaram também para a necessidade de enfrentamento das dificuldades relativas à falta de moradia.

A partir da revisão de literatura consideramos que a implementação de estratégias de ação para o cuidado não se inicia sem que haja conhecimento e análise das peculiaridades que envolvem o usuário e a instituição na qual se insere, incluindo as relações entre profissionais/equipe de saúde, pacientes/usuários e familiares, e estes com a equipe multiprofissional, levando-se em conta a troca de vivências, informações e saberes. Consideramos ainda que a problematização do conceito *necessidades de saúde* e a operacionalização do atendimento dessas necessidades no interior dos serviços na perspectiva da integralidade vêm ao encontro dos preceitos do SUS e dos princípios e diretrizes da PNH (2003) como cogestão, autonomia direito de usuários e dos trabalhadores da saúde (PASCHÉ, PASSOS e HENNINGTON, 2012). A busca da integralidade na atenção à saúde implica na discussão das NS dos usuários e nas formas de refletir, escutar, apreender, acolher e atender essas necessidades no dia a dia das instituições.

Retomando a problematização feita por Trad (2010), a autora afirma que, dada a amplitude da dimensão conceitual sobre as NS, não seriam adequadas as concepções

reducionistas e apenas instrumentais sobre o conceito na tentativa de compreendê-lo. A autora acredita tratar-se de um conceito complexo, diferente de ser somente uma questão de polissemia. Por fim, Trad (2010) aponta três ordens de dificuldades na abordagem das NS. Uma seria de caráter conceitual, por não haver um consenso entre características apresentadas pelos autores em suas definições. Outra seria de "ordem institucional ou organizacional" (TRAD, 2010, p.52), devido à complexidade do conceito de necessidade de saúde quando lhe é atribuído um sentido mais amplo, de dimensão biopsicossocial, para que seja apreendido e considerado pela instituição de saúde, de modo que se consiga traduzi-lo em suas práticas, o que também pode ser dificultado quando a gestão organizacional não lhe confere devida importância na assistência, constituindo um fator diferencial. E a terceira seria a dificuldade de reconhecimento e identificação das necessidades dos usuários em meio ao cotidiano dos serviços de saúde. Assim, diz a autora: "para atender à necessidade alheia, é preciso antes reconhecê-la" (TRAD, 2010, p.53). No processo de apreensão das NS, a autora conclui dizendo que seria preciso avançar na tecnologia do trabalho em saúde e na "incorporação de dispositivos hermenêuticos que favoreçam uma escuta mais sensível na interação com o outro" (TRAD, 2010, p.53).

1.2. BREVE APRESENTAÇÃO DAS DOENÇAS EM FOCO: DOENÇA DE CHAGAS E LEISHMANIOSE TEGUMENTAR AMERICANA

1.2.1. Doença de Chagas

A Doença de Chagas, ou Tripanossomíase Americana, é causada pelo protozoário *Trypanosoma cruzi* que se alberga nos triatomíneos, insetos vetores da doença. No Brasil, são os popularmente chamados de “barbeiros, chupões, fincões, chupanças, bicudos, e procotós” (DIAS; COURA, 1997, p.39, grifo dos autores).

A doença na forma humana, ou Doença de Chagas Humana (DCH) é mais recente, se comparada ao ciclo primitivo do protozoário dentre os vetores e outros reservatórios, alguns animais silvestres. Mas ainda assim, conforme os mesmos autores, é bem provável que a doença no homem seja bem antiga. Assim como outras infecções, como a Leishmaniose, restringia-se

a populações americanas e passou a se espalhar com os grandes movimentos migratórios iniciados com as colonizações no continente.

A infecção tem um conjunto de fatores contribuintes para sua ocorrência. São os biológicos, ecológicos, socioeconômicos e culturais. Os primeiros são relacionados aos agentes, vetores, reservatórios (animais silvestres, animais de porte médio infectados, homem). E quanto aos outros fatores, a transmissão está ligada a relações de grupos sociais e de trabalho, formas de moradia e de vida.

A transmissão da doença ao homem pode ocorrer na forma vertical, pela placenta ou pela amamentação em mãe contaminada; oral ou vetorial. A forma oral é por ingestão de um vetor infectado pelo *T. cruzi*; de algum animal infectado ou alimento contaminado. Mas a forma mais comum de transmissão é a vetorial, quando o homem passa a ser um reservatório para os protozoários. Nela a infecção acontece através dos dejetos do vetor doente em contato com o ferimento, na pele humana, após picadura do inseto. Uma outra forma responsável pela infecção humana é a transfusão de sangue, advinda da urbanização, sobretudo com mudanças no sistema econômico (DIAS; COURA, 1997; OPAS, 2009).

Ainda conforme Dias e Coura (1997, p.34), alguns fatores indiretamente ligados à infecção são “identificados por vivenda, produtividade, migrações, sistema de saúde, e ações antrópicas sobre o meio”. Quanto às condições de moradia, o contato com o vetor é facilitado pela habitação de populações pobres em casas de qualidade ruim, com estruturas propícias à procriação de algumas espécies do inseto. Situações que são “frutos de perversas relações de produção e de políticas sociais restritivas” (VINHAES; DIAS, 2000, p.8), em contextos que envolvem a ocupação precária do homem em locais aonde já existia o ciclo das do protozoário. Este último estudo associa a baixa qualidade de vida dessas populações, incluindo moradia; saúde e educação ao adoecimento em questão.

O controle da doença no Brasil, através do combate ao vetor, havia sido determinado em programa, pelo governo federal em 1950, porém foi sistematizado somente em 1975. Mas foi na década de 1980 que a incidência da infecção começou a diminuir significativamente, quando houve maior empenho de fato na busca pela erradicação dos insetos vetores, ações que ocorreram impulsionadas por programas de combate a outras doenças infecciosas, como malária e dengue. Vinhaes e Dias (2000, p.9) mostram que a conscientização da necessidade de urgência do governo em começar a pôr em prática as ações de controle da doença teve participação de um grupo de pesquisadores brasileiros formado por “Aluizio Prata, Eduardo

Olavo da Rocha e Silva, Guilherme Rodrigues da Silva, Joaquim Eduardo de Alencar, José Rodrigues Coura e Zigman Brener”, através de carta, desses autores, ao ministro da saúde, em 1979, com tal objetivo. Segue trecho da carta:

A experiência acumulada revela que nas áreas em que os inseticidas foram adequadamente aplicados houve uma drástica redução da população de vetores e conseqüentemente da transmissão. A persistência da endemia se deve à irregularidade com que as campanhas têm sido conduzidas, por motivos de ordem administrativa e, principalmente, orçamentária. Na raiz dessa descontinuidade encontra-se a falta de uma definição clara sobre a prioridade que o combate a esta endemia deve merecer. Essa opção é hoje mais uma questão mais de política governamental do que técnica (VINHAES; DIAS, 2000, p.9, grifo dos autores).

Na carta, os pesquisadores também expõem o custo social para o país gerado pela doença, devido à impossibilidade de trabalho causada pelo adoecimento, o que Schumis (1997) já apontava ao falar de impactos causados pela doença no continente americano. Apesar da doença representar grande prejuízo anual para os países, tanto para o setor saúde quanto para a previdência, os autores já destacavam que “no entanto, o mais insólito deste tipo de dados é que os mesmos praticamente não aparecem ou não impactam os centros de decisão, face à mesma marginalidade (ou exclusão) que caracteriza as populações chagásicas no continente” (DIAS; COURA, 1997, p.35).

Um estudo feito em 2010 sobre gastos do governo federal com o controle da doença, referindo-se aos anos entre 1996 a 2000, mostra o controle do principal vetor da doença em alguns estados, através de um Certificado Internacional de interrupção de transmissão da doença por este vetor. Ele é entregue pela “Comissão Internacional de Especialistas constituída pela Organização Panamericana de Saúde (OPAS) e pelos países do Cone Sul que avalia a situação epidemiológica da doença” (BRASIL, 2010, p.201).

Até julho de 2001, os estados a receberem o certificado foram: São Paulo, Rio de Janeiro, Paraíba, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul e Goiás. Outros quatro estados estavam com o processo para obtenção do Certificado em andamento: Minas Gerais, Rio Grande do Sul, Pernambuco e Piauí (BRASIL, 2010, p.201). E o controle na Bahia estaria em andamento.

Esta mesma organização de saúde (OPAS), em 2009, aponta para a necessidade da atenção voltada para os eventos que envolvem a doença.

Aproximadamente um século após as descobertas de Carlos Chagas em 1909, mesmo com os avanços no controle da doença em países endêmicos, mantém-se como um processo mórbido (ou um agravo) relevante para a saúde pública.

Este fato reforça a importância de garantir a sustentabilidade das ações voltadas para o seu enfrentamento, principalmente considerando-se o contexto de doença negligenciada. Para tanto, as questões inerentes à DC devem estar necessariamente inseridas nas políticas nacionais que orientam a estruturação de ações de vigilância e controle nos diversos países endêmicos. (BRASIL, 2009, p.14)

Além de ações de extermínio vetorial pelo governo, a Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) apresenta uma ação governamental considerada como estratégia de controle da doença, chamada “Implantação de Melhorias Habitacionais para Controle da Doença de Chagas”.

A medida envolve “melhorar as condições físicas e sanitárias das habitações e do peridomicílio, tornando-as refratárias à colonização de tritomíneos contribuindo para controle da DCH, por meio de restauração (reforma) ou reconstrução” (Acessado em 13 de jan. 2015]. Disponível em: <http://www.funasa.gov.br/site/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/melhorias-habitacionais-doenca-de-chagas/>). A endemia atualmente pode ser considerada controlada, devido a tais ações (BRASIL, 2009), mas apesar delas, e ainda hoje, não se pode considerar uma doença erradicada, devido a áreas infectadas na região Norte.

A DCH é considerada pelo MS como uma doença de notificação compulsória: “São doenças ou agravos à Saúde que devem ser notificados à autoridade sanitária por profissionais de saúde ou qualquer cidadão, para fins de adoção de medidas de controle pertinentes” (BRASIL, 2005, p.82). Uma notificação deve ser realizada mesmo antes da suspeita de uma doença ser confirmada. As notificações, juntamente com o acompanhamento de casos, são utilizados para atuação em prevenção e medidas para o controle das doenças com tal característica.

No Quadro 1 a seguir, podemos verificar as notificações de novos casos da doença, realizadas entre os anos de 2008 e 2012, no Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS/MS). As notificações de incidência da doença disponibilizadas pelo MS referem-se somente à sua forma aguda.

Quadro 1 - Taxa de incidência de Doença de Chagas Aguda no Brasil (Sistema de Informação de Agravos de Notificação - SINAN Net).

Ano de ocorrência	Novos casos da doença no Brasil
-------------------	---------------------------------

2008	78
2009	192
2010	22
2011	135
2012	146

Fonte: DATASUS, 2015 (Acesso em 25 de mar. 2015. Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br/>).

No Quadro 2, observamos o número de casos novos, por região brasileira, no ano de 2013. A notificação apresentada encontra-se de acordo com o local de residência das pessoas infectadas.

Quadro 2 - Taxa de incidência de Doença de Chagas Aguda, conforme regiões brasileiras em 2013 (Sistema de Informação de Agravos de Notificação - SINAN Net).

Região do Brasil	Novos casos da doença no ano de 2013
Total	133
Norte	124
Nordeste	05
Sudeste	03
Sul	01
Centro-Oeste	Sem notificação

Fonte: DATASUS, 2015 (Acesso em 25 de mar. 2015. Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br/>).

Dentro deste período, o ano de 2013, o estado brasileiro de maior índice de infecção (notificação feita pela residência do infectado) foi o do Pará, com 111 casos, seguidos do Amapá, com oito casos.

Configura-se como uma preocupação no controle da DCH, a descentralização das ações de vigilância pela FUNASA, sem que os estados e municípios correspondam adequadamente à função, havendo então a necessidade de maior efetividade na ação regional (DIAS; MACHADO; FERNANDES; VINHAES, 2000; VINHAES; DIAS, 2000).

A DCH pode ter manifestação de duas formas, a aguda e a crônica. A primeira é uma forma inicial e rápida. Pode ser aparente, quando há manifestação de sintomas, ou pode ser inaparente. E é uma fase suscetível à cura espontânea ou através de alguns anos de tratamento.

Quando na infância, a forma aguda aparente da doença pode levar à morte. Sobrevivendo à fase, mas sem haver cura, a doença pode evoluir à forma crônica, cuja evolução dos sintomas é lenta e de aparecimento tardio.

Quando não há manifestação de sintomas, a doença está em sua **forma crônica indeterminada**. Nessa forma, a doença pode continuar ‘indeterminada’ por muito tempo, e a chance de cura é bastante reduzida, principalmente em adultos. Pode vir (ou não) a se tornar ‘determinada’, que é quando, geralmente não há mais chance de cura (DIAS; COURA, 1997; OPAS, 2009, p. 59, grifo dos autores).

Na segunda forma crônica, a doença é sintomática. Ela pode se manifestar nas **formas crônicas digestivas** e de **cardiopatía crônica chagásica** (DIAS; COURA, 1997, p.60, grifo dos autores). Além do tratamento não resultar em cura, em geral, também não há interrupção da evolução dos sintomas, nem regressão. A evolução na maior parte dos casos é lenta, mas na forma de cardiopatía crônica é a que mais causa impedimento de trabalho e maior responsável pelos casos de morte.

A seguir (Quadro 3), podemos observar o número de óbitos notificados entre os anos 2008 e 2012, no Brasil, pelo DATASUS/MS. E logo após, pelo Quadro 4, a notificação de mortalidade no ano de 2013, conforme as regiões brasileiras. Nas duas formas de notificação de casos de óbito, registradas pelo sistema, não há distinção entre a DCH na forma aguda ou crônica.

Quadro 3 - Óbitos no Brasil entre os anos de 2008 e 2012.

Ano de ocorrência	Número de óbitos registrados
2008	5.096
2009	4.741
2010	4.876
2011	4.673
2012	4.650

Fonte: DATASUS, 2015 (Acesso em 25 de mar. 2015. Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br/>).

Nos anos de 2008 e 2012, o Sudeste foi a região brasileira com maior número óbitos por consequência da DCH. Foram 11.879 casos durante este período. E Minas Gerais foi o estado com maior ocorrência, com 6.115 casos entre estes dois anos.

Quadro 4 - Óbitos por regiões brasileiras no ano de 2013.

Região do Brasil	Número de óbitos registrados em 2013
Total	4.569
Norte	87
Nordeste	987
Sudeste	2.199
Sul	228
Centro-Oeste	1.068

Fonte: DATASUS, 2015 (Acesso em 25 de mar. 2015. Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br/>).

No Sudeste, região brasileira onde ocorreu a maior taxa de mortalidade no ano de 2013, medida pelo local de residência da pessoa falecida, o estado de Minas Gerais registrou o maior número de mortes (1.137 casos), seguido de São Paulo (1.028 casos).

1.2.2. Leishmaniose Tegumentar Americana

De acordo com o MS:

Leishmaniose Tegumentar Americana (LTA) é uma doença infecciosa, não contagiosa, causada por protozoários do gênero *Leishmania*, que acomete pele e mucosas; é primariamente uma infecção zoonótica, afetando outros animais [domésticos ou silvestres] que não o homem, o qual pode ser envolvidos secundariamente (BRASIL, 2000).

É possível observar que habitualmente a transmissão da doença é realizada através da picada do inseto, podendo este pertencer à espécie dos flebotomíneos, o mais comum encontrado nos domicílios e abrigos de animais, em áreas endêmicas, é a *Lutzomyia intermedia*, pois ele possui uma ampla adaptação a

ecótopos artificiais, principalmente quando próximos a áreas com cobertura vegetal (efeito marginal), sendo sua presença no ambiente florestal bastante rara. A característica focal de transmissão sugere uma adaptação do agente etiológico aos ciclos que se completam em micro-ambientes modificados pelo homem, tanto em áreas rurais, como na periferia de grandes cidades, fazendo crer que o saneamento ambiental, o controle de vetores e a diminuição das possíveis fontes de infecção sejam procedimentos eficazes no seu controle (BRASIL, 2000).

Este é um padrão epidemiológico classificado em Brasil (2010, p.26) como “Rural e periurbano em áreas de colonização”, que é característico de processos migratórios.

Outros dois padrões epidemiológicos característicos são: o “Silvestre” e o “Ocupacional e Lazer”. No primeiro, a transmissão ao homem pode ocorrer em sua entrada em ambiente silvestre, onde há vegetação primária e com animais silvestres infectados. Já no segundo, a transmissão é associada à “exploração desordenada da floresta e derrubada de matas para construção de estradas, usinas hidrelétricas, instalação de povoados, extração de madeira, desenvolvimento de atividades agropecuárias, de treinamentos militares e ecoturismo” (BRASIL, 2010, p.25).

É possível alcançar o diagnóstico da doença através da coleta de dados epidemiológicos (se existem casos de LTA na região, se visitou área endêmica nos últimos dois meses, se existem animais, mais especificamente cães ou equinos, nas proximidades do sujeito, apresentando lesões) e exames parasitológicos (escarificação, biópsia com impressão por aposição e punção aspirativa).

Os exames para revelar o parasita podem ser diretos ou indiretos, sendo os diretos de primeira escolha pois geralmente oferecem diagnóstico mais rápido, têm um custo menor e são de fácil execução.

A LTA pode manifestar-se na forma cutânea e na forma mucosa. A manifestação, na primeira forma, caracteriza-se por uma ou mais úlceras cutâneas. Geralmente as lesões acometem as partes mais expostas da pele, podendo (ou não) deixar cicatrizes. As lesões são indolores, exceto nos casos em que ocorre infecção bacteriana concomitantemente (BRASIL, 2009; 2010).

A forma clássica da LTA mucosa é um desdobraimento da forma cutânea. Em sua manifestação, apresenta “úlceras na mucosa nasal, com ou sem perfuração, ou perda do septo nasal, podendo atingir lábios, palato e nasofaringe” (BRASIL, 2009, p.20). Igualmente à outra forma da doença, as lesões na mucosa, em geral, não causam dores, a não ser pela ocorrência de infecção secundária no local (BRASIL, 2009; 2010).

Segundo o MS:

As leishmanioses são antropozoonoses consideradas um grande problema de saúde pública, representam um complexo de doenças com importante espectro clínico e diversidade epidemiológica. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que 350 milhões de pessoas estejam expostas ao risco com registro aproximado de dois milhões de novos casos das diferentes formas clínicas ao ano (BRASIL, 2007).

Observa-se ao longo dos anos que a LTA constitui um problema de Saúde Pública em 88 países, distribuídos em quatro continentes (Américas, Europa, África e Ásia), com registro anual de 1 a 1,5 milhões de casos.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, a LTA é considerada uma das doenças infecciosas mais importantes por sua capacidade de produzir deformidades e pelo seu alto coeficiente de detecção.

No Brasil, a LTA “é uma das afecções dermatológicas que merece mais atenção” devido a esse risco de deformidade no homem, “além do envolvimento psicológico” (SILVA, 2015, p.13).

Na maioria dos casos a LTA pode ser considerada uma doença ocupacional, visto que a mesma é contraída através da picada do flebotomíneo infectado, ocorrendo quando o indivíduo não está protegido de forma correta ao adentrar em áreas endêmicas.

É possível observar no Brasil:

A existência de três perfis epidemiológicos: a) Silvestre – em que ocorre a transmissão em áreas de vegetação primária (zoonose de animais silvestres); b) Ocupacional ou lazer – em que a transmissão está associada à exploração desordenada da floresta e derrubada de matas para construção de estradas, extração de madeira, desenvolvimento de atividades agropecuárias, ecoturismo; (antropozoonose) e c) Rural ou periurbana – em áreas de colonização (zoonose de matas residuais) ou periurbana, em que houve adaptação do vetor ao peridomicílio (zoonose de matas residuais e/ou antropozoonose)” (BRASIL, 2007).

Assim como a DCH, a Leishmaniose também é considerada pelo MS como uma doença de notificação compulsória (BRASIL, 2005).

No Quadro 5 a seguir é possível verificar o número de casos novos de LTA ocorridos nos anos de 2009 a 2012, segundo informações disponibilizadas pelo Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS/MS).

Quadro 5 - Taxa de incidência da Leishmaniose Tegumentar Americana.

Ano de ocorrência	Novos casos da doença no Brasil
2008	20.678
2009	22.207
2010	22.472
2011	21.844
2012	24.539

Fonte: DATASUS, 2015 (Acesso em 25 de mar. 2015. Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br/>).

Em 2008 os estados brasileiros de maior incidência da doença, segundo o DATASUS, foram Pará (3.625 casos), Bahia (3.178 casos) e Mato Grosso (2.526 casos). Em 2012, no estado da Bahia, esse número aumentou para 4.249 e no Pará para 3.921, porém no Mato Grosso diminuiu para 2.235. Já os estados que tiveram a menor incidência no ano de 2009 foram: Rio Grande do Sul (11) e Sergipe (14) e no ano de 2012 foram os Estados: Rio Grande do Norte (5), Rio Grande do Sul (6) e Sergipe (8) (DATASUS, 2014).

Tornou-se também importante considerarmos o número de óbitos ocorridos no Brasil como consequência da Leishmaniose, o que pode ser demonstrado no Quadro 6 a seguir, entre os anos de 2008 e 2012. E logo após, no Quadro 7, verificamos o número de óbitos no país, pela mesma causa, no ano de 2013. O registro dos casos de óbito realizado pelo MS não difere as duas formas da doença (Leishmaniose Tegumentar Americana e Leishmaniose Visceral) como causa de morte.

A Leishmaniose Visceral (LV), também conhecida como Calazar, era considerada sobretudo uma doença de caráter rural. Porém recentemente a infecção tem se estendido à área urbana. Assim como na LTA, a transmissão é vetorial, por picada de flebotomíneos infectados, mas no caso da LV, pelo protozoário *Leishmania (Leishmania) chagasi* (BRASIL, 2009, p.31). Diferentemente da LTA, a LV é uma doença crônica, cuja evolução por falta de tratamento pode causar a morte na maioria dos casos. A febre de duração longa, anemia e perda de peso são alguns de seus sintomas (BRASIL, 2009).

Quadro 6 – Óbitos por ano, e por residência, tendo como causa a Leishmaniose.

Ano de ocorrência	Óbitos registrados
2008	352
2009	360
2010	344
2011	319
2012	293

Fonte: DATASUS, 2015 (Acesso em 25 de mar. 2015. Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br/>).

A região onde se verificou o maior número de óbitos foi o Nordeste, totalizando 805 casos entre os anos de 2008 e 2012. Contudo o estado que mais apresentou óbitos foi Minas Gerais, com um total de 292 casos durante o mesmo período.

Quadro 7 – Óbitos causados por Leishmaniose conforme local de residência em 2013.

Região do Brasil	Óbitos registrados
Total	309
Norte	37
Nordeste	162
Sudeste	64
Sul	01
Centro-Oeste	45

Fonte: DATASUS, 2015 (Acesso em 25 de mar. 2015. Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br/>).

No ano de 2013, o estado do Maranhão foi o que registrou a maior quantidade de mortes por Leishmaniose (59 casos) no Brasil, da região brasileira onde também houve maior número de óbitos, o Nordeste. O segundo estado brasileiro onde houve o maior número de óbitos foi o de Minas Gerais (44 casos).

As formas cutâneas localizadas tendem a cura espontânea até um a dois anos sem tratamento. Mas a forma cutânea difusa, que lembra a hanseníase virchowiana, é resistente até ao tratamento.

Óbito por LTA é muito raro, geralmente, relacionado à lesão mucosa na orofaringe, desnutrição, infecção secundária etc. Outra causa de óbito, um pouco mais comum, é o próprio tratamento. Infelizmente, o medicamento é tóxico e, por esse Brasil a fora, as pessoas recebem o tratamento sem monitorar os efeitos adversos.

2. OBJETIVOS

2.1.OBJETIVO GERAL

Compreender as necessidades de saúde de usuários de instituto de pesquisa em doenças infecciosas na perspectiva da atenção integral em saúde, com foco no acolhimento e vínculo entre usuários e equipe de saúde.

2.2.OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar necessidades de saúde de usuários de instituto de pesquisa;

- Analisar situações de cuidado/assistência à saúde no atendimento das necessidades dos usuários com foco na forma de acolhimento e fortalecimento do vínculo;
- Analisar o conjunto de necessidades de saúde relacionadas à criação de vínculos (a) efetivos entre cada usuário e equipe e/ou profissional de saúde a partir da relação oferta-demanda de ações e serviços e na perspectiva da integralidade.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. MODELO BIOMÉDICO VERSUS MODELO BIOPSISSOCIAL

Historicamente, o processo de industrialização a partir do séc. XIX promoveu mudanças na sociedade e na política estatal que lançou mão de recursos para governar de maneira a dominar a população em prol dos interesses socioeconômicos do Estado. Esse feito foi possível, segundo Foucault, por meio de um conjunto de dispositivos de disciplinarização e da biopolítica, de práticas como a classificação entre o normal e o patológico; a individualização dos corpos e a massificação dos seres humanos, os expropriando de uma condição de seres humanos/sujeitos singulares (SIBILIA, 2002). A política sobre e através dos corpos alcançou a regência de várias instituições, incluindo as de saúde, “[...] com funções claramente normalizadoras: a distribuição dos sujeitos em torno da norma, estabelecendo os limites que definiriam os comportamentos normais e especificando todos os seus desvios possíveis”

(SIBILIA, 2002, p.159). Deste modo o indivíduo, então, estaria sendo distanciado ainda mais de uma posição de ser humano e cidadão de direitos.

Nesse contexto, o paradigma biomédico se desenvolveu como um modelo “[...] mecanicista e centrado na doença, também denominado paradigma curativista [...]” (PEREIRA; BARROS; AUGUSTO, 2011, p.525). O modelo biomédico é marcado pelo cientificismo, em sua apropriação do saber sobre a vida, tendo efeitos como o olhar fragmentado sobre o corpo, a redução do doente à sua doença, e à própria categorização de doença com seus sintomas. E sob esta perspectiva, as instituições de saúde tratam os pacientes somente como portadores de doença, sem a oportunidade de construir e exercer autonomia sobre seus modos de viver, por serem normatizados e separados de sua condição de sujeito.

Em contraposição a essa visão, um novo paradigma da saúde vai se instaurando como produto das mudanças trazidas pelo contexto histórico-social pós-moderno. Surge então o “[...] paradigma da produção social em saúde [...]” (PEREIRA; BARROS; AUGUSTO, 2011, p.524).

Em sua conformação, a dimensão psicossocial é integrada à dimensão biomédica no entendimento do ser, que passa então a ser considerado em seus vários aspectos, por “uma visão integral do ser e do adoecer que compreende as dimensões física, psicológica e social” (MARCO, 2006, p.5).

A compreensão sobre saúde passa de uma condição de dependência de técnicas, especializações e compreensão mecanicista dos mecanismos do corpo humano, para um estado em constante construção, sendo produzida coletivamente, nas relações sociais e subjetivas (PEREIRA; BARROS; AUGUSTO, 2011, p.525).

A discussão sobre a dimensão psicossocial na atenção à saúde dos usuários pode ser encontrada de maneira pioneira na 8ª Conferência Nacional de Saúde e seus desdobramentos, especialmente no campo da saúde mental, entre os anos de 1987 e 1992, através das Conferências Nacionais de Saúde Mental, e de forma bastante ativa com a Reforma Psiquiátrica, contrapondo "um *modo psicossocial* de atenção ao sofrimento mental" ao tradicional "*modo manicomial*" (PAIVA; CALAZANS; SEGURADO, 2012, p.48), discussão esta, que contribuiu com as demais áreas da saúde, na mudança dos modelos sanitários, por enfatizar conceitos carregados dessa forma de encarar o sujeito adoecido, e novas formas de atenção. As Conferências Nacionais de Saúde Mental de 1987 e de 1992 resumidamente propuseram (Paiva; Calazans e Segurado, 2012, p.49):

- a) Um conceito de saúde que considera as condições de vida e o contexto macrossocial;
- b) A integralidade das ações de saúde que deve ser implementada com base na noção de território, entendido “não apenas como espaço geográfico, mas como local em que se dá o processo de vida da comunidade, a interação de distintos atores sociais com qualificações sociais, econômicas, culturais, políticas, epidemiológicas e históricas distintas” (Tancredi, Barrios & Ferreira, 1998, pp. 16-17);
- c) A horizontalização das relações entre os vários profissionais envolvidos, ou seja, o trabalho em equipe em oposição à atividade médico centrada;
- d) A valorização da implicação subjetiva do usuário, ou seja, a valorização da sabedoria popular, da participação social previstos no SUS.

Esse movimento de incorporação e articulação do modelo psicossocial ao biomédico, resultando na busca de não mais fragmentar, ampliando o entendimento e o cuidado do sujeito, tem sido incorporado gradualmente, sobretudo durante as últimas décadas, pelas outras áreas da saúde, inclusive no que diz respeito à produção científica, através da elaboração teórica e apresentação de temas, trabalhados especialmente no âmbito da Saúde Coletiva, por autores que acompanham o movimento sanitário, cujos caminhos de pensamento abrem espaço para reflexão e práticas inovadoras.

A criação do SUS faz parte desse movimento trazido pelo novo modelo de saúde no Brasil, na medida em que propõe a integralidade nas ações de saúde. O SUS foi instituído através da Constituição Federal brasileira de 1988 no contexto do processo da Reforma Sanitária no país. Tal processo teve seu início com a Conferência Nacional de Saúde de 1986 (PEREIRA; BARROS; AUGUSTO, 2011). Mas desde sua implantação, o exercício de reconhecimento do paciente/usuário do sistema como sujeito e cidadão, a gestão democrática, bem como a prática do cuidado humanizado têm enfrentado dificuldades. E é na tentativa de enfrentar essas questões, que entra em cena a construção de uma política para orientar as ações em saúde no Brasil, valorizando a produção de saúde e de sujeitos (PASCHÉ; PASSOS; HENNINGTON, 2011).

A PNH foi criada pelo MS em 2003 e sua implementação dentro do SUS faz parte dessa gradual mudança de paradigma sanitário. Busca propiciar uma ampla modificação no sistema de saúde num processo de transversalidade, perpassando todas as políticas e programas do SUS e propondo uma tríplice inclusão, com aumento da comunicação e a corresponsabilização de gestores, trabalhadores e usuários com o objetivo de rever as práticas do cuidado, incluindo

mudanças nos modos de pensar e fazer gestão. Desta forma, a política advoga que a conquista do cuidado e da atenção à saúde mais dignos e justos à população deve passar por uma gestão que permita a realização das propostas do movimento sanitário no âmbito das práticas institucionais com protagonismo, corresponsabilidade e autonomia de sujeitos e coletivos (PASCHE; PASSOS; HENNINGTON, 2011).

A PNH, formada por princípios, diretrizes e método, segue um percurso que aponta para a universalidade, equidade e integralidade na atenção, os quais, segundo Cecílio (2009), formam um tríplice conceito que traduz os objetivos da Reforma Sanitária e, portanto, do modelo sanitário. Ainda segundo o autor, as NS seriam adequadas para uma análise desse tríplice conceito podendo constituir-se num “analisador”. Eles ajudam a constituí-las e também se fazem através delas, e de sua inserção na prática do atendimento. A compreensão e atenção às NS anunciadas pelo sujeito devem considerar a universalidade de acesso, sem a qual o autor entende como impossível a realização dos demais conceitos. O conceito de equidade também surge ao analisarmos as NS, pois cada usuário/sujeito é único, singular, assim como ocorre com as unidades de saúde, e que por isso apresentam necessidades diferentes, devendo então receber atenção diferenciada. E por fim, o autor considera que uma atenção integral ao usuário pode ser encaminhada quando uma equipe de trabalho procura compreender e atender às NS, pois são amplas e não se restringem somente a uma demanda dada por uma visão especializada em um serviço de saúde, abrindo espaço para a integralidade.

3.2. INTEGRALIDADE EM SAÚDE

O conceito de integralidade foi introduzido na área da saúde como consequência de um movimento conhecido como Medicina Integral. O movimento teve seu início marcado pela crítica à formação curricular médica baseada na fragmentação dos corpos e no reducionismo do sujeito a sua doença e teve como referência trabalhos de autores como Foucault que criticaram a medicalização da sociedade e a imposição da racionalidade médica na sociedade moderna (PINHEIRO; MATTOS, 2009).

No Brasil, o movimento da Medicina Integral não ocorreu de forma organizada institucionalmente, inserindo-se inicialmente através da Medicina preventiva. Tal

movimentação foi precursora do movimento sanitário ocorrido mais tarde, e também propiciou o surgimento, na década de 1970, da Saúde Coletiva, em contraposição à Saúde Pública tradicional. Posteriormente ao movimento da Medicina Integral, e já fazendo parte do modelo de saúde emergente, a integralidade na saúde vem fazendo parte do SUS, desde a Constituição de 1988 como uma diretriz de organização do sistema por meio do artigo 198, através da expressão “atendimento integral”. Reiterando a Constituição de 1988, o artigo 7º da Lei 8.080 de 1990 apresenta o termo integralidade citado nas diretrizes das ações e serviços do sistema de saúde: “integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (Acesso em 24 de abril de 2013. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm).

Em 2009, Mattos problematiza alguns dos sentidos do uso do termo “integralidade”; os relacionados à formação curricular; e outros que divide em três grandes grupos: nas práticas dos profissionais, na organização dos serviços e nas políticas de saúde.

O autor discute a integralidade na formação curricular na área da educação em saúde, com a crítica ao modelo médico racionalista advindo do modernismo, concluindo que, apesar de divergentes rumos dados com essa crítica à formação em saúde, para haver “[...] uma postura integral seria necessário superar alguns limites dessa Medicina anatomopatológica e, portanto, dessa racionalidade médica [...]” reproduzida dentro da escola médica (MATTOS, 2009, p.51). Nas práticas em saúde, atenta-se para a importância da integralidade não ser pensada somente como uma postura médica, mas de todos trabalhadores atuantes na área da saúde.

Ressalta a relevância do exercício da integralidade na ação de um profissional e na organização da equipe de profissionais, explicando que uma postura integral ocorre quando o profissional de saúde olha para o paciente considerando-o um ser biopsicossocial ou de forma não reducionista, e que uma equipe pode estar organizada de modo a propiciar a integralidade na atenção, numa dimensão coletiva do trabalho dentro da unidade de saúde. Outro modo de realização da integralidade dar-se-ia pela organização dos serviços de saúde de modo a possibilitar um atendimento ampliado e articulado entre os serviços assistenciais e práticas de saúde pública. E por fim, nas políticas de saúde, de modo que procurem responder aos problemas de saúde apresentados pelos serviços e pela população.

A resposta do governo aos problemas de saúde pode se apresentar em forma de atenção integral de algumas maneiras. Uma delas ocorre quando as políticas de saúde são desenvolvidas

sem reducionismo e fragmentação dos sujeitos, tendo como consequência a ampliação da atuação do governo nas questões que os envolve, como é o caso dos programas elaborados para atuação sem limite de tempo, como “uma conjunto de ações organizadas com vistas ao enfrentamento de um problema público qualquer” (MATTOS, 2009, p.62). Outra expressão de atenção integral pelas políticas de saúde é a ênfase da responsabilidade do governo sobre a Saúde Pública, e que sua ação deve estar na prevenção e nas práticas de assistência. E mais um apontamento, pelo mesmo autor, da integralidade nas políticas governamentais de saúde é a busca por uma resolução de determinado problema de saúde que tenha a “capacidade de abarcar os diversos grupos atingidos pelo problema, respeitando suas especificidades” (MATTOS, 2009, p.65). É citada, nesse ponto, a ação do governo brasileiro em relação à Aids, que atua nos direitos da pessoa afetada pela doença, quando também atenta para o fato de que a atenção integral pode levar a situações onde haja necessidade de se [...]transgredir os espaços das políticas setoriais” (MATTOS, 2009, p.65), como é, por exemplo, o caso da Aids nos presídios.

Ao problematizar as práticas integrais de saúde a partir de Mattos (2009), dentre outras relevantes questões, destacamos aqui a consideração do encontro entre as subjetividades dos sujeitos envolvidos e a busca ao atendimento das NS da população como meios adequados para a realização da integralidade, e que a organização e estrutura dos serviços baseadas nesse encontro, em uma unidade de saúde, sejam abertas a mudanças. Também visto como importante é a preocupação que deve haver ao se articularem as práticas de prevenção às práticas assistenciais, para que não seja reproduzida uma intenção de medicalização da sociedade. Nesse sentido, o autor não dispensa a prudência ao se pensar e utilizar as técnicas preventivas, o fazendo em serviço da garantia dos direitos dos beneficiários, sem que tais práticas sejam para estimular o consumo de bens e serviços ou representem uma regulação da vida social dos sujeitos, servindo de dispositivos para impor uma ordem social, quando regulam os corpos.

Ainda em relação a esse ponto, confirma a utilidade da Epidemiologia como recurso na prevenção e no atendimento, mas em contrapartida ao pensamento sanitaria tradicional, enfatiza o reconhecimento de necessidades e de demandas advindas diretamente do sofrimento causado pela doença e das relacionadas a outras origens de sofrimento, “[...] a demanda espontânea não se reduz a um perfil de morbidade, pois outras podem ser as razões dos que buscam os serviços de saúde” (MATTOS, 2009, p.60). Portanto tais demandas são tomadas como mais uma alternativa na construção do atendimento integral em saúde da população. Mattos (2009, p.60) as denomina como “demandas espontâneas”, por serem identificadas durante o atendimento dos serviços em saúde, numa unidade ou em uma região. São então

diferentes daquelas apreendidas somente por pesquisas ou instrumentos *apriori*. E para a apreensão desse tipo de demandas ser possível, é preciso considerar as singularidades dos sujeitos, as particularidades dos profissionais de saúde e da unidade de saúde onde se encontram. Segundo Mattos (2004, p.1413), “Há que se compreender o contexto específico de cada encontro entre membros da equipe de saúde e as pessoas”.

A integralidade é um conceito que pretende entender o indivíduo em sua complexidade, como sujeito, na medida em que o atendimento integral, com raízes na Medicina Integral, não reduz o conhecimento às dimensões biológicas do ser em detrimento das sociais e psicológicas (PINHEIRO; MATTOS, 2009). Há uma tentativa de considerar o usuário dos serviços em saúde em todas as suas dimensões, com o objetivo de assisti-lo da forma mais completa e ampla possível e de maneira resolutiva.

Considera-se também que, dada a amplitude e complexidade das dimensões de um sujeito, essa prática nunca poderia alcançar uma real completude (BARROSO et al. 2007). De acordo com a perspectiva da integralidade, o usuário é percebido como “...sujeito histórico, social e político, articulado ao seu contexto familiar, ao meio ambiente e à sociedade na qual se insere” (BARROSO et al. 2007, p.336). Considerar essas concepções é considerar o usuário como sujeito, cujo saber também deve ser articulado aos saberes multidisciplinares de seus cuidadores e que esses devem dialogar e resultar num novo saber numa prática inter/transdisciplinar. Com isso defende-se a prática da inter/transdisciplinaridade, prevendo-se então que deve haver uma formação adequada e um processo de educação permanente dos profissionais para que apreendam e tenham recursos para a prática de uma atenção integral. Também deve ser considerada no processo a singularidade de cada instituição.

Não podemos dizer que há uma definição capaz de determinar a amplitude e alcance deste conceito, o que pode ser sugestivo de uma dificuldade em sua problematização e aplicação, mas também pode ser pensado como uma possibilidade de modificações em seu próprio entendimento e de capacidade de uso no âmbito das práticas em saúde. Conforme Camargo Jr (2009, p. 16), a “inexistência de uma definição de fato sobre o que seria a tal ‘integralidade’ é ao mesmo tempo uma fragilidade e uma potencialidade”.

Pinheiro (2009) também indica a polissemia do termo, identificando seu sentido nas ações sociais, conjugando estruturas macro e micro políticas onde elas acontecem. Pinheiro e Mattos assumem a integralidade como sendo

uma ação social resultante da permanente interação dos atores na relação demanda e oferta, em planos distintos de atenção à saúde (plano individual – onde se constroem a integralidade no ato da atenção individual e o plano sistêmico – onde se garante a integralidade das ações na rede de serviços), nos quais os aspectos subjetivos e objetivos sejam considerados (PINHEIRO, 2009, p.69, grifo da autora).

A autora faz a análise da integralidade e de como ela acontece através da relação entre oferta, demanda e cotidiano. A oferta e a demanda são entendidas como ferramentas para exercer integralidade no atendimento. O caminho do entendimento destas, quando se entende oferta como originária dos serviços ou unidades de saúde, e a demanda, dos usuários ou população, separa os dois grupos e as duas categorias, causando uma dicotomia e desintegração entre eles, reproduzindo então, na área da saúde, as relações entre a sociedade e o Estado. Quando não se faz essa diferença, como propõe Pinheiro (2009), e apreende-se a oferta e a demanda através do relacionamento entre os atores, entende-se como produto das ações feitas pela dinâmica entre as categorias, que é dada pela relação entre esses grupos. Portanto emergem daí as ações políticas do cotidiano coletivo como prática da integralidade.

Pinheiro (2009) constrói seu pensamento sobre esse fazer da integralidade no cotidiano com ajuda de autores que discutem a importância do direito em saúde contar com as representações populares sobre o entendimento de saúde e doença. O cotidiano na saúde então deve ser problematizado de maneira abrangente, incluindo-se as dimensões que envolvem os atores sociais e os espaços de atenção. São elas, para além das questões técnicas e das práticas assistenciais de saúde, a dimensão política, os direitos em saúde da população, suas condições de vida e as desigualdades que conformam NS, para além da relação entre oferta e demanda de serviços. O cotidiano refere-se às práticas e discursos dos atores como resultado de seus conflitos e diálogos em suas relações, em determinado tempo, espaço e instituições de saúde. Dentro desse espaço, ocorre o fazer integral, considerando-se as particularidades institucionais; as subjetividades e objetividades dos participantes envolvidos, bem como sua cultura; as possibilidades e os limites determinados pela gestão em uma instituição e pelas macropolíticas. Estas últimas serão brevemente expostas a seguir.

Conforme já colocado, os princípios do SUS, juntamente com a implementação da PNH, têm objetivado uma atenção em saúde baseada numa visão biopsicossocial do sujeito quando propõem a ampliação da compreensão do conceito de saúde. E o atendimento aos usuários do sistema baseado em suas NS encontra-se inserido na formação de seus princípios, como no que garante a universalização dos serviços. Conforme a exposição de Baptista (2007, p.52), o

princípio considera que “todo o cidadão é igual perante o SUS e será atendido conforme suas necessidades até o limite que o sistema pode oferecer para todos”, o que também observamos no que se refere à integralidade da atenção, cujo fazer deve proporcionar “(...) ao indivíduo ou à coletividade, as condições de atendimento, de acordo com as suas necessidades.” (BAPTISTA, 2007, p.52).

O voltar-se às NS no planejamento da atenção é parte do processo de ampliação do olhar sobre a saúde, porém a estrutura e os fazeres na área da saúde não apresentam uma unidade de objetivos. Embora o SUS tenha base em princípios como universalidade e equidade nas ações, a prática da atenção em saúde é consequência dos interesses variados dos distintos grupos envolvidos no cenário. Em discussão a respeito da relação dos técnicos da área da saúde com as necessidades da população, Castiel (1985) os divide em “setor da demanda”; “setor da oferta” e “setor industrial”.

O primeiro setor seria composto pelas populações requerentes de cuidados à saúde, com diferentes grupos sociais, os de baixa; média e de alta renda, cada qual sendo atendido por diferentes serviços de atenção à saúde. E são estes serviços de atenção que, juntamente com outras instituições, formariam o segundo setor, como o Ministério da Saúde; Secretarias de Saúde; Previdência Social; serviços de prevenção e assistenciais públicos e assistência privada. E o último setor apresentado representaria as indústrias farmacêuticas e de equipamentos. Dentro dessa estrutura, o técnico é participante do setor da oferta, podendo então estar inserido numa das instituições ou serviços que o compõe. Então este ator pode situar-se no âmbito das decisões políticas em saúde, não sendo representado somente pelo profissional que atua diretamente na assistência, mas também por um gestor em saúde ou com formação em outras ciências. Atuando nas instituições ou serviços, estes técnicos podem responder a interesses diversos, vindos de diferentes grupos do setor da oferta e até mesmo do industrial.

Nesse sentido, as ações em saúde voltadas à população ocorrem por uma definição feita a priori do que a população necessita em seu atendimento. Porém o autor expõe a hipótese de que “[...] a determinação das necessidades não chega a ser feita *de fato*” (CASTIEL, 1985, p. 21, grifo do autor), pois o saber do técnico não seria considerado nas decisões políticas ou sobre as ações, salvo em casos de legitimações solicitadas pelos agentes que protagonizam tais determinações. Explica que o Estado capitalista compõe seus interesses voltando-se à proteção do sistema econômico, e para tanto centraliza as tomadas de decisão em saúde, não formando uma conexão entre elas e os técnicos que atuam no setor. “Assim, a organização dos setores responsáveis por definir as necessidades da população (e atendê-las) vai, em última instância, depender do ‘modelo econômico’ adotado.” (CASTIEL, 1985, p.23).

Vários grupos estão envolvidos nessa dinâmica de funcionamento da saúde, que submete, portanto, a atuação dos técnicos na identificação e atendimento das NS da população. A década em que o autor apresenta tal análise foi marcada por intensas mudanças políticas e econômicas que fizeram parte do processo da Reforma Sanitária e da consequente construção do atual sistema de saúde.

Reportando-nos à atual década, notamos que ainda há semelhanças no panorama do sistema de saúde. Ao observarmos a reflexão de Baptista (2007), somos levados à conclusão de que a construção do SUS não se compôs por um único projeto de reforma, tendo resultado de consensos, dentre diferentes grupos e objetivos. A mesma autora aponta noutra discussão (2007, p.58), dentro do cenário do sistema de saúde, que “são milhares de indivíduos implicados nesse processo com muitos interesses em questão”, o que pode explicar os poucos avanços da reforma no que diz respeito às práticas em saúde. É o que também vemos em Camargo Jr (2007, p.68) quando fala sobre a produção e instauração de necessidades, ao citar alguns dos atores envolvidos nessa estrutura, como

a indústria farmacêutica, a indústria de equipamentos médicos, as instituições oficiais de formação de pessoal na área de saúde [...], as empresas de seguro-saúde, ou de Medicina de grupo e seus equivalentes, os vários tipos de serviços de saúde [...], públicos e privados, um setor da indústria de publicações [...], instituições de pesquisa [...], instituições alternativas de formação de práticas idem, praticantes de várias formas de terapia alternativa com ou sem reconhecimento do Estado.

Da mesma forma, ao relacionar políticas públicas, NS e o exercício das práticas profissionais da área, Schraiber (2012) aborda esses grupos, inclusive do complexo médico-industrial, reiterando essa distância entre as políticas e o atendimento das necessidades no exercício da assistência. A autora explica que há um descompasso entre política e práticas, não porque os técnicos desconheçam as políticas ou planos de ação, que o Estado não possa estar a par de conhecimentos técnicos, ou que não haja recursos na área, mas porque as ações do Estado são resultado de suas decisões, que consideram não somente necessidades da população, mas o que elas significam perante seus interesses e objetivos, o que também envolve os grupos citados. Existe um desencontro entre a instância do planejamento e a do saber técnico. Desta maneira, a autora aborda uma perda do caráter público nas políticas de saúde, cuja construção fora foco do movimento de reforma. O movimento proporcionou uma abertura para o diálogo entre a saúde e os contextos social, cultural e econômico, através da integralidade, distanciando-se do hegemônico modelo biomédico. Porém conforme a autora sinaliza, assim como Baptista (2007)

o faz, esse tradicional pensamento ainda se perpetua entre os diversos atores sociais participantes da dinâmica da saúde, incluindo a população.

Em sua reflexão, Baptista conclui que a reforma do sistema de saúde ainda se encontra em processo, encontrando-se em descrença perante a população, por sua forma de funcionamento na prática de atenção, que é insuficiente no setor público e excludente no privado. Logo tal prática carece de realização efetiva de seus próprios princípios, o que poderia ser conquistado através de uma “política mais justa, solidária e redistributiva no Brasil” (BAPTISTA, 2007, p. 58).

Retornando ao domínio das micropolíticas nos serviços de saúde, em busca da prática da integralidade nesses serviços, portanto, e ressaltando a importância de se criar estratégias para operacionalizar a atenção integral nas práticas de saúde em uma instituição, tomamos como objetivo principal da pesquisa proposta, a compreensão de NS, conceito que valoriza através da perspectiva apresentada, a autonomia do sujeito no processo de cuidado e assistência à saúde, permitindo a identificação e análise das NS a partir do olhar do próprio usuário, colocando-o em uma posição mais democrática, quando seu saber, experiências e vivências são considerados no processo de cuidado.

Finalmente, Cecílio refere que dentre outras características, a integralidade das ações está muito focalizada na Atenção Básica, baseado na estrutura de pirâmide do sistema público de saúde. Porém defende que é necessário que os profissionais de saúde ampliem o foco no exercício da integralidade, deslocando-o para outros serviços, quando complementa: “Aliás, integralidade não se realiza nunca em um serviço: integralidade é objetivo de rede” (CECILIO, 2009, p.122).

3.3. NECESSIDADES DE SAÚDE

O conceito de necessidades de saúde (NS) aqui considerado se baseia no trabalho desenvolvido por Cecílio e Matsumoto (1999), apresentado por Cecílio (2009). Este trabalho foi influenciado pelas ideias de Stotz (1991), que procura identificar e compreender os diversificados sentidos do termo para que seja aplicado nas práticas em saúde como estratégia para contribuir com uma atenção integral.

Em sua tese, Stotz (1991) problematiza o conceito quanto às suas possibilidades para que haja determinação conceitual e quanto às razões para sua formulação. E para tanto, localiza a conceitualização em um problema das Ciências Sociais aplicadas à Saúde Pública.

Do ponto de vista filosófico, o conceito carrega a noção de interdisciplinaridade por se mostrar numa junção de objetos de várias disciplinas das ciências, acarretando, portanto, uma dificuldade por estar atravessado por paradigmas diferentes, havendo a necessidade de um posicionamento para objetivá-lo. E “somente é passível de um saber objetivante *post foestum* aos fenômenos ou processos reais aos quais deve corresponder enquanto conceito” (STOTZ, 1991, p. 254). Ou seja, para que esse conceito possa ser objetivado, é preciso compreendê-lo em suas realizações. No entanto, somente os fenômenos não apresentam em si elementos importantes a serem considerados na formação conceitual, "não guardam os requisitos de invariância, recorrência e necessidade que poderiam caracterizá-los como expressão concreta do 'geral' (no plano da extensão) ou do 'universal' (no plano da compreensão)" (STOTZ, 1991, p. 254). Por fim, estabelece que a determinação desse conceito deve ser "operacional a uma área específica de saber na Saúde Pública, ou seja, ao Planejamento em Saúde" (STOTZ, 1991, p. 254), conferindo-lhe um caráter estratégico. Então, questiona a possibilidade de haver operacionalidade no conceito, já ele que não reúne pressupostos básicos que lhe poderiam conferir uma previsibilidade, característica necessária ao planejamento de ações nos serviços.

Através dessas determinações apontadas, Stotz comenta sobre a fragmentação do conhecimento feita pela "sociedade burguesa contemporânea 'pós-moderna'... em esferas autônomas de conhecimento", acarretando nas dificuldades das Ciências Sociais em refletir sobre seu objeto real, em um plano científico em que "a especialização impossibilita a interdisciplinaridade" (STOTZ, 1991, p.256). Em meio a esse contexto aponta:

Não seria melhor, em vez de procurar inutilmente pelas 'chaves' da interconexão entre mundos isolados e fragmentados, simplesmente abandonar esse brumoso 'mundo' da ciência e da alta especulação filosófica, em troca do atendimento aos usuários dos serviços em saúde, os quais nos solicitam um 'olhar' mais global [...]? (STOTZ, 1991, p.256).

Em seu trabalho, Stotz considera toda problematização quanto à formação do conceito, que é discutida por vários paradigmas concorrentes entre si; suas razões de construção e suas possibilidades de aplicação. Analisa que o conceito, dentro do "Planejamento em Saúde" é "[...] operacional apenas para uma abordagem que se baseia nas necessidades da população, sendo essa compreendida de modo concreto, enquanto sujeitos (individuais e coletivos) capazes de

lutar por uma normatividade com relação a suas necessidades de saúde" (STOTZ, 1991, p.257). Portanto propõe tal abordagem para o desenvolvimento de um conceito que seja operativo, e que expresse a dialética marxista, e uma compreensão não fenomenológica e nem pragmático-formal. Em sua construção conceitual, entende que deva expressar essa dialética de forma que dê conta "[...] do 'impasse' entre ação interativa (espaço de vontade e liberdade) e conflito social (espaço de determinação e necessidade) [...]" (STOTZ, 1991, p.258). Nesta intenção, analisa o conceito a partir das "[...] contribuições filosóficas de Agnes Heller, Karel Kosik, Gyorgy Markus, Mihailo Markovic e outros marxistas" (STOTZ, 1991, p.258). Dentro de sua análise dialética, aponta e considera as limitações impostas pelo espaço social a essa liberdade individual e institucional nos planos econômico e político da economia vigente. Relativiza então a liberdade citando Agnes Heller (1989) que diz sobre a liberdade plena – só existe para quem quer ignorar a existência de todo sistema de hierarquia social, dominação e exploração na sociedade moderna.

Stotz caminha para a elucidação do conceito através da consideração dos atores sociais ou sujeitos envolvidos no processo em que se dá a realidade, de forma a apreendê-lo nos contextos "macro" e "micro", e em suas articulações, o que engloba as singularidades dos usuários, das instituições de saúde e da política governamental, dentro de um contexto de determinações social, histórica, e cultural. Para possibilitar essa apreensão conceitual, entende que as NS devem ser "[...] captadas e trabalhadas em sua dimensão individual", como citado anteriormente no texto de Cecílio (2009, p.118), considerando os conhecimentos científicos, e o conhecimento popular não científico, na construção de sua compreensão. Para que seja um conceito operacional e que se possa descrever, ele acredita que convém a adoção de uma taxonomia, reconceitualizando conceitos de maneira a expressar uma dialética entre o individual e o social. Stotz (1991, p.79) apresenta como uma contribuição advinda do conflito entre as concepções normativa e descritiva a respeito da ideia de natureza humana, a dialética de que “o ser humano é ao mesmo tempo universal e particular”.

Para o autor, as NS são individuais, "[...] vividas, percebidas e expressas na forma de dificuldades e requerimentos de possibilidades para a reprodução da vida de pessoas [...]" (STOTZ, 1991, p.449); vista de forma mais ampla, "[...] como expressões de sujeitos individuais e coletivos, são mais do que a 'falta de algo' para se ter saúde" (STOTZ, 1991, p.451):

Ao assumir que o planejamento em saúde tenha como referência as necessidades de saúde da população, o planejamento deve admitir que a relação entre essas necessidades e a atenção do sistema institucional será

resolvida sempre parcial e provisoriamente, em um processo infinito de aproximação. (STOTZ, 1991, p.456).

A partir de Chauí (1980), Stotz refere que "A significação mais profunda de um planejamento que incorpora atores sociais representativos de sujeitos coletivos deve ser situada à luz da *democracia como questão histórica...*" (STOTZ, 1991, p.460), concluindo então que um planejamento democrático dos serviços de saúde é um "Processo inesgotável e aberto, nele se constrói uma sociedade democrática: uma sociedade na qual as diferenças sociais da vida dos indivíduos são continuamente discutidas, e questionadas" (STOTZ, 1991, p. 461).

Cecílio e Matsumoto (1999) enfatizam a complexidade do conceito NS, preocupando-se em desenvolvê-lo de uma forma operacional, para sua compreensão e aplicação pelos trabalhadores da saúde. O objetivo principal dos autores, ao elaborar a proposta, fora avaliar o funcionamento da atenção em saúde em determinada unidade básica de saúde. Esta avaliação foi feita através da análise do quanto as NS apresentadas pelos usuários estariam sendo consideradas em seu atendimento, acreditando ser uma forma de atribuir lugar principal ao usuário, uma vez que essa seria finalidade dos serviços de saúde. Para tanto, organizam uma taxonomia das necessidades, recorrendo à contribuição do pensamento de Stotz (1991).

Deste pensamento, apresentado anteriormente, Cecílio (2009, p.118) destaca e apreende duas conclusões para a construção de sua produção teórica. Uma seria "[...] aquela que reconhece que, se as necessidades são social e historicamente determinadas/construídas, elas só podem ser captadas e trabalhadas em sua dimensão individual". E a outra é que seria preciso "a adoção de alguma taxonomia de necessidades de saúde" (CECÍLIO, 2009, p.118), ressaltando que o conceito de NS precisaria ser descritivo e operacional. E para isto precisaria ser reconceitualizado, de maneira a exprimir uma dialética entre o individual e o social (CECÍLIO, 2009). A partir daí, o autor explica que as necessidades de saúde do usuário são aquelas que exprimem sua busca pela satisfação a conjuntos de solicitações construídas durante o percurso de vida do indivíduo em sua inserção social e econômica, sua relação com as tecnologias de saúde oferecidas, sua relação enquanto sujeito, com seus cuidadores em saúde, e de construção de subjetividade durante o processo do cuidado, a partir de sua autonomia (CECÍLIO, 2009).

A maneira pela qual as necessidades dos usuários de um serviço de saúde poderiam ser apreendidas seria pelo seu reconhecimento por parte da própria equipe, através da relação e da escuta. Sua identificação e construção partiriam do olhar desses usuários, como sujeitos. Tais características diferenciam a necessidade de saúde da demanda, comparação apresentada por Cecílio (2009). Seguindo caminho contrário, as demandas são formadas a partir das

necessidades dos usuários dos serviços de saúde que foram antes pressupostas por esses serviços. Elas são “as necessidades modeladas pela oferta que os serviços fazem” (CECÍLIO, 2009, p.120), sendo solicitadas pelos usuários na medida em que as percebem.

A taxonomia elaborada por Cecílio e Matsumoto (1999) adotada nesta pesquisa, organiza as necessidades em quatro conjuntos com o objetivo de contemplar seus diversos sentidos e reconceitualizações que exprimem a dialética no conceito. Com essa organização, os autores procuram apreender as necessidades de forma completa, partindo do olhar do próprio sujeito. Abaixo a taxonomia proposta por Cecílio (2009):

Primeiro conjunto: Necessidades que dizem respeito a se ter “**boas condições de vida**” (CECÍLIO, 2009, p.118, grifo nosso). Ele considera a influência da “maneira como se vive” na tradução das NS. O faz reconceitualizando este termo, numa articulação entre um sentido funcionalista, que atribui o processo ‘saúde-doença’ a fatores ‘externos’, do ‘ambiente’ e o sentido marxista, que atribui o mesmo processo ao lugar de produção que o indivíduo ocupa no sistema socioeconômico vigente, “condições de moradia e hábitos pessoais” (CECÍLIO, 2009, p.118).

Segundo conjunto: Necessidades a respeito de “**se ter acesso e se poder consumir toda tecnologia de saúde capaz de melhorar e prolongar a vida**” (CECÍLIO, 2009, p.118, grifo nosso). Faz uma reconceitualização dos conceitos de tecnologias *leve*, *leve-duras* e *duras* de Merhy (1997), que comumente recebem as atribuições de tecnologias mais ‘complexas’ e menos ‘complexas’ (CECÍLIO, 2009, p.119), de acordo com o aparato e ou investimento que as envolve. O faz de forma a retirar da classificação tradicional, seu caráter de hierarquia de valor ou importância, que é criado a partir de uma classificação somente do saber técnico. A classificação do autor procura exprimir a ideia de que “[...] o valor de uso (Campos, 1992) que assume cada tecnologia de saúde é sempre definida a partir da necessidade de cada pessoa, em cada singular momento que vive” (CECÍLIO, 2009, p.119). Assim não somente o técnico atuaria na escolha da adequada tecnologia para o caso.

Terceiro conjunto: Necessidades referentes a “**criação de vínculos (a)efetivos entre cada usuário e uma equipe e/ou um profissional**” (CECÍLIO, 2009, p.119, grifo nosso). Valoriza a criação (“insubstituível”) de vínculos entre esses atores do serviço de saúde. Considera que eles podem ser uma “referência e relação de confiança, algo como o rosto do ‘sistema’ de saúde para o usuário” (CECÍLIO, 2009, p.119). Reconceitualiza os vínculos, como um “encontro de subjetividades”, considerando-os mais do que simplesmente uma forma de “inscrição formal a um programa” (CECÍLIO, 2009, p.119).

Quarto conjunto: Necessidades a respeito de “**cada pessoa ter graus crescentes de autonomia no seu modo de andar a vida**” (CECÍLIO, 2009, p.119, grifo nosso). O autor faz uma reconceitualização a respeito da autonomia, acreditando que ela não é garantida somente por meio da “informação ou educação em saúde” (CECÍLIO, 2009, p.119). Estes elementos constituiriam somente parte deste processo, pois a autonomia do sujeito dependeria principalmente da possibilidade de uma resignificação dos sentidos de sua vida, afetando o seu “modo de viver” (CECÍLIO, 2009, p.119), inclusive na busca por satisfazer suas necessidades.

Nesta pesquisa, enfocaremos o terceiro conjunto de necessidades, ou seja, a criação e fortalecimento de vínculo entre usuário e trabalhador/equipe de saúde, abordando também o dispositivo de acolhimento como estratégia fundamental nesse processo.

3.4. ACOLHIMENTO E VÍNCULO COMO EXPRESSÃO DE NECESSIDADES DE SAÚDE

Na realidade, tal como vem sendo organizada, a prática em saúde não tem propiciado espaço para a manifestação de outras necessidades que não as de preservação da vida (Campos, 2004, p. 12).

Através da identificação das NS dos usuários do instituto e o modo como são expostas (ou não) à equipe, pudemos ampliar a ideia do quanto o acolhimento e a criação de vínculo na atenção à saúde são importantes para o tratamento. E também como suas características podem influenciar no cuidado. Pode-se observar que mesmo em uma unidade de saúde em que a prioridade é a oferta de tecnologias tomadas como de alta complexidade, existem momentos em que os usuários apresentam necessidades possíveis de serem apreendidas e atendidas somente com a valorização do uso de tecnologias consideradas de menor densidade: as que operam no nível das relações.

A abordagem do acolhimento e vínculo pela literatura, como tecnologias de saúde “leves”, tem sido feita especialmente nas práticas de atenção primária. Nota-se, aparentemente, que cada nível de atenção tem funções e prioridades na rede de assistência e, portanto, priorizam diferentes tipos de tecnologia. A atenção primária oferece estrutura e direciona o modo de fazer o cuidado e a assistência para o uso de recursos e tecnologias considerados “simples”. E os recursos tornam-se mais complexos conforme aumenta o nível de atenção. Na prática, eles se

complementam e se articulam (BRASIL, 2010). Ou utilizando-se das definições de Merhy (1997), que será melhor exposta adiante, é orientado que cada nível de atenção privilegie uma determinada densidade tecnológica no atendimento aos usuários dos serviços de saúde. Na primária, prioriza-se a de menor densidade, a relacional ou “leve”.

Os modelos tecno-assistenciais seguem uma estrutura de atendimento em saúde organizada em pirâmide (CECÍLIO, 1997). O objetivo é garantir, além de regionalização e hierarquização dos serviços, a integralidade no cuidado de quem acessa um serviço de saúde do SUS. Aqui ela ocorre no sentido de direcionar os fluxos de atendimento aos usuários, de acordo com sua etapa de inserção nos serviços, e também com as NS levadas por quem procura uma unidade. O movimento de referência e contra referência se dá conforme os níveis de complexidade do atendimento e serviços por eles oferecidos.

Ainda que seja preconizado pelo MS a sistemática de referência e contra-referência nas redes de atenção à saúde, de acordo com as características tecnológicas e da demanda atendida pelos serviços, o conceito de integralidade (MATTOS, 2009) implica numa visão ampliada do processo saúde-doença e das necessidades dos usuários. Mesmo em uma unidade de saúde cujas características estejam voltadas para um atendimento especializado ou de alta complexidade, as tecnologias leves e leve-duras não deveriam ser desconsideradas ou pouco valorizadas. O trabalho em saúde como trabalho imaterial envolve aspectos relacionais extremamente importantes no cuidado e sucesso terapêutico (HENNINGTON, 2008).

Cecílio (2009) defende uma leitura e abordagem das NS pela ótica do usuário, com a consequente eleição do uso das tecnologias necessárias para satisfazê-las, conforme determinado momento singular em que ele (usuário) vive.

Sua ideia pressupõe uma flexibilização na atenção prevista pelos modelos tecno-assistenciais vigentes e propõe a reorganização do sistema de saúde.

Ao ser idealizado, explica Cecílio (1997, p.471), o modelo objetivava garantir, dentre outros desejos reformistas, a universalização do acesso com uma organização que

Representaria a utilização do recurso tecnológico certo, no espaço certo, de acordo com necessidades bem estabelecidas dos usuários. A hierarquização garantiria o acesso, para o paciente que entrou pela “porta de entrada”, a todas as possibilidades tecnológicas que o sistema de saúde dispusesse para enfrentar a dor, a doença e o risco da morte. A pirâmide, nessa medida, tem o valor quase de um símbolo da luta em defesa da vida.

Embora este seja um modelo nascido da Reforma Sanitária, o autor analisa que, na prática, sua estrutura não tem resultado numa forma de funcionamento que melhor atenda às necessidades e padecimentos apresentados pelo usuário, que as leva para qualquer espaço dentro do sistema de saúde, seja de que origem forem tais solicitações. A inadequação se deve ao fato do modelo ter sido elaborado com base num tecnicismo, distanciado de como os usuários realmente vivenciam o sistema (com suas falhas principalmente), havendo uma racionalização da assistência.

Portanto o autor afirma que o modelo piramidal não tem dado conta da realidade do funcionamento do sistema no atendimento à população. Um exemplo seria o de que as pessoas encontram dificuldades em receber atendimentos ambulatoriais especializados, e acabam dirigindo-se a uma “porta de entrada” eleita por elas mesmas, pelas suas experiências enquanto usuárias, que facilitem o acesso ao sistema de saúde. Isso ocorre ainda que aquele tipo de serviço procurado não seja oficialmente considerado, de acordo com a organização do SUS, como o ideal para a entrada das pessoas no sistema, ou o melhor serviço para atender aquela NS. Não se trata de uma questão de ignorância quanto ao funcionamento do sistema, mas de dificuldade, dentre muitas outras, de acesso a algum tipo de atendimento ou de nele se inserirem. Mesmo que não seja uma emergência ou não haja necessidade de atendimento urgente, naquele momento, para aquele sujeito, sua necessidade maior é obter acesso e não ter de aguardar uma prolongada espera entre agendamento de consultas e exames ou procedimentos, dada à escassez de vagas para atendimento na rede pública e da limitada oferta de alguns recursos. Daí a importância da conscientização dos tecnocratas de que “as pessoas acessam o sistema por onde é mais fácil ou possível”, sem que isso represente uma suposta deseducação do ‘povão’ (CECÍLIO, 1997, p.472).

Diante disso, Cecílio (1997) propõe uma reorganização dos fluxos de atendimento nos serviços, através de modelo baseado em um “círculo”, na busca da promoção, de fato, de um cuidado à população baseado nos ideais reformistas, como universalização, equidade e integralidade.

Algumas dessas ideias partiriam da qualificação de todos os tipos de unidades de serviços, com o objetivo de atender o usuário como “porta de entrada” para ele no sistema, independentemente das necessidades que apresentam. Ainda que o atendimento consista somente em uma ou duas consultas preliminares, com realização de exames se preciso, não o deixando desamparado no momento, e de onde já seria devidamente encaminhado a um tipo de serviço com tecnologia mais adequada ao suprimento de sua necessidade. Porém enquanto esse

portador de NS encontra-se nessa unidade, cuja escolha representa suas possibilidades de acesso, em dada conjuntura, o serviço ali buscaria lançar mão de determinada tecnologia de atenção, comum a todos os serviços de saúde, mesmo que ela não seja o foco ou prioridade naquele tipo de serviço. Como por exemplo, a criação de um ‘vínculo provisório’, como denomina, dentro dessa situação acima exemplificada, até que o sujeito seja devidamente encaminhado e inserido no sistema de saúde. O usuário seria de todo modo acolhido e direcionado para o atendimento adequado ao seu caso.

O que o autor propõe, enfim, é uma horizontalização nas redes de serviços do sistema de saúde, de modo a retirar a hegemonia do modelo hospitalar e ambulatorial, reorganizando o seu funcionamento, bem como a dinâmica dos fluxos de usuários entre os serviços da rede, tornando flexíveis os protocolos dados *a priori* que serviriam a uma lógica em que cada unidade de saúde, seja qual for o nível de atenção, passasse a ser considerada

espaço de alta densidade tecnológica, que deve ser colocada a serviço da vida dos cidadãos. Por esta concepção, o que importa mais é a garantia de acesso ao serviço adequado, à tecnologia adequada, no momento apropriado e como responsabilidade intransferível do sistema de saúde (CECÍLIO, 1997, p.477).

Dessa maneira, o sistema serviria à lógica de uma racionalidade conforme o que o usuário nele apresentaria como necessidade, vista de dentro dos serviços, de acordo como as condições reais com as quais eles acontecem. Movimento contrário à visão através da qual o modelo tradicional foi desenvolvido. Pois o modelo foi pensado por uma racionalidade de quem se encontra em posição externa ao funcionamento no interior dos serviços.

Ao apresentar a ideia de se horizontalizar o modelo assistencial, por algumas estratégias citadas aqui e outras mais, o autor está propondo uma flexibilização no funcionamento do sistema de saúde e dos serviços que o compõem. É uma proposta carregada da busca pelo efetivo funcionamento de determinados princípios da Reforma Sanitária.

Seguindo essa perspectiva de pensamento, a de abandonar um funcionamento rígido dos serviços, para tentar alcançar os princípios de atenção almejados, que dentro de um dos conjuntos da taxonomia das necessidades, o de “se ter acesso e se poder consumir toda tecnologia de saúde capaz de melhorar e prolongar a vida” (CECÍLIO, 2009, p.118), o autor propõe, dentre outras, que se atribua uma prioridade à tecnologia solicitada pelo usuário, conforme a necessidade de saúde apresentada por ele naquele momento e naquela particular condição, em que se apresenta em qualquer que seja o nível da unidade de saúde a qual teve acesso.

Ainda nessa perspectiva, a presente pesquisa passa a dar atenção às tecnologias relacionais, ou ‘leves’, nesse espaço de saúde de atenção terciária, no caso, um instituto voltado para a atenção em doenças infecciosas que desenvolve práticas de ensino, pesquisa e assistência.

Durante o percurso do estudo, deparamo-nos com uma multiplicidade de necessidades apresentadas pelos usuários de uma unidade de saúde de nível terciário, e que são manifestadas cotidianamente nos serviços. Algumas relacionadas à atenção primária, tendo sido direcionadas ao setor, através de encaminhamentos externos. Mas as necessidades apontadas durante as entrevistas, em sua maioria, estiveram relacionadas às doenças específicas aqui em foco, em intercessão com as particulares histórias de vida de cada sujeito. E levantaram temas direta ou indiretamente abordados durante a presente pesquisa, e que foram enfaticamente apresentados pelos participantes. Portanto tais NS devem ser contempladas no momento da atenção. São necessidades que abrangem dimensões biopsicossociais: tanto o acolhimento quanto o vínculo são processos que se retroalimentam nas práticas de atenção à saúde, fomentando o cuidado humanizado” (ARRUDA; SILVA, 2012, p.759).

Dentre alguns significados relacionados a vínculo e acolhimento, encontram-se termos relacionados à aceitação, ligação, consideração, escuta. Portanto, o uso desses conceitos na área da saúde está inserido na esfera relacional. Como objeto de estudo da Saúde Coletiva, as duas tecnologias relacionais têm sido abordadas de forma bastante próxima a partir de pensamentos sobre reforma nas práticas em saúde. Tais pensamentos fazem parte de um movimento que permanece em torno de objetivos como os de garantir a democracia no acesso aos serviços de saúde; a autonomia dos indivíduos pela trajetória do tratamento da doença; a diminuição do sofrimento individual nas diferentes dimensões que se apresentam; a atenção sobre as necessidades apresentadas; o respeito e responsabilidade no cuidado aos usuários dos serviços; a humanização dos serviços. Esses e outros propósitos participam das próprias políticas de saúde resultantes dos movimentos da Reforma Sanitária. (CECÍLIO, GASTÃO, MERHY, 1994; MATTOS, 2009).

Esses e outros almejos para a ação em saúde têm como estratégias de alcance alguns princípios para fundamentar práticas e que estão previstos em documentos elaborados pelo MS. Como já apresentado, a integralidade é um deles.

Algumas das formas pelas quais a integralidade pode ser viabilizada nas ações profissionais é através do vínculo e do acolhimento. O termo é citado, direta e indiretamente, em documentos governamentais e até apontado enquanto diretriz.

Os conceitos estão presentes na PNH, que tem como uma de suas bases de atenção a clínica ampliada, direcionando as práticas à doença, ao sujeito e seu contexto social de forma integral. Por isso pressupõe tais conceitos nos fazeres. No caso do acolhimento, é exposto diretamente como um dos dispositivos, nela tidos como ‘tecnologias’ ou ‘modos de fazer’, para possibilitar seus princípios norteadores e resultados esperados. Dentre os princípios, a “valorização da dimensão subjetiva, coletiva e social em todas as práticas de atenção e gestão no SUS [...]” (BRASIL, 2006, p.17), e a atenção integral como uma das responsabilidades da rede de serviços. Prevê desde uma recepção formal à escuta das angústias trazidas pelo usuário.

A PNH tem discutido o significado de acolhimento como uma configuração que amplia a concepção tradicional do termo nos serviços de saúde, que se refere somente à recepção e triagem formais do usuário na chegada ao serviço. Faz uma crítica à lógica de encaminhamentos descomprometida com a escuta do usuário, quando não há um objetivo de responsabilização por ele, nem de desenvolvimento de vínculos. Do contrário, a preocupação está no “repasso do problema tendo como foco a doença e o procedimento, e não o sujeito e suas necessidades” (BRASIL, 2004b, p.7).

Pela política, o termo é tomado como um modo de desenvolvimento do trabalho em saúde. Ao trazer uma ideia de acolhimento como uma postura profissional, o preconiza como uma diretriz que esteja inserida em todo o processo de trabalho em saúde, em qualquer espaço e momento que o constitui. E ao propor mudanças de objetivo no trabalho nos serviços de saúde, atribui protagonismo ao sujeito, através da escuta e consideração de seus saberes sob seu corpo e doença, sua cultura e pelo interesse de responder aos sofrimentos apresentados por ele, sem que se transfira a responsabilidade da atenção a outra unidade, quando há condição de atendimento no local.

Por esta postura, o “profissional deve escutar a queixa, os medos e as expectativas” (BRASIL, 2004b, p.11), dos usuários, numa relação humanizada e de ação integral.

O acolhimento como postura e prática nas ações de atenção e gestão nas unidades de saúde favorece a construção de uma relação de confiança e compromisso dos usuários com as equipes e os serviços, contribuindo para a promoção da cultura de solidariedade e para a legitimação do sistema público de saúde. Favorece, também, a possibilidade de avanços na aliança entre usuários, trabalhadores e gestores da saúde em defesa do SUS como uma política pública essencial da e para a população brasileira (BRASIL, 2010b, p.3).

A PNH considera o acolhimento como uma das diretrizes mais importantes na abordagem de suas diferentes dimensões: ética, conferindo legitimidade ao outro no ato do acolhimento, por reconhecer suas diferenças e o que mais apresenta enquanto sujeito; estética, por permitir a invenção das práticas durante as relações e encontros cotidianos; e política, por envolver o compromisso de potencializar o acolhimento nos encontros (BRASIL, 2010b).

O vínculo tem sido tratado mais recentemente como uma estratégia da Atenção Básica, dentro das Redes de Atenção à Saúde (RAS), definidas pela Portaria nº 4.279 de 2010. As redes têm o objetivo de organizar o atendimento como “estratégia para um cuidado integral e direcionado às necessidades de saúde da população” (BRASIL, 2012, p.25). O desenvolvimento do vínculo entre profissional/equipe e usuário/família, juntamente com o acolhimento, temas que têm sido postos de forma bastante próximas, são apontados como uma das diretrizes da Atenção Básica e Saúde da Família, da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB). O documento também define que o vínculo

[...] consiste na construção de relações de afetividade e confiança entre o usuário e o trabalhador da saúde, permitindo o aprofundamento do processo de corresponsabilização pela saúde, construído ao longo do tempo, além de carregar, em si, um potencial terapêutico (BRASIL, 2012, p.21).

Ao recorrermos a alguns estudos em torno dos termos acolhimento e vínculo (FRANCO, BUENO, MERHY, 1999; PINHEIRO, GOMES, 2005; JORGE, *et al*, 2009; ARRUDA, SILVA, 2012; BERNARDES, PELLICCIOLI, MARQUES, 2012), nos deparamos com uma grande preocupação em como essas diretrizes têm sido, ou podem ser operacionalizadas no interior dos serviços de atenção básica. Os estudos procuram identificar os conceitos atribuídos a vínculo e a acolhimento, e como têm sido abordados enquanto práticas, e na identificação da forma como são operacionalizados nos serviços. A abordagem do tema paira entre o campo das políticas, da gestão, dos processos de atenção institucionais e da relação entre o trabalhador da saúde e o usuário do serviço/unidade de saúde.

A abordagem dos conceitos de vínculo e acolhimento tem sido feita de forma diferenciada por vários autores, alguns tentando articulá-los como pertencentes a campos distintos, outros numa perspectiva de transversalidade. Autores como Gomes e Pinheiro (2005), Franco e Merhy (s.d.) e Luiz Cecílio (1994; 1997; 1999) analisam os conceitos, assim como tantos outros, dentro de um modelo de assistência, que envolve desde as políticas às práticas de atenção em saúde e como contribuição à defesa da vida. ‘Em defesa da vida’ (CECÍLIO, 1994, p.23) pode ser considerado um modelo tecno-assistencial. Os modelos orientam a organização

das ações nos serviços, com base nos saberes na área da saúde, e organizam “projeto de política social para área da saúde, expressando assim os interesses políticos de determinados agrupamentos sociais” (MERHY, CECÍLIO, NOGUEIRA, 1992, p.91). Esse modelo chegou a ser experimentado em determinados municípios, pelos autores citados, mas conforme Campos (1994), o movimento sanitário nesses locais aderiu somente a parte de seus ideais. O modelo propõe a defesa da vida individual e coletiva, tendo como um dos pressupostos “a garantia do acesso dos cidadãos a todo o desenvolvimento tecnológico hoje à disposição da humanidade, para prolongar a vida e melhorar a qualidade de vida das pessoas” (CECÍLIO, 1994, p.26). E uma das formas de uso das tecnologias envolveria o vínculo e o acolhimento.

Campos (1994) discorre a respeito de vínculo e do acolhimento, englobando políticas, gestão e clínica como um saber tecnológico, ao falar do que seriam uma Saúde Pública e uma clínica renovadas. Quanto à clínica, o vínculo faria parte das mudanças em seus objetivos, através de “novas relações entre profissionais e paciente, entre instituições de saúde e sociedade” (CAMPOS, 1994, p.48). O autor lembra que o vínculo tem origem numa prática liberal da clínica, mas que pode ser repensado num fazer renovado da prática clínica. A renovação da clínica abriria espaço para ampliação da escuta perante a fala dos pacientes. Haveria então, como consequência, um amadurecimento na relação profissional/paciente, e no produto desse trabalho, por meio da valorização da comunicação, o que aumentaria a eficácia da atenção em saúde, pois ajuda o paciente a amadurecer também a própria concepção que tem de sua doença e do processo de adoecimento. O vínculo garante uma qualidade da clínica, e somente por essa via, é possível garantir sua eficácia (GASTÃO, 1994; CECÍLIO e MATSUMOTO, 1999).

O profissional de saúde pode ter seu contrato transformado para a prática no serviço público, de um compromisso de base financeira, vindo da clínica privada, a um contrato de cuidado, responsabilidade e garantia de direitos para com o usuário, contrato este estendido a toda equipe. Outro objetivo do vínculo, analisado pelo autor, seria o de controle social.

Conforme analisa Campos (1994), as práticas clínicas e sanitárias poderiam passar a serem vistas sob outra ótica, além do demonstrado pelas críticas ao modelo da clínica médica moderna. A clínica deveria proporcionar um controle social por parte dos usuários da saúde, conquistado através do aumento da consciência de seus direitos, o que pode ser proporcionado através do fortalecimento do vínculo. A conscientização pode ser individual e proporcionar um

posicionamento político num indivíduo, mas o controle social pode ocorrer principalmente pela participação social coletiva (BRASIL, 1997).

Gomes e Pinheiro (2005) trabalham com os conceitos de vínculo e acolhimento enquanto estratégias para atenção integral. São autores que justificam a produção de estudos por essa via, observando a carência de compromisso de gestores em relação a este objetivo, o da organização dos serviços de modo a valorizar a comunicação entre os participantes do processo de cuidado. Utilizam a ideia de “rede de relações sociais”, apresentada por Victora et al. (2000), para aproximarem-se do que se constituem os vínculos. A rede vem a ser um “conjunto específico de vínculos entre um conjunto específico de pessoas pode ser usado para interpretar o comportamento social das pessoas envolvidas” (GOMES e PINHEIRO, 2005, p.292). Nela, as relações são identificadas e analisadas a partir das trocas estabelecidas em um conjunto. Para tanto, são observados três elementos: o conteúdo da troca, que vai da linguagem, afetos, objetos; as pessoas que participam das relações, se são horizontais ou verticais; e a intensidade da troca e, conseqüentemente, do vínculo.

Gomes e Pinheiro (2005) fazem uma revisão a respeito do termo. Em estudo sobre o PSF (Programa Saúde da Família), colocam que para haver transformação social, no sentido de se considerar a diversidade de interesses de uma comunidade num projeto de transformação, ela deve ser implementada nas práticas no cotidiano dos serviços. Para isso, as autoras expressam que a discussão sobre vínculo deve ser considerada no âmbito das relações entre gestão, trabalhadores e usuários.

As referidas autoras falam ainda sobre a importância da efetividade do vínculo na construção de uma relação de confiança com o usuário. A observação dessas relações pode tornar visíveis as diferentes forças que estão em jogo, onde o saber técnico (gestores e equipe) exerce poder sobre os saberes dos outros sujeitos da relação, os usuários. A transformação social então, também levaria em conta um trabalho de promoção de autonomia e liberdade dos usuários, a começar pela conscientização dos profissionais, na tentativa de conferir legitimidade aos seus saberes (dos pacientes) e à sua própria condição e posicionamento de sujeito. A transformação das práticas, portanto, teria como um dos objetivos a democracia, partindo da supressão da dominância técnica sobre os sujeitos. E por outro lado, fortalecedora dos vínculos.

Merhy (1997), ao discutir sobre mudanças nos processos de trabalho em saúde do SUS, apresenta o uso das “tecnologias leves” ou a ‘tecnologia leve das relações’ (MERHY, 1997,

p.137) como propiciadoras de um trabalho vivo em saúde. Dessa forma, a própria relação trabalhador e usuário apontaria para os caminhos desse fazer.

O autor analisa que o uso das tecnologias “leve-duras”, e principalmente as tecnologias “duras”, no setor saúde costuma ser privilegiado pela hegemonia do modelo médico, da “medicina tecnológica”. Por sua classificação, as primeiras são “as que se inscrevem no conhecimento técnico estruturado”; e as segundas “estão representadas pelas máquinas e instrumentos” (MERHY e FRANCO, s.d. [Acesso em 20 de jan. 2014]. Disponível em: <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-04.pdf>).

Os autores explicam que os tipos de tecnologia em saúde estão “sempre associados aos processos de produção dos atos de saúde” (MERHY e FRANCO, s.d. [Acesso em 20 de jan. 2014]. Disponível em: <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-04.pdf>). E que a tecnologia são os saberes profissionais cuja aplicação permite “a realização de determinadas finalidades previamente colocadas para os processos de trabalhos que lhe são pertinentes” (MERHY, 1997, p.137).

Merhy (1997) esclarece que as máquinas e equipamentos médicos – ou recursos pesados – são ferramentas de uso das “tecnologias duras”. E que estas, na realidade, são o conjunto de saberes do trabalhador da saúde pelo qual é capaz de operá-las, para compor o processo de trabalho.

As tecnologias “duras” estimulam o consumo de procedimentos e tecnologias pesadas, de maior investimento, pela lógica da economia capitalista, que atravessa o setor saúde. Uma vez que o trabalho ocorra desta forma, a escuta ao usuário tende a ser anulada ou subvalorizada. E esse processo desconsidera a subjetividade do usuário na relação, transformando-a numa relação objetal, em que, inclusive, o usuário pode se retrair ou emudecer diante da fala ou de um ato do profissional de saúde.

O autor descreve o vínculo e o acolhimento como “tecnologias leves” criadas no ato do trabalho, sendo elas “tecnologias de ‘relações’ que se concretizam com a produção de ‘produtos’ simbólicos, básicos para operar este tipo de processo de trabalho” (MERHY, 1997, p. 136). Seu estudo teve base numa experiência em que utilizou um documento organizacional para compreender os “ruídos” nesses espaços e analisou como a relação desenvolvida enquanto tecnologia leve do acolhimento é capaz de fazer surgirem forças instituintes e, portanto, transformadoras, durante as práticas em saúde. A partir da análise, o autor aponta como esses espaços intercessores podem auxiliar no entendimento de como o trabalho vivo em ato é capaz

de nos mostrar as dinâmicas do processo de trabalho numa instituição, englobando usuário, equipe e gestão. Através de uma mudança valorativa de modelo tecno-assistencial, dada pela ênfase no encontro, no ato da assistência, os trabalhadores da saúde poderia tomar maior contato e participar efetivamente de todo o processo de trabalho, “*como possuidores do que melhor a tecnologia em saúde nos fornece - que é o nosso saber, o nosso conhecimento e o nosso trabalho em ato* (o exercício do nosso autogoverno)” (MERHY, 1997, p. 126, grifo do autor). Deste modo, o usuário é tomado como sujeito, o que torna possível a ampliação do conhecimento e apreensão da diversidade de seu sofrimento. Isto é facilitado por elementos, durante o encontro no cotidiano dos serviços, como a escuta e a potencialização dos saberes – o conhecimento técnico e os saberes apresentados pelo usuário.

Merhy (1997) identifica esses encontros, enquanto componentes do processo de trabalho em ato, nas intercessões formadas entre o trabalhador e o usuário durante a atenção em saúde. A ideia vem do conceito de ‘intercessores’, de Deleuze, que juntamente com Guattari, colocam que a intercessão seria o espaço da relação produzida no encontro entre ‘sujeitos’ em um momento. Nele (encontro), os participantes da relação são agentes da dinâmica que se dá. O trabalhador atua como produtor de saúde através de seu conhecimento técnico e de suas ferramentas e o usuário do serviço atua como consumidor que leva suas NS. Ambos atuam no espaço como agentes instituintes, com todos esses elementos, elementos que carregam diferentes lógicas que se apresentam como forças (MERHY, 1997).

No caso dos agentes trabalhadores de saúde, sua força de trabalho é instituinte de transformação durante o processo por sua ação efetiva. Já os usuários do serviço são transformados e produzem transformação, sendo também instituintes ao buscar satisfazer suas necessidades com o objetivo de reconquistar “sua ‘autonomia’ no seu modo de andar a vida” (MERHY, 1997, p.134). O processo dessa forma é possível de acontecer dentro de uma “intercessão partilhada”. Mas quando o trabalho que ocorre não pode ser tomado como um trabalho vivo em ato, há uma “intercessão objetal”. Pois, dessa forma, ele envolve a objetivação do usuário do serviço por um processo que lhe desconsidera a subjetividade durante esse encontro. Ainda que dessa maneira, onde a escuta não é valorizada e a fala do portador de necessidades é suprimida, o usuário acaba sendo instituinte, mesmo que pela forma de ruídos que venham a se formar. Eles – os ruídos – são apresentados pelos usuários de um serviço através de relatos que representariam falta de acolhimento, e que se constituem em desencontros.

Em reflexão a respeito da movimentação de intelectuais e de outros profissionais da saúde sobre mudanças nos modelos tecno-assistenciais, podemos dizer que Teixeira (2010) acaba por aproximar-se de Merhy (1997). Não se trata apenas de uma transição tecnológica nas práticas pensada pela relação entre trabalhador e usuário. Mas de uma integração entre esses atores que “é mais do que a construção de um vínculo/responsabilização (o que também é, sem dúvida, muito valorizado), mas se trata de uma efetiva ‘mudança na relação de poder técnico-usuário’” (TEIXEIRA, 2010, p.93).

A discussão dessa relação entre trabalhador/equipe de saúde e usuário é também de uma busca pelo lidar com a alteridade, e de se abandonar a criação de teorias a respeito do produto da interação entre trabalhadores e pesquisadores da área da saúde com os usuários, mas de gerar oportunidade para que esse encontro crie sua própria voz. Isso significa, dentre outras coisas, uma valorização dos espaços micropolíticos de ação, como o do “trabalho vivo em ato”, expressão de Merhy (1997), na intenção dos participantes da relação poderem nele atuar democraticamente.

Teixeira (2010) desenvolve sua reflexão sobre os espaços onde podem acontecer essas relações, porém dando ênfase à comunicação. Também considera adequado que nas práticas de atenção nos serviços, os processos de trabalho sejam analisados em ato, durante os encontros ocorridos entre trabalhadores e usuários. Pois todo o trabalho desenvolvido num serviço envolve uma conversa, seja em qual for o momento.

O que ocorre em geral, é que o trabalhador se coloca através do que considera ser um conhecimento técnico. Por outro lado, o usuário apresenta seus saberes acumulados no decorrer de suas vivências. No entanto, a proposta do autor é que o elemento, ou em suas palavras, a “substância do trabalho em saúde” (TEIXEIRA, 2010, p.97), ao invés dos saberes, passem a ser as próprias conversas. E como um dos objetivos, a promoção da “*democracia viva em ato*”. (TEIXEIRA, 2010, p.97, grifo do autor). Nesses espaços de encontros, por onde se dão as relações trabalhador-usuário, o trabalho ocorre por meio da comunicação. Teixeira (2010) esclarece que suas ideias a respeito tiveram raízes nas de Merhy (1997), incluindo o papel político e democrático contido neles, enquanto locais de micropolíticas. A diferença estaria somente em que, como diz, a “substância” do “trabalho vivo em ato” seria, ao invés dos saberes propriamente, as conversas com seu potencial de comunicação.

A conversa toma a forma da construção dos que participam do encontro que a proporciona, por meio de suas forças, a dos trabalhadores e usuários. “É só enquanto matéria necessariamente ‘trabalhada’ por todos os atores em presença na conversa, que a conversa

ganha forma” (TEIXEIRA, 2010, p.98). E a forma que toma o diálogo, durante um encontro, está em constante devir. Daí seu caráter democrático.

O que o autor coloca não é uma proposta de desvalorização dos saberes técnicos apresentados pelos profissionais no encontro com o usuário, mas modos de conversação em que a linguagem desenvolvida durante a relação, como seu produto, alcance uma efetividade. A comunicação, então, desempenharia um papel principal, sendo meio de trabalho. E por isso, valoriza uma visão das conversas, como sendo técnicas de conversas.

O autor oferece um sentido próprio à tecnologia relacional de acolhimento. Toma o acolhimento realizado por uma conversa de “qualidade especial”, cujo dispositivo técnico seria uma ‘técnica geral de conversa’, ao qual chama de “acolhimento-diálogo ou acolhimento dialogado” (TEIXEIRA, 2010, p.100).

Atribui a esse conceito todos os espaços de conversa que possam acontecer dentro dos serviços. Tanto os espaços e momentos de acolhimento nos sentidos mais formais – a recepção, por exemplo – como os demais espaços de diálogos informais entre trabalhador-usuário. Portanto o acolhimento sempre se dará em forma de diálogo. Porém ele existe por um caráter ‘moral’, por receber a pessoa como usuária do sistema, escutar suas demandas e como os devidos procedimentos. E também há o acolhimento um papel ‘cognitivo’, pelo interesse em conhecer as necessidades que a trazem ao serviço.

O encontro, dentre outros efeitos, cria oportunidade para o profissional conhecer os usuários; acolher suas demandas e seus sofrimentos. Poderia desempenhar um papel de tradução das necessidades levadas por eles. Pois, segundo ele, ao falar do médico, por exemplo, assevera que ele “[...] conhece muito mais as doenças do que os sofrimentos que poderiam ser a ela atribuídos, a ponto de esta prática ter dificuldades em reconhecer e lidar com sofrimentos aos quais não corresponda uma patologia médica” (TEIXEIRA, 2009, p.787).

O caráter flexível do encontro, dado por estas formas de concebê-lo, apresentaria uma plasticidade favorável ao acolhimento da diversidade de necessidades que podem emergir no espaço relacional, e ampliar os usos que podem ser feitos na rede de atendimento: “Diferentes usuários, diferentes usos” (TEIXEIRA, 2010, p.105).

A forma como esse dispositivo – o acolhimento – seria capaz de desempenhar tais papéis, seria por seu uso enquanto técnica de conversa. Nela o profissional tomaria como orientação a própria “busca de um maior conhecimento das necessidades de que o usuário se faz portador e dos modos de satisfazê-las” (TEIXEIRA, 2010, p.105). O encontro então se pauta pelo reconhecimento do sujeito em seus direitos enquanto usuário do sistema (disposição moral do encontro), e pela tomada de consciência do que ali ele apresenta (disposição cognitiva). Ele

acredita que são processos de trabalho que dão a oportunidade de se desenvolver um trabalho de saúde baseado na democracia, por não haver uma negação ou submissão entre os sujeitos participantes. Isso é promovido pela valorização das mensagens, dentro da linguagem, e das ações, onde estão envolvidas as emoções. Este processo está carregado de forças, constituindo um espaço micro político nos serviços. Dentre algumas sugestões do autor para compor a ideia de conversa como elemento auxiliar nas práticas em saúde, apresentamos dois dispositivos discutidos pelo autor.

Teixeira (2001) utiliza um termo para designar os espaços onde podem se dar esses encontros, chamando de Interfaces. Ele leva o conceito para todo tipo de espaço de conversação, através das ideias de Lévy (2010). O filósofo, por sua vez, colhe o termo da Informática e da Química, porém fazendo ultrapassar seus significados específicos.

Lévy (2010) apresenta-nos teorias a respeito do desenvolvimento das tecnologias da informação. Ele tem como alguns de seus objetivos em trajetória de estudo, o que as técnicas são capazes de representar na sociedade; sua participação na cultura e política, nas relações, na comunicação e nos processos de subjetivação. Quanto a processos de subjetivação, ele organiza uma reflexão influenciado em ideias da Psicologia cognitiva contemporânea. Esta Psicologia sistematiza a estrutura e o funcionamento dos processos mentais, ampliando as reflexões a outros fenômenos.

Uma das mudanças na apresentação da Psicologia cognitiva contemporânea é a sistematização das estruturas mentais, considerando os processos inconscientes, a partir dos automáticos, que a Psicologia cognitiva já colocara. Lévy (2010) esclarece haver uma distinção entre automatismo e determinismo, sendo o primeiro não controlado, como nas máquinas, e independente de outros processos. Reflete ser um pensamento, em parte, anunciado desde os primórdios das explicações de Freud, ainda na Psicanálise tradicional, por suas ideias sobre um aparelho psíquico e as dinâmicas da personalidade, envolvendo a consciência e o inconsciente. Inclusive compartilhando de sua mesma ideia sobre o esse último poder representar a maior parte de dos processos mentais.

Dentre muitas articulações em sua exposição, o autor explica como o desenvolvimento tecnológico, sobretudo o da Informática, cada vez mais participante da cultura contemporânea nos países, deveriam ser considerados no desenvolvimento mental humano, de sujeitos individuais e coletivos, sendo assim participantes nos processos de subjetivação.

Conforme Lévy (2010), as interfaces representam um espaço de encontro entre diferentes elementos, onde há oportunidade de contato e, por conseguinte, também de comunicação e até de transformação, além de representar uma conexão entre espaços distintos.

Tudo que tenha essas características pode ser considerado, segundo ele, uma interface. Desde uma simples porta, até um aeroporto, passando pela linguagem, escrita, livro, biblioteca, saberes, conhecimentos.

Lévy explica que a consciência é algo individual, mas que a inteligência não poderia ser tomada da mesma forma, pois é resultado de apreensões, aprendizados, atuações individuais durante sua inserção social, o que inclui o contexto cultural vivido. Todo o funcionamento que define como inteligência não poderia ser considerado uma conquista individual, por ser fruto de permanentes interações coletivas durante espaços de tempo. Portanto resultado de uma “inteligência coletiva” (LÉVY, 2010, p.105). Ao falar de uma aptidão existente somente nos seres humanos, que é a *bricolagem*, através da faculdade mental operativa ou manipulativa, diz que

O desenvolvimento de um novo exercício operatório não pode ser dissociado da atividade de reinterpretção de um material preexistente: a madeira para as cabanas, a pele de animais para as roupas, os entalhes e impressões de sinetes sobre telhas de argila para a escrita. Em cada caso, uma atividade manipuladora, tateante e interpretativa faz com que materiais já existentes penetrem em novos domínios de uso e significação.” (LÉVY, 2010, p.96).

Portanto assim como somos capazes de construir representações sobre objetos – como de que são feitos ou para que servem – durante nossas vivências, também podemos construir nossas representações através de agenciamentos dos sistemas semióticos sempre transformados durante a história.

O autor afirma que não existe técnica nem tecnologia por si mesma, e sim um conjunto de saberes nelas empreendidos e que, por caminho inverso, também influenciam os saberes dos homens, conforme sua inserção na cultura. Tudo está atravessado pela história, por isso o autor diz que as técnicas não representam saberes por elas mesmas, mas sim conjuntos de interfaces que atravessaram (e atravessam) o tempo.

Como exposto, as formas com que podem se configurar uma interface são amplas. Através da exposição conceitual do autor, elas se apresentam de acordo, inclusive, com a cultura e com o espaço de tempo no qual se dão. Como as interfaces são criadas de maneira intrínseca ao desenvolvimento da sociedade, num movimento de dupla via, também se modificam. Lévy (2010, p.108) também coloca que “uma *interface homem/máquina* designa o conjunto de programas e aparelhos materiais que permitem a comunicação entre um sistema informático e seus usuários humanos”.

As tecnologias intelectuais poderiam ser consideradas produto de várias interfaces, incluindo entre o homem, enquanto sujeito, e os objetos.

As comunidades e sujeitos humanos [...] carregam a marca dos elementos objetivos que misturam-se inextrincavelmente à sua vida, [...] ao longo de um processo em abismo no qual a subjetividade é envolvida pelos objetos e a objetividade pelos sujeitos (LÉVY, 2010, p.107).

Exposta parte de suas ideias, é possível compreender como Teixeira (2002 e 2010) utiliza o termo interface para designar todos encontros possíveis nos espaços dos serviços e neles propor a ideia de espaços de “conversações”.

Assim, o acolhimento traduz um espaço de conversação, de diálogo flexível, presente tanto em situações formais quanto nos diálogos informais nos serviços de saúde. Esse encontro produziria a oportunidade de conhecer o usuário, acolher seus sofrimentos, necessidades e demandas numa espécie de tradução, de compreensão dessas interfaces, permitindo o estabelecimento e fortalecimento do vínculo a partir do comprometimento e da corresponsabilização na busca de solução para o problema de saúde.

4. PERSPECTIVA METODOLÓGICA

4.1. LÓCUS DE PESQUISA E SELEÇÃO DE SUJEITOS

A pesquisa realizada está inserida em um projeto maior intitulado: "Pacientes e sujeitos: trajetórias de vida e assistência à saúde de usuários de instituto de pesquisa" (HENNINGTON, 2012), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas (IPEC), atual Instituto Nacional de Infectologia (INI), CAAE 0061.0.009.000-11. O estudo está sendo realizado no INI, cuja criação remonta o início do século passado com a construção do Hospital de Manguinhos, o primeiro e único hospital do país a ser criado (1918) com o objetivo de desenvolver pesquisas científicas.

O instituto tem como visão: “ser reconhecido no âmbito nacional e internacional pela sua excelência em pesquisa clínica em doenças infecciosas”, e como missão: “contribuir para a melhoria das condições de saúde da população brasileira através de ações integradas de pesquisa clínica, desenvolvimento tecnológico, ensino e assistência de referência na área de doenças infecciosas” (Acessado em 28 nov. 2011. Disponível em: <http://www.ipec.fiocruz.br/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?sid=6>).

Os sujeitos de pesquisa do presente estudo foram selecionados a partir de dois laboratórios do instituto. A escolha dos laboratórios foi feita juntamente com a gestão do instituto e deu-se a partir dos seguintes parâmetros: ser laboratório de doença infecciosa de evolução crônica, relevante do ponto de vista social e epidemiológico; ter um número significativo de pacientes acompanhados ao longo do tempo (coorte de pesquisa); e ter funcionamento e organização que facilitasse a adesão e desenvolvimento da proposta de pesquisa, de acordo com parâmetros de viabilidade e factibilidade.

Após a escolha dos laboratórios, foi feita a seleção dos sujeitos de ambos os sexos, em acompanhamento com no mínimo um ano na instituição, selecionados a partir de listagem dos próprios laboratórios. Foram excluídos pacientes com menos de um ano de acompanhamento, com quadro agudo ou grave, incapacitados para fornecer informações ou que se recusaram a participar do estudo. Foi utilizado o critério de saturação (Denzin e Lincoln, 1994) para determinar o final da seleção de pacientes, ou seja, a produção de dados foi interrompida quando começaram a apresentar redundância ou repetição em relação ao foco do estudo, de acordo com a avaliação do pesquisador (HENNINGTON, 2012).

Os sujeitos selecionados e que aceitaram participar da pesquisa foram entrevistados individualmente a partir de roteiro proposto (APÊNDICE A). Além das entrevistas, foram analisados prontuários dos pacientes selecionados de modo a identificar a trajetória destes no interior da instituição, corroborar ou complementar dados e informações obtidos através das entrevistas. Foi elaborado diário de campo com o registro de todos os acontecimentos referentes à trajetória da pesquisadora no desenvolvimento do trabalho de campo e demais anotações sobre o dia a dia da pesquisa.

Esta pesquisa utilizou a abordagem qualitativa do tipo Estudo de Caso. Conforme Yin (2010), o uso do método estudo de caso é comum em pesquisas de disciplinas das Ciências Sociais e nos campos como da Saúde Pública e da educação. Ele busca atender a expectativas de estudos cujo interesse principal está em questões relacionadas a ‘como’ ocorrem os fenômenos ou eventos contemporâneos e é apropriado quando há a possibilidade de observá-los diretamente e quando o investigador também tem a oportunidade de realizar entrevistas no local onde eles ocorrem, com as pessoas que participam de sua dinâmica (YIN, 2010, p.29). O estudo de caso coloca em evidência relações entre “intervenções e situações de vida real” (MINAYO, 2010, p.164), considerando o contexto de tempo e espaço dessas intervenções e outros elementos do processo, como seus caminhos e interpretações. De acordo com Yin (2010, p.32), o método proporciona a apreensão de características integrais de acontecimentos sociais reais, quando não há manipulação dos comportamentos relevantes, e tem “[...]capacidade de lidar com uma ampla variedade de evidências[...]”, por meio de diferentes recursos, como documentos, entrevistas e observações. E procura atender ao “[...]desejo de entender os fenômenos sociais complexos” (YIN, 2010, p.24).

O estudo de caso realizado na pesquisa tem como ‘unidade de análise’, ou seja, o ‘caso’ (YIN, 2010, p.52) o Instituto Nacional de Infectologia (INI) e o objeto de investigação as NS

de usuários de dois laboratórios de pesquisa do referido instituto. Assim como descrito por Minayo (2010), pretendeu-se “[...]descrever e analisar o contexto, as relações e as percepções a respeito da situação, fenômeno[...]”, foco da pesquisa (MINAYO, 2010, p.164).

As entrevistas foram semiestruturadas, onde a interação não se deu de forma completamente aberta, nem completamente fechada, e seguiu um roteiro temático previamente elaborado com algumas questões que orientaram o pesquisador (MINAYO, 2010). Os temas abordados na entrevista foram: “história de vida e trabalho”, “processo saúde-doença e busca por cuidado”, “atendimento pela equipe/serviços de saúde”, “modos de andar a vida após o adoecimento”.

O roteiro é um instrumento construído para realizar a exploração do campo de pesquisa. Formado por temas, nele estão implícitos conceitos que fazem parte do objeto de estudo, e propicia a operacionalização da abordagem ao entrevistado no campo. É desta forma que ele é capaz de “fazer mediação entre os marcos teórico-metodológicos e a realidade empírica” (MINAYO, 2010, p.189). Este instrumento é utilizado como um guia para o pesquisador durante a entrevista, orientando-o para que sejam abordadas as questões levantadas pela pesquisa, suas teorias e pressupostos. Porém o roteiro para entrevista semiestruturada deve acontecer na forma de uma conversa, através da introdução de um diálogo entre o entrevistador e o entrevistado, de modo que este encontre um canal livre para se comunicar e expressar suas vivências a respeito dos temas, além de estar à vontade para o caso de apresentar assuntos que apontem para outras temáticas. Desta forma, sua construção é constante, aberta para a inclusão de temas novos, que podem surgir durante o trabalho no campo. Como consequência, permite que possam ser incluídos novos questionamentos e pressupostos no decorrer do levantamento dos dados. Tal procedimento também contribuiu no cuidado para que a análise de tais dados considere temas para além dos levantados anteriormente, incluindo-se a exploração das “[...] estruturas de relevância dos entrevistados, trazidas do campo” (MINAYO, 2010, p.267).

A realização de entrevistas individuais ocorreu em conformidade com as condições operacionais, incluindo disponibilidade das pessoas e de espaço físico. Os locais de realização de entrevistas foram efetivamente definidos com a pesquisa em curso, sendo o agendamento de datas e horários feito em acordo com os participantes e de acordo com a disponibilidade de local. As entrevistas ocorreram em sala do prédio da Vice Direção de Ensino do instituto ou no próprio ambulatório.

4.2. PRODUÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

Os dados produzidos a partir das entrevistas, complementados pelo estudo dos prontuários clínicos e pelo diário de campo foram analisados através da Análise de Conteúdo, na vertente temática proposta por Minayo (2010), a qual relaciona significantes e significados dos enunciados, articulando-os com “variáveis psicossociais, contexto cultural e processo de produção da mensagem” (MINAYO, 2010, p.308). A técnica baseia-se na frequência e presença de “núcleos de sentido” (MINAYO, 2010, p. 316, grifo da autora), apresentados durante a comunicação. Essa análise é composta por três etapas, onde na primeira há uma sequência de procedimentos, a partir do forte contato com o material, onde os pressupostos iniciais são retomados, reelaborados e articulados aos objetivos do estudo e a seu embasamento teórico, e quando tais objetivos poderão também ser reformulados. Esta etapa busca preparar o material e orientar o estudo para sua compreensão e interpretação. A segunda etapa explora o material, organizando o conteúdo em categorias, expressões formadas pela redução do texto em unidades menores. Tais expressões são carregadas de significados, processo que fora iniciado na etapa anterior. Na última etapa, os resultados serão tratados, a partir de procedimentos que envolvem a constância e relevância dos núcleos de sentido, sendo posteriormente interpretados. Conforme em Minayo (2010), a análise baseada na escolha de categorias *a priori* em uma pré-análise, não garante uma abordagem mais ampla ou suficiente, portanto consideraremos outras que poderão surgir posteriormente. A pesquisa maior pretende abordar quatro categorias analíticas teóricas definidas *a priori*: “condições de vida”, “acesso a tecnologias”, “vínculo usuário/trabalhador-equipe de saúde”, “autonomia dos sujeitos”. O foco desta investigação foi a categoria “vínculo usuário/trabalhador-equipe de saúde”.

4.3. ASPECTOS ÉTICOS

Foram agendadas entrevistas com os usuários que atendiam aos critérios de seleção, e aceitaram participar do estudo, após apresentação e explicação da pesquisa nessa ocasião. As entrevistas foram realizadas no próprio instituto, em local silencioso e reservado, preservando-se o sigilo da identidade, a confidencialidade e a privacidade dos participantes. No momento da entrevista, foi novamente apresentada e explicada a pesquisa, e obtido o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido), rubricadas todas as páginas e assinado em duas vias de acordo com o modelo apresentado no APÊNDICE B, respeitando-se os preceitos éticos e legais referentes à pesquisa envolvendo seres humanos segundo as normas constantes na Resolução 460/2012 do Conselho Nacional de Saúde. As entrevistas foram gravadas em áudio digital a fim de preservar ao máximo a fala dos sujeitos.

Para a garantia do anonimato dos usuários do INI entrevistados durante a pesquisa, fazemos referência a eles através de uma letra do alfabeto, conforme ordem em que são apresentados no Quadro 8. Em relação aos profissionais referidos na pesquisa, pelas falas dos usuários, os apresentamos pela inicial da profissão que os caracterizam, seguida de um número, cuja sequência está de acordo a ordem de apresentação do profissional no presente trabalho.

Também foi solicitada autorização institucional para realização da pesquisa e acesso aos prontuários dos pacientes sob investigação.

Todos os dados e informações produzidas serão mantidos sob guarda da pesquisadora responsável pelo período de 5 (cinco) anos, preservando-se a identidade dos sujeitos. Posteriormente, os resultados finais serão apresentados aos usuários/sujeitos de pesquisa, à gestão do Instituto e aos laboratórios envolvidos, bem como divulgados para a comunidade científica através de reuniões e a elaboração de artigos e trabalhos técnico-científicos (HENNINGTON, 2012, p.23).

5. RESULTADOS DA PESQUISA

5.1. PERFIL DOS SUJEITOS DE PESQUISA

Dos vinte pacientes entrevistados, a maioria está na faixa etária de 61 a 68 anos, variando a idade de 33 a 79 anos e média de 57 anos. Dois deles estão afastados das atividades laborais, recebendo auxílio-doença. Um é ajudante de eletricista e o outro, pedreiro. Doze dos entrevistados são aposentados, tendo antes ocupado funções de advogado, auxiliar administrativo, carpinteiro, carregador de mercadoria (ou ajudante de caminhão), empregada doméstica, engenheiro civil, faxineira, encarregado de manutenção, gesseiro, ladrilheiro; lavrador; telefonista. Alguns deles retornaram ao mercado de trabalho após um tempo de afastamento ou aposentadoria. Aquele que desempenhava a função de carregador, por exemplo, voltou a trabalhar como pequeno empresário. O que era encarregado de manutenção, atualmente está envolvido numa carreira de cantor e compositor; o engenheiro passou a trabalhar em sua casa por conta própria; e a que era telefonista complementa sua renda vendendo roupas.

Seis dos aposentados entrevistados deixaram de exercer suas atividades devido à DCH. Os demais são: um caixa de loja, um produtor cinematográfico, que trabalha coordenando filmagens; dois pedreiros; dois militares, um que é sargento da Marinha, trabalhando com funções de escritório no Departamento Pessoal e outro que é capitão do Exército, trabalhando como instrutor de alunos. Destes, três possuem vínculo empregatício, o caixa de loja e os militares. Os demais se dizem autônomos, sendo que os que são pedreiros não “pagam autonomia” (Previdência Social). Quanto à escolaridade, dois deles são semianalfabetos (o carpinteiro e o atual “pequeno empresário”); metade deles tem Ensino Fundamental incompleto; um completou o Ensino Fundamental (o caixa de loja); três cursaram o Ensino Médio (o auxiliar administrativo aposentado; o encarregado de manutenção aposentado, hoje cantor; e o produtor cinematográfico); três têm Ensino Superior (o advogado aposentado e os dois militares); e somente um fez pós graduação (o engenheiro).

Quadro 8 - Perfil sociodemográfico e ocupacional dos entrevistados:

DADOS DEMOGRÁFICOS E SOCIOECONÔMICOS		
Laboratório	Entrevistado	Dados
Doença de Chagas	A	Pardo; 71 anos; divorciado; nascido em São Fidélis/RJ, mora em Nilópolis com companheira e enteada; aposentado por tempo de serviço (ladrilheiro e pedreiro); renda de R\$1.200,00; Ensino Fundamental incompleto; católico.
Doença de Chagas	B	Pardo, 37 anos, nasceu em Mucambo/CE, mora em São Gonçalo/RJ, casado, mora com esposa e filho, Ensino Superior Completo (Pedagogia), militar (Sargento da Marinha), trabalha no DP, carga horária entre 08 e 12 horas/dia, renda mensal de R\$5.000,00. Católico.
Doença de Chagas	C	Pardo; 52 anos; mora com a companheira e 02 filhos (crianças); nasceu em Cristino Castro/PI; mora em Nova Iguaçu; Ensino Fundamental incompleto; pedreiro (auxílio-doença); católico.
Doença de Chagas	D	Parda; 64 anos; casada; nascida em Feira de Santana/BA; mora em Botafogo, com esposo; aposentada pela doença (faxineira); recebe auxílio-doença; renda de R\$628,00; faxineira; ensino fundamental incompleto; evangélica.
Doença de Chagas	EE	Pardo, 64 anos, nasceu em Cachoeira/BA mora em Belford Roxo/RJ, casado, mora com esposa e três filhos, Ensino Fundamental incompleto (1º ano), Gesseiro, Aposentado pela doença há sete anos, renda mensal de R\$1.810,00. Evangélico.
Doença de Chagas	F	Branco; 68 anos; casado; mora no Flamengo, com esposa e filho; nasceu em Independência/CE; aposentado pela doença invalidez (advogado e professor) renda de R\$5.000,00; espírita.
Doença de Chagas	G	Branco; 63 anos; casado; mora em Duque de Caxias, com a esposa e filha; nasceu em Alagoas; aposentado (encarregado de manutenção); cantor e compositor atualmente; ensino médio completo; 2 salários mínimos; católico.
Doença de Chagas	H	Pardo, 68 anos, nasceu em Cachoeira/BA, mora em Mesquita/RJ, casado, mora só com a esposa, tem dois filhos, Ensino Médio; aposentado por tempo de trabalho (auxiliar administrativo), renda mensal de R\$2.200,00. Evangélico.
Doença de Chagas	I	Pardo; 38 anos; nascido na Bahia; mora em Duque de Caxias, com companheira e filho (adolescente); ajudante de eletricista (afastado atualmente, em auxílio-doença); recebe auxílio-doença; renda familiar de 800,00; católico.
Doença de Chagas	J	Parda; 65 anos; casada; nascida em Salvador/BA; mora em Bonsucesso com o esposo; telefonista aposentada; renda mensal de R\$724,00 (complementa vendendo roupa); ensino fundamental incompleto; evangélica.
Leishmaniose	K	Pardo, 37 anos, nasceu em Carangolas/MG, mora na Tijuca (Rio de Janeiro/RJ), casado, mora com esposa e dois filhos (criança e adolescente), Ensino Fundamental incompleto (8º ano), pedreiro, sem vínculo empregatício, carga horária de 5 horas/dia. Testemunha de Jeová.
DADOS DEMOGRÁFICOS E SOCIOECONÔMICOS		

Laboratório	Entrevistado	Dados
Leishmaniose	L	Pardo, 44 anos, nasceu em Ribeirão/PE, mora em Santíssimo (Rio de Janeiro/RJ), companheiro, mora com a companheira e filha (criança), semianalfabeto, pequeno empresário e aposentado por invalidez (cadeirante), carga horária de 10h/dia, renda mensal de R\$8.000,00. Católico.
Leishmaniose	M	Branco; 64 anos; casado; nascido em Valença/RJ, mora na Barra da Tijuca, com esposa e sobrinha; aposentado; engenheiro; pós-graduado (atualmente é autônomo na profissão); espírita.
Leishmaniose	N	Branco, 53 anos, nasceu no Rio de Janeiro/RJ, mora em Laranjeiras (Rio de Janeiro/RJ), companheiro, mora com esposa, filha e enteada (crianças), Ensino Médio, produtor cinematográfico, carga horária mínima de 14h/dia, renda mensal R\$9.000,00. Sem religião definida.
Leishmaniose	O	Pardo; 43 anos; mora em São João de Meriti, com companheira e filha de 6 anos; nasceu em Ilhéus/BA; Ensino Fundamental; caixa de loja; renda mensal de R\$1.200,00; católico.
Leishmaniose	P	Pardo, 61 anos, nasceu em Barra Mansa/RJ, mora em Paracambi/RJ, casado, mora com esposa e duas filhas (crianças), tem uma filha adulta (perdeu duas filhas crianças com difteria, há 30 anos), Ensino fundamental incompleto (6º ano), pedreiro, carga horária de trabalho no mínimo oito horas, trabalha desde 16 anos, sem vínculo empregatício, renda mensal de aproximadamente R\$1.6000,00. Evangélico
Leishmaniose	Q	Pardo, 33 anos, nasceu no Rio de Janeiro/RJ, mora no Maracanã (Rio de Janeiro/RJ) (mudou de Bagé/RS, durante o tratamento) casado, mora com esposa e filha, Ensino Superior, militar (capitão do exército), trabalha como instrutor de alunos, renda mensal de R\$8.000,00. Católico
Leishmaniose	R	Branco, 79 anos, nasceu em Maripá/MG, mora em Paracambi/RJ, casado, mora com a esposa, lavrador, aposentado por idade, renda mensal de 01 salário mínimo (R\$724,00), Católico.
Leishmaniose	S	Negra, 66 anos, nasceu no Rio de Janeiro/RJ, mora no Recreio (Rio de Janeiro/RJ), mora sozinha, solteira, tem uma filha adulta, Ensino Fundamental incompleto, empregada doméstica, aposentada por idade (desde que adoeceu), renda mensal de 01 salário mínimo (R\$724,00).
Leishmaniose	T	Branco; 77 anos; nascido em São Lourenço/ES; casado; mora em Austin/Nova Iguaçu, com esposa e 4 filhos; aposentado (carpinteiro, marceneiro); renda de um salário mínimo; Semianalfabeto; adventista do sétimo dia.

Todos os usuários do Laboratório de Chagas apresentados na presente pesquisa apresentam sintomas da doença na forma crônica, com comprometimento cardíaco e são oriundos da região Nordeste do país. Em relação aos sujeitos do laboratório de Leishmaniose, todos haviam sido acometidos pela LTA, na forma cutânea ou mucosa de manifestação da

doença. Alguns deles chegaram ao instituto com os sintomas bastante evoluídos. A maioria (oito) é nascida na região Sudeste do país, e o restante (dois) no Nordeste.

5.2. CARACTERÍSTICAS DO LÓCUS DE PESQUISA

Do grupo de 20 sujeitos de pesquisa, dez entrevistados são do Laboratório de Leishmaniose (VigLeish) e os outros dez, do Laboratório de Doença de Chagas (LapClin Chagas). Os pacientes de leishmaniose são atendidos no ambulatório situado no prédio conhecido como Hospital Dia, cuja entrada fica ao lado da farmácia do INI. O ambulatório atende pacientes de várias outras doenças infecciosas. Nessa edificação funcionam uma recepção, onde duas funcionárias recebem os pacientes registrando-os no dia e agendando os que chegam no serviço, havendo nele um espaço de espera pelos atendimentos para os pacientes. Também se encontram ali o setor específico de hospital-dia do instituto, além de salas de atendimento de Cardiologia, Gastroenterologia, Nutrição, Oftalmologia e Psicologia. As profissionais de Psicologia dividem a sala com os gastroenterologistas, alternando os dias de atendimento.

O ambulatório destinado ao atendimento dos pacientes de Leishmaniose é composto por três salas. Em uma sala funciona o consultório de Otorrinolaringologia, onde o atendimento aos pacientes é realizado na sala e na antessala. Outra sala é dividida entre o consultório de Estomatologia e, na antessala, há um espaço que funciona como parte administrativa das linhas de pesquisa desenvolvidas pelo ambulatório, em conjunto com o Laboratório de Leishmaniose, que se situa em outro prédio do INI, juntamente com outros laboratórios. Nesta antessala, trabalham uma estagiária e uma funcionária, as quais desempenham funções de secretaria e de acolhimento e orientação aos pacientes, além da realização de pré-consulta. Na outra sala, funciona o serviço de Fonoaudiologia, que também possui uma antessala. Nelas são realizados os atendimentos, e também são organizadas parte das pesquisas do Laboratório, sob responsabilidade de um membro de equipe. O outro espaço de realização e organização das demais etapas das pesquisas do Laboratório encontra-se no prédio do Hospital. Além dos servidores, os demais trabalhadores desse ambulatório são alunos de pós-graduação *stricto*

sensu, que realizam atendimento no ambulatório, sendo eles fonoaudiólogos, otorrinolaringologistas e estomatologistas.

Os pacientes do Laboratório de Doença de Chagas (LapClin Chagas) recebem atendimento ambulatorial em três ambulatórios diferentes. Dois deles situam-se no prédio do Hospital Dia, descrito anteriormente, e o terceiro situa-se no prédio dos Ambulatórios que ainda atende pacientes com outros tipos de doença infecciosa. Atendem neste prédio enfermeiros, infectologistas, gastroentelologista, assistente social, nutricionista e um cirurgião geral para realização de exames de biópsia. Esse ambulatório, que é chamado de Ambulatório Geral, está situado ao lado do Setor de Cardiologia, que é tido como o próprio Ambulatório de Doença de Chagas. Este ambulatório é composto por uma recepção, onde uma funcionária do instituto atende os pacientes com orientações e marcação de consultas e exames e desempenha funções de organização do setor, assim como é espaço de espera dos pacientes. O ambulatório tem quatro salas de consultórios, onde atendem cardiologistas e infectologistas; uma sala para realização de exames cardiológicos; e outro espaço equipado com aparelhos de atividades físicas aeróbicas e de musculação. Este espaço é chamado de Unidade de Reabilitação Cardíaca, em cuja estrutura é desenvolvido um programa de mesmo nome e é destinado ao atendimento de pacientes que desenvolveram alguma doença cardíaca, sendo elas consequência de DCH. O espaço também atende pacientes do instituto com HIV/Aids, com cardiopatia e ou doenças metabólicas.

O programa de Reabilitação Cardíaca foi criado com o objetivo de promover melhoria na qualidade de vida de seus participantes. Os pacientes desenvolvem atividades físicas com acompanhamento e avaliação física durante três meses, por parte de equipe multiprofissional. Os usuários aprendem como devem manter a atividade física e continuar a se exercitar ao término do programa. Assim são encontrados, além cardiologistas, profissionais de Educação Física e técnicos de Enfermagem, que por sua vez têm o apoio de farmacêuticos, nutricionistas e assistente sociais. O Laboratório de Chagas localiza-se no prédio do Hospital.

Todos os pacientes do instituto de pesquisa utilizam outros espaços de atendimento, conforme suas necessidades, como laboratórios de coleta de material para exames, Serviço de Pronto-Atendimento e Enfermaria, onde se localiza o setor de internação com quartos e CTI.

No INI, a densidade tecnológica prioritária orientada pelo modelo de atenção da rede SUS é alta, especializada. Por ser um instituto com assistência de nível terciário, os usuários são encaminhados para tratar de uma doença específica, que na maioria dos casos, requer um

tratamento especializado, profissionais especialistas na área de doenças infecciosas e com domínio no uso de tecnologias complexas, duras. O instituto também conta com a característica de oferecer cobertura em nível nacional, recebendo pacientes de qualquer lugar do Brasil e no caso de alguns laboratórios, até de fora do país. Além disso, é um dos únicos serviços públicos especializados de nível terciário no atendimento de doenças infecciosas no estado do Rio de Janeiro e com sua recente designação como Instituto Nacional de Infectologia, deverá dar suporte ao MS na área de doenças infecciosas e orientar políticas públicas para todo o país.

No caso específico dos laboratórios investigados, observou-se a presença de aparato tecnológico importante como, por exemplo, estrutura e aparelhagem envolvida na Reabilitação Cardíaca, que requer a atuação dos vários profissionais anteriormente mencionados. Já no laboratório de Leishmaniose, a complexidade tecnológica é dada também pela alta especialização dos profissionais que lá atuam, como otorrinolaringologistas e fonoaudiólogos e uso de aparelhos e equipamentos médicos para diagnóstico e tratamento. Sem contar com o fornecimento e acompanhamento do uso de medicamentos administrados especificamente para a cura ou controle da doença, remissão de sintomas e melhora do quadro clínico.

Ainda conforme a dinâmica de funcionamento de pesquisa/assistência do INI, uma vez que uma pessoa chegue ao instituto com a confirmação ou suspeita de ter contraído uma infecção que seja objeto de linha de pesquisa de algum de seus laboratórios, ela será acolhida e integrada ao serviço de saúde. Isto é, a princípio o paciente só é incorporado ao Instituto se ele puder ser considerado um possível “sujeito de pesquisa” de algum estudo previsto ou em andamento. O instituto recebe pessoas já usuárias do SUS, encaminhadas de outras unidades de saúde; da rede suplementar de saúde, incluindo clínicas ou até consultórios médicos. Também há pessoas que se dirigem espontaneamente ao instituto, seja por ouvir falar da especificidade e qualidade dos serviços, seja por conhecê-lo através de familiares ou pessoas próximas. Caso seu quadro clínico esteja dentro dos critérios estabelecidos para inclusão em alguma pesquisa, o usuário será informado e indagado a respeito de uma possível participação no estudo, através da aplicação de TCLE, para iniciar o tratamento e acompanhamento proposto. Se a pessoa não atender aos critérios de inclusão de alguma coorte de pesquisa em curso, será atendida por meio da assistência. No caso do laboratório de Leishmaniose, os usuários que não fazem mais parte de pesquisas são comumente identificados como os “pacientes de rotina”. Já no laboratório de Chagas, esses pacientes são denominados como “pacientes de ambulatório”, diferentemente dos “pacientes de pesquisa” (informações colhidas por funcionários da recepção e da administração).

Embora a inclusão de pacientes no INI seja feita usualmente através da participação da pessoa como sujeito de pesquisa, existem casos de pacientes acompanhados no instituto que não estavam no momento participando de nenhuma pesquisa, embora façam parte de uma coorte de pacientes. Como observamos no exemplo a seguir: F é um advogado aposentado, afetado pela DCH, que foi infectado entre a infância e adolescência quando morava em área rural no em cidade do Ceará e se trata no instituto há 17 anos. Quando perguntado sobre sua participação em protocolos de pesquisa, respondeu:

F -Não, só teve uma tentativa aí que é ... pra eu tomar uma ... o R (citação do medicamento), um remédio, para as pessoas que têm a Doença de Chagas, mas antes de eu vir pra cá, já tinha tomado e não fez efeito. Então a pesquisa é só pra quem nunca tinha tomado.

E - [...] Não conseguiu participar?

F -Não.

Podem ocorrer também casos de pacientes já absorvidos em uma linha de pesquisa, terem de ser excluídos da linha, por alguma reação adversa ao tratamento proposto pelo protocolo da pesquisa, mas continuarem em tratamento sob outra via, que não a de pesquisa, mas a assistencial somente (informações colhidas em prontuários, de funcionários e ou em entrevistas). Como se trata de um instituto de saúde especializado, ele é formado por uma estrutura ampla de funcionamento que inclui, além dos profissionais e serviços já descritos anteriormente, a oferta de um rol de serviços, exames e medicamentos.

5.3. COMO OCORRE O ACOLHIMENTO E VÍNCULO NO INSTITUTO?

Diante dos temas surgidos no campo apresentados durante as entrevistas e alguns outros encontros, consideramos pertinente iniciarmos a análise sobre o acolhimento de usuários pelos profissionais de saúde a partir das ideias de Teixeira (2009; 2010). E completaremos a análise utilizando o pensamento de Maturana (2002a; 2002b; 2004; 2010). Teixeira (2010) refere que qualquer que seja o tipo de acolhimento, ou o papel que desempenhe, ele sempre é dado, ou pelo menos iniciado sob a forma de um diálogo. O autor nos apresenta uma abordagem sobre o acolhimento em todos os espaços de conversas de um serviço e de diálogos entre pessoas. Ao

sugerir o desenvolvimento de técnicas de conversação pelos profissionais, o autor nos aponta elementos que, dependendo da forma como forem trabalhados, podem constituir essa técnica.

Ele sintetiza alicerces para o acolhimento dialogado (TEIXEIRA, 2010, p.107): “o reconhecimento do outro como um legítimo outro; o reconhecimento de cada um como insuficiente; o sentido de uma situação é fabricado pelo conjunto dos saberes presentes.” O autor acredita que tais pontos de síntese podem representar o que seria adequado para um acolhimento dialogado, em seus dois papéis, para que ele seja baseado em diálogos horizontais entre os sujeitos que deles participam. Também há a intenção de que as divergências nos diálogos, advindas da diversidade de sujeitos, não sejam desfeitas, de modo a tornar os sentidos das conversas homogêneo, mas de forma a encontrar os sentidos no ponto da convergência entre as diferenças.

O acolhimento-diálogo em seu papel ‘moral’, ou seja, enquanto uma prática de recepção e atuação dos profissionais, direcionada a um cidadão de direito à atenção - o usuário do SUS - pode ser desempenhado no INI conforme os espaços e a dinâmica descritos a seguir.

De acordo com as recepcionistas dos ambulatórios, de Cardiologia e do prédio do Hospital-Dia, ao ser atendido no instituto pela primeira vez, um usuário do SUS (ou não) é encaminhado ao Ambulatório Geral, local em que também funciona o pronto atendimento e onde é feita uma triagem pela Enfermagem. É na “triagem” que o usuário é previamente atendido para ser encaminhado ao devido ambulatório, caso não tenha chegado com diagnóstico.

Caso seja um paciente anteriormente atendido e diagnosticado de outro serviço público (pela rede de referência), ou privado, é encaminhado diretamente ao respectivo ambulatório. Se a doença suspeita for a DCH, será agendada consulta para um médico infectologista na Cardiologia e, posteriormente, o usuário fará o exame havendo a indicação. Havendo negatividade no exame definitivo, ele receberá um encaminhamento externo, de contra referência. E se der positivo, será encaminhado ao médico na especialidade indicada pelo infectologista. O usuário com a doença, mas sem sua manifestação na forma cardíaca continuará em atendimento no ambulatório, porém não entrará em linha de pesquisa. As pesquisas no momento são desenvolvidas somente com quem desenvolveu cardiopatia.

No ambulatório de Leishmaniose, o usuário será encaminhado a um dermatologista ou otorrinolaringologista. Confirmada a infecção pela leishmania, entrará em alguma linha de pesquisa se seu caso atender aos requisitos para participação em algum estudo. Senão será

atendido somente pelo setor assistencial (ambulatório). Portanto, de acordo com informações prestadas por trabalhadores dos laboratórios de Chagas e Leishmaniose, os dois laboratórios atendem pessoas que tenham as respectivas infecções/doenças, tendo elas ou não requisitos para serem absorvidas em pesquisa em desenvolvimento. Assim sendo, elas passam a fazer parte de uma coorte de pacientes.

Pelo prontuário eletrônico, conseguimos identificar como é feito o registro da entrada dos pacientes em pesquisa. A organização da página onde estão registrados os dados colhidos da consulta e dos pacientes, documentos diários onde são registradas as informações sobre o paciente durante o atendimento; procedimentos realizados, dentre outros dados, está organizado em linhas e colunas. Numa delas, está o registro de “Absorção”.

A “Absorção” é um dos dados da consulta, em que é registrada a entrada do usuário em alguma pesquisa. O registro especifica a data e o título da pesquisa.

No caso do ambulatório de Leishmaniose, os usuários chegam geralmente com suspeita da doença, são atendidos e realizados os exames para fazer o diagnóstico. O usuário passa a ser paciente, e a “absorção” é feita quando o diagnóstico é concluído, e o paciente passa a ser sujeito de pesquisa. Como já informado, quando o paciente tem a doença, mas algo em seu caso o impede de participar de um estudo, ele faz o tratamento fora de protocolo de pesquisa.

Todos os pacientes de Chagas, ao entrarem, já são registrados no laboratório como absorvidos em pesquisa. Isto quer dizer que eles passam a fazer parte da coorte de pacientes de Chagas. Mesmo antes da confirmação se entrará em alguma pesquisa específica. Por isso todos estão registrados, naquele espaço, como se tivessem sido inclusos em linha de pesquisa, na ocasião da entrada no serviço. Somente mais tarde é que será definida sua participação ou não numa determinada coorte de pesquisa.

Teixeira (2010) aponta uma preocupação em se conhecer não somente qual o papel do acolhimento-diálogo na dinâmica da rede de assistência e na do serviço, de como funciona por procedimentos formais. Mas traz a importância de se conhecer como se faz esse tipo de acolhimento, diante do que se declara no encontro.

Os encontros são os espaços onde ocorrem as conversações. E para que o profissional do serviço de saúde o utilize como um recurso de trabalho, o autor sugere que a conversa se dê sob forma de uma técnica. A conversa pode tomar determinada forma de acordo com seus participantes. Teixeira (2010) coloca a importância de se ‘desalienar’ os modos de conversar e

procurar saber como nossas técnicas de conversar participam e configuram esse encontro. Compreender como a conversa acontece torna mais claro “o modo como o acolhimento-diálogo define a dimensão pragmática do encontro, os domínios de ação (emoções) e de significação (linguagem) e as utilizações possíveis do próprio encontro” (TEIXEIRA, 2010, p.104). E uma vez que também as emoções são levadas em conta durante os fazeres, fica explicitada uma abertura para um desvio do pensamento baseado apenas na razão.

O acolhimento–diálogo desempenhado pelo profissional, de forma atenta a estes elementos do encontro, pode ser atuado em seu papel ‘cognitivo’, qual seja, a cada conversa estabelecida entre profissional e usuário, através desse tipo de escuta atenta e interessada, o profissional buscaria conhecer mais o que pode ser apresentado pelo paciente, como numa “investigação/elaboração/negociação das necessidades que podem vir a ser satisfeitas” (TEIXEIRA, 2010, p.11). Para isto, o profissional deve lançar mão do diálogo, não como uma conversa sem propósito, mas como um dispositivo de trabalho, uma “técnica de conversa, um diálogo orientado pela busca de uma maior ‘ciência’ das necessidades de que o usuário se faz portador, e das possibilidades e dos modos de satisfazê-las” (TEIXEIRA, 2010, p.108) promovida pelo encontro.

Aproximando-se mais do usuário, através do conhecimento dele e do que apresenta no encontro, o profissional passa a ter (e a oferecer) maior abertura a ele, e assim, a possibilidade de conhecer suas necessidades apresentadas, e as de maior dificuldade de serem expostas por ele e identificadas (pelos dois) enquanto demandas a serem acolhidas. É então um recurso para acolher o usuário de forma mais integral.

Apropriando-nos de parte de suas ideias, procuramos nos aproximar desses “componentes” que podem se apresentar no diálogo como recurso a ser usado no trabalho em saúde, e que o torna uma conversa especial, uma técnica.

Este movimento mostrou-se pertinente no decorrer desta pesquisa, tendo surgido *a posteriori* no estudo – de acordo com alguns dos resultados encontrados no campo. Não havíamos entrado no campo imbuídos de métodos ou técnicas apropriados de maneira a captar todos os espaços de conversa, tal qual o autor propõe, nem os diálogos em si, nos momentos em que estão ocorrendo. Isto não estava no escopo da pesquisa e sim discutir em diálogo com a literatura (neste caso, com Teixeira), como se dá o acolhimento-encontro no INI. No entanto, entramos em contato durante a pesquisa com alguns relatos de conversações entre trabalhadores da saúde e usuários, relatos feitos pelos próprios usuários, a maneira pela qual eles puderam

assimilá-las, bem como de questões trazidas por eles, algumas levadas aos profissionais, outras não.

Quando Teixeira (2009; 2010) utiliza-se de um dos sentidos da integralidade, proposto por Mattos (2009), que se pauta em não negligenciar o sofrimento manifesto pelos usuários do sistema na assistência, tornando-o oportunidade para a transformação das práticas em saúde, está implícita uma proposta de se repensar o paradigma preponderante na área e a hegemonia do pensamento baseado na racionalidade científica na atuação em saúde que costuma negligenciar as emoções.

É justamente por um movimento que procura contrapor o pensamento racional científico para o entendimento humano, que o importante neurobiólogo e pensador, Humberto Maturana desenvolveu sua obra, muitos trabalhos em parceria com Francisco Varela, biólogo e filósofo chileno falecido em 2001, na formulação de uma teoria do conhecimento.

A sociedade moderna ocidental, de economia capitalista, mantém uma lógica fundamentada na razão, e que influencia as construções teóricas e os fazeres nas áreas da educação e da saúde, e institui uma visão reducionista do sujeito, o que nos limita ou nos faz negar suas dimensões biológicas e culturais (BARCELOS, COSTA SILVA, TONIOLO, 2009; MERQUIOR, 2009; TEIXEIRA, 2010).

As dimensões são, ambas, partes de um mesmo devir: o devir animal que nos fez sermos o que somos hoje: homens e mulheres com os quais nada pode acontecer se não acontecer no entrelaçamento de nossa biologia e de nossa cultura (BARCELOS, 2009, p.52).

Maturana (2002a; 2002b; 2004; 2010) estudando a respeito das interações dos seres humanos com o mundo, mais precisamente sobre os processos de percepção das cores pela visão e sistema nervoso, notou que tais percepções poderiam se dar de forma diferente para os mesmos fenômenos físicos. Ou que diferentes fenômenos poderiam ser configurados da mesma forma por um indivíduo através da linguagem, ao observar suas nomeações. Então entendeu que não se tratava simplesmente de um fenômeno objetivo, mas que a percepção se fazia por processos subjetivos.

Ao invés de prosseguir seus estudos por observações somente entre processos neurológicos e os fenômenos como se dão no mundo externo, passou a relacioná-los à forma com que eles são conhecidos pelo homem. Contrariando instituições do pensamento científico, por exemplo, sustentou que o sistema nervoso e o organismo seriam sistemas fechados, e procurou uma ligação entre eles. E esta seria a própria linguagem.

A linguagem surge no homem através de suas experiências no meio em que vive. Ela é a forma pela qual ele opera no mundo e passa a conhecê-lo. Portanto todo o ato de conhecer do homem é uma ação sobre o meio.

A partir daí, segundo Maturana (2002a; 2002b; 2004; 2010), pode-se dizer que se o homem apreende a linguagem pelo meio, o qual se diferencia entre as várias formas naturais, sociais e culturais, conforme localizado no tempo e no espaço; seu conhecimento do mundo depende das características de onde se encontra, das interações que estabelece e dos modos com que nele opera. O conhecimento passa a ser constituído pela linguagem e a operar sobre e através dela. O autor analisa que nenhuma operação parte de sua racionalidade, mas de suas emoções.

Nós, seres humanos modernos do mundo ocidental, vivemos numa cultura que desvaloriza as emoções em favor da razão e da racionalidade. Em consequência, tornamo-nos culturalmente limitados para os fundamentos biológicos da condição humana. Valorizar a razão e a racionalidade como expressões básicas da existência humana é positivo, mas desvalorizar as emoções - que também são expressões fundamentais dessa mesma existência - não o é (MATURANA, VERDEN-ZÖLLER, 2004, p.221).

Os autores explicam que devido a essa hegemonia na maneira de construirmos o conhecimento sobre a vida – característica do mundo ocidental e com raízes na sociedade europeia patriarcal – o homem tem dificuldades em perceber, muitas vezes, as emoções e como se articulam com sua fisiologia e anatomia “como um aspecto normal e espontâneo de nossa ontogenia (história de vida individual), desde a concepção até a morte” (MATURANA, VERDEN-ZÖLLER, 2004, p.222).

A seguir, apresentamos alguns dos conceitos formulados por Maturana (2002a; 2002b; 2004; 2010), o que facilitará nossa compreensão na análise do acolhimento e, posteriormente, do vínculo.

5.4. VIVER E CONVIVER: ALGUNS CONCEITOS DE MATURANA PARA A ABORDAGEM DO ACOLHIMENTO/VÍNCULO NOS SERVIÇOS DE SAÚDE.

Todo ser humano é capaz de realizar somente o que sua condição biológica delimita, porém pode fazer tudo o que concerne à humanidade, por um fundamento de igualdade em seu

ser biológico cultural. Enquanto ser biológico, suas capacidades são biologicamente determinadas. Mas sua vida se inscreve culturalmente durante sua história singular, o que tem origem em um devir de um ser vivo que opera em um espaço.

Estamos numa diversidade biológica. E numa cultura que nos confere igualdade biológica cultural, dentro de uma comunidade, nos fazendo distintos conforme a maneira de operarmos nesse espaço, ou como vivemos culturalmente nossa diversidade biológica (MATURANA, VERDEN-ZÖLLER, 2004). Ainda pelos mesmos autores, (2004, p.28), uma cultura é formada por uma “rede fechada de conversações”, que acontece dentro de um espaço relacional.

“Nós, seres humanos, existimos num domínio relacional que constitui nosso espaço psíquico como o âmbito operacional no qual todo o nosso viver biológico, toda a nossa fisiologia, fazem sentido como forma de viver humano” (MATURANA, VERDEN-ZÖLLER, 2004, p.39). Com isso, os autores afirmam que é na relação e pela relação, dentro do âmbito psíquico, que homem tem a oportunidade de manifestar a condição humana, a que o diferencia dos demais animais. E é pelo conversar que acontece tal manifestação.

5.3.1. A linguagem e o *linguajar* segundo Maturana e suas implicações no acolhimento em saúde.

Quando uma pessoa atua pelo linguajar, ou *linguajear* (MATURANA, 2002b), está exercendo parte de um processo que teve início com um emocionar, seguido por uma ação dirigida ao meio externo, e que pode reiniciar outro processo. Isso porque é a linguagem que oferece condições para nomear essas ações, que realiza ao operar também com as demais dimensões que a constituem. Pelo nomear, o homem define; entende; faz distinções; aprende; apropria-se.

A linguagem surgiu no ser humano com o passar dos tempos, num processo evolutivo das relações de cooperação entre os indivíduos e da linguística, a “coordenação comportamental aprendida” (MATURANA, VARELA; 2010, p.243), que constituía um âmbito linguístico dentro de uma comunidade. Tais relações se formavam por interações corpóreas, conforme seus

modos de vida, constante entre os indivíduos de uma comunidade. A convivência, então, ocorria dentro de seus domínios linguísticos, próprios a ela, de forma a serem conservadas as linguísticas e os modos de socialização. E durante a ampliação e desenvolvimento de seu funcionamento, passam a surgir as reflexões. Por meio delas, o homem é capaz de construir e fazer uso de símbolos. E passou a utilizar a própria conduta linguística como objeto da “coordenação comportamental linguística” (MATURANA, VARELA; 2010, p.245), pelo qual pode operar diretamente nesse âmbito ao se relacionarem, formando a linguagem. É então o modo como o homem vivencia suas experiências, convive e se movimenta. Portanto “todo o viver humano consiste na convivência em conversações e redes de conversações” (MATURANA, 2004, p.46).

Assim as comunidades desenvolvem e conservam seus modos particulares de viver e de interagirem por meio de coordenações consensuais de ações que são exercidas pelo homem durante o linguajar. Por isso a linguagem é o próprio “fluir em coordenações de conduta de coordenações de conduta” (MATURANA, 2002b, p.59) quando são consensuais, tendo surgido na convivência.

O autor utiliza o termo linguagem sem associá-lo à fala. A linguagem se dá na interação do indivíduo com o outro, num ambiente relacional, por meio de ação (ou conduta). E o termo palavra não é utilizado apenas para designar um signo sobre a forma falada ou escrita, mas também “gestos; sons, condutas ou posturas corporais” (MATURANA, 2002a, p.168), desde que façam parte, ou estejam empregadas no processo que compõe a linguagem. Ao falar em coordenação de coordenação de ação, o autor refere-se a um harmonizar ou um ‘pôr-se de acordo’ (MATURANA, 2002b, p.59) na interação dos envolvidos. Onde a conduta de um participante, o coordena com o outro, que por sua vez, age em coordenação com a primeira. Quando ocorre um fluir de coordenações desta forma numa interação, e se dá de maneira consensual, dentro de interações consensuais pré-existentes na comunidade, está ocorrendo a linguagem.

O homem nasce dentro de uma comunidade, a começar por sua própria família, em uma determinada cultura. Durante seu desenvolvimento, vai apreendendo os modos de convivência, de conduta e a linguagem nos quais estão inseridos.

A linguagem se constitui quando se incorpora ao viver, como modo de viver, este fluir em coordenações de conduta de coordenações de conduta que surgem na convivência como resultado dela – quer dizer, quando as coordenações de conduta são consensuais (MATURANA, 2002b, p.59).

Os membros de uma comunidade realizam essa operação em um espaço relacional o qual se dá em um âmbito externo ao organismo. Por sermos “*sistemas determinados em nossa estrutura*” (MATURANA, 2002b, p.28, grifo do autor) biológica, realizamos fenômenos que não pertencem a nossa dimensão corpórea, em cuja composição não cabem condições para tais. É o caso das nossas interações através do linguajar que não ocorrem no cérebro. Não há espaço para acontecer no sistema nervoso. O local e momento onde ocorrem tais fenômenos é na convivência, “*nas relações com os outros*” (MATURANA, 2002b, p.27, grifo do autor). É o caso das nossas interações, pelo exercício da linguagem, no operar dentro do “fluir em coordenações consensuais de conduta” (MATURANA, 2002b, p.27). A estrutura do corpo não comporta nela esse tipo de interação.

Porém o corpo participa do fenômeno, pois conforme lembra o autor, sem o cérebro, seria impossível o homem *linguajar*. Esse é um termo por ele colocado enquanto derivação da palavra *linguajar*, que utiliza como forma de reconceitualizar a palavra linguagem, para enfatizar “seu caráter de atividade, de comportamento” (MATURANA, 2002b, p.21), ou para fazer referência ao “ato de estar na linguagem sem associar tal ato à fala, como aconteceria com a palavra *falar*” (MATURANA, 2002a, p.168, grifo do autor).

As palavras constituem operações no domínio da existência, como seres vivos, dos que participam na linguagem, de tal modo que o fluir de suas mudanças corporais, posturas e emoções tem a ver com o conteúdo de seu linguajar” (MATURANA, 2002a, p.168).

Nosso linguajar então influencia a nossa dinâmica corporal, bem como ocorre do contrário. Portanto, se há alguma mudança em nossa estrutura física, nosso modo de estar na relação com outras pessoas também muda, por conseguinte, o nosso linguajar, e por fim muda o espaço relacional em que nós exercemos a linguagem. (MATURANA, 2002a; 2002b).

5.3.2. As emoções, o emocionar e o raciocinar

As emoções são historicamente anteriores ao desenvolvimento da linguagem humana. Como inicialmente mencionado, toda a ação tem origem em uma emoção (MATURANA, 2002a; 2002b; 2004).

Conforme Maturana (2002, p.170), por uma perspectiva biológica, a *emoção* não seria o que em nosso cotidiano podemos vir a denominar como um sentimento. Expõe que aquilo que observamos e identificamos como emoções “[...] são disposições corporais que especificam a cada instante o domínio de ações em que se encontra um animal (humano ou não)”, fundamentais para que ele opere no meio. E a passagem, ou o fluir, de uma emoção a outra constitui o *emocionar*. Onde conseqüentemente está contida a mudança de uma ação à outra. Ou seja, o emocionar se constitui em vivenciar as emoções. (MATURANA, VERDENZÖLLER, 2004). Se a modificação emocional especifica as ações no meio, então a emoção é o que inicia e fundamenta toda e qualquer ação humana. Isso inclui o ato da linguagem, e o próprio *raciocinar*.

O raciocinar se dá por uma lógica composta de argumentos construídos com base em seus significados e no das palavras que os compõem. Tal composição também se encontra dentro de coordenações consensuais de conduta de uma comunidade. Mas o racional “pertence ao âmbito das coerências operacionais das coordenações consensuais de conduta que constituem a linguagem e se fundamenta, em última análise, nas coerências operacionais do viver” (MATURANA, 2002a, p.169). O mesmo autor (2002b) chama de coordenações de conduta o que comumente chamamos de comunicação. A comunicação acontece quando as ações dirigidas uns aos outros são reconhecidas, estando sob um consenso, e são respondidas umas de acordo com as outras.

Partindo disso, ao operarmos na linguagem pelo raciocínio, o fazemos após aceitarmos premissas anteriormente existentes desse conjunto de coordenação de ações. E segundo Maturana (2002a, p. 171), tudo que aceitamos *a priori* parte de um “domínio emocional particular”. Nele encontramos o desejo como o próprio fundamento da nossa aceitação ou consentimento.

Sendo assim, utilizamos o raciocínio porque, em momento anterior, o aceitamos. Sua aceitação acontece porque antes de tomarmos tal conduta, o queremos. E como conclui a autor, “é por isso que nenhum argumento racional pode convencer ninguém que já não estivesse de início sido convencido, ao aceitar as premissas *a priori* que o constituem” (MATURANA, 2002a, p.171). Portanto até o raciocinar parte da emoção.

5.3.3. O conversar e as conversações

Na vida dos seres humanos - na qualidade de seres biológicos - nada acontece porque é necessário, vantajoso ou benéfico (MATURANA, VERDEN-ZÖLLER, 2004, p.29).

A conversação é um espaço de encontro formado por um fluir de conversas, através de um entrelace particular de linguajar e emocionar. E determinada rede de conversação forma uma cultura, onde são formadas maneiras de viver, de atuar, de se emocionar. “Sustentamos que todo o viver humano acontece em redes de conversação” (MATURANA; VERDEN ZÖLLER, 2004, p.25).

O conversar é uma atividade aprendida pelo ser humano, num processo iniciado ainda no período em que está sendo gerado, quando começa a ser introduzido nos espaços contidos por emoções e linguajares da mãe e das demais as pessoas com quem encontra. Durante a infância, cresce em ambientes tomados em todo tempo pelo emocionar de adultos, crianças, e seres não humanos. E adquire seu próprio emocionar por estar em congruência com o emocionar dos outros, aprendendo a se emocionar e a reconhecer as emoções conforme sua comunidade.

Mergulhado no domínio das coordenações consensuais de conduta, ou da comunicação, ele começa a operar pela linguagem. E através de sua própria vivência, seu emocionar e linguajar vão se entrelaçando. E o resultado desse entrelaçar é o conversar. Vivemos no conversar e através do conversar. E nele, conversamos sobre o vivenciar (MATURANA, 2002a; 2004).

O acolhimento e o vínculo no instituto, a partir do empírico e desses marcos de análise, foi compreendido através de situações vivenciadas durante o trabalho de campo, como a que descreveremos a seguir.

F, afetado pela DCH, — num momento de impotência sexual de origem física consequente ao uso de medicamento para tratamento de problema cardíaco decorrente da doença, procurou o médico por este motivo. Durante a consulta, F falou sobre sua dificuldade sexual e recebeu orientação sobre um auxílio farmacológico para um problema que se iniciou

pela mesma natureza (medicamento). O paciente buscou satisfação para uma necessidade que envolvia diferentes dimensões humanas. Mas sua procura por acolhimento médico não partiu do problema físico simplesmente e sim de uma emoção originada de sua relação com a parceira: o temor (dito implicitamente) de “destruir” seu casamento.

Durante contatos com os entrevistados, comecei a me deparar com relatos de dificuldades sexuais de alguns deles, quando não esperava uma associação das questões sobre o adoecimento e este tema. Ao comentar a respeito disso com um dos cardiologistas do Laboratório de Doença de Chagas, o fiz demonstrando certa emoção de surpresa. Ele me respondeu, fazendo uma ligação entre o coração, o sexo e o medo. Seu olhar e tonalidade de voz me passaram uma mensagem de que a situação era óbvia, e que havia certo motivo para que pessoas cardiopatas tivessem medo de ter relação sexual, ou alguma outra causa para que levantassem a questão pois, segundo o médico, quando se trata de coração, as pessoas acabam relacionando outras áreas do corpo e da vida ao assunto.

Nesse momento, ele me mostrou que, mesmo como um médico especializado em uma parte do corpo, estava atento a algo mais no corpo e fora dele. Isso por sua experiência durante os encontros com seus pacientes que lhe relatavam inclusive suas dificuldades sexuais.

Meu pensamento (da pesquisadora), atravessado por uma lógica racionalista, talvez tenha contribuído para que fosse capaz de me surpreender com a dimensão sexual do sujeito e suas implicações emocionais e sociais, suscitada por um problema no coração, durante uma entrevista que abordava temas distintos à questão da sexualidade.

Minha conversa com o médico começou por uma emoção de surpresa e terminou com um certo constrangimento em ter de admitir como realmente a cultura internalizada pode limitar a compreensão biológica de um ser humanizado conforme exposto pela reflexão de Maturana e Verden-Zöllner (2004, p.222).

Devido à limitação diante das emoções, gerada em nós por nossa cultura, temos sido, no mundo ocidental, geralmente incapazes de perceber como nossas emoções, fisiologia e anatomia se entrelaçam necessariamente como um aspecto normal e espontâneo de nossa ontogenia (história de vida individual), desde a concepção até a morte.

5.4. NECESSIDADES DE SAÚDE DOS USUÁRIOS DO INI SEGUNDO A TIPOLOGIA PROPOSTA POR CECÍLIO

5.4.1. Necessidades que dizem respeito a se ter “boas condições de vida”

Dos vinte entrevistados apresentados aqui, a maioria (dezesesseis) é originária de família de baixa renda e, por isso trabalhou ou trabalha desde a infância ou adolescência com exceção de um, que veio de família de melhor situação financeira, cujo pai era fazendeiro. Ao invés de dedicar-se aos estudos na época, refere que trabalhou devido à distância da área urbana. Dos vinte, doze trabalhavam em lavoura, na área rural de cidade de interior, e quatro em área urbana. Um sempre viveu em metrópole e três, vieram de zona rural no Nordeste, para área urbana no Sudeste, ainda na infância ou adolescência. Todos eles contraíram infecção por estarem em áreas de presença dos vetores e agentes etiológicos, possuindo um número elevado de casos e por isso consideradas áreas endêmicas.

Somente um dos entrevistados acredita ter contraído a infecção em situação diferente de moradia ou de trabalho, tendo sido infectado durante uma visita à residência dos pais. Q é militar (capitão do exército), mora no Rio de Janeiro e iniciou o tratamento para LTA no INI há aproximadamente dois anos. Assim os outros nove entrevistados adoeceram por más condições de trabalho ou de moradia, seja pela pobreza ou falta de prevenção em ambiente de trabalho que requereria maiores cuidados, o que nem sempre está relacionado com condições financeiras. Como aconteceu com N, carioca, de cinquenta e três anos.

N tem uma boa renda mensal. Sua profissão é de produtor cinematográfico em que desempenha atividade de coordenação geral de filmagem. Mora no Rio de Janeiro, mas não trabalha em local fixo, por isso estava na Amazônia ao ser infectado:

Fiquei meio triste porque, sabe eu tava [sic] na Amazônia, tava [sic] no meio da mata, entendeu? Poderia ter sido com qualquer um, foi comigo, perguntei a todo mundo que teve [sic] lá na época ninguém teve (N).

Nota-se em sua fala o questionamento a respeito do adoecimento pela LTA ter ocorrido somente com ele, embora estivesse acompanhado de muitos colegas de trabalho. Segundo seu relato, ele é sempre o que passava mais tempo no local de trabalho, devido a função que desempenha, inclusive trabalha no mínimo quatorze horas por dia:

[...] eu sou o primeiro a chegar, o último a sair [do local de trabalho] (N).

Noutros casos, o ambiente de trabalho e a falta de recursos financeiros favoreceram a exposição ao risco, como no caso de R, que trabalhou em lavoura até mais de sessenta anos, tem uma esposa também idosa e com necessidades especiais de locomoção e hoje sua renda familiar é de somente um salário mínimo, proveniente de sua aposentadoria por idade. Em seu depoimento, R demonstrou ter identificado o momento em que foi infectado pela picadura do mosquito em seu local de trabalho:

[...] apareceu né, lá no meio do mato apareceu a mordida do mosquito, ‘mosquito palha’ que eles falam [...] eu acho que [...] no bananal.

Sua baixa renda também contribuiu para a evolução de sua doença, pois ficou mais de um ano sofrendo com os sintomas da LTA, sem tratamento e ainda sem saber o que tinha contraído, ou seja, sem diagnóstico. Antes de procurar ajuda para verificar o que tinha e se tratar, dedicou-se a acompanhar a esposa. Ele mora em Paracambi/RJ, e não tinha como sair de casa sem outra pessoa para ficar com ela:

[...] o que eu ia fazer com ela ali entrevada do AVC em dois mil... fim de 2007 pra 2008, quando foi em 2010 ela quebra... 2011 ela quebra o fêmur [...] ela não ganha benefício, só ganho só do meu [aposentadoria] só. [...] Um ano e pouco, que eu vi que tava [sic] ficando apertado [sic] eu parei e vim.

Ou seja, somente em 2012 o paciente sentiu-se tão mal que procurou atenção médica.

Dos nove entrevistados que tiveram uma infância/adolescência pobre, quatro deles (EE, H, B e K) associavam a doença a más condições de moradia e trabalho à época da infecção. Há registro em prontuário que B, afetado pela DCH, nasceu e morou em área rural, na cidade de Mucambo/CE, em casa de pau-a-pique, até os três anos de idade. E K nasceu e morou em Carangolas/MG, com os pais e onze irmãos, onde trabalhou até mudar-se para o Rio de Janeiro em 2008, e é paciente do Ambulatório de Leishmaniose:

Com treze anos eu trabalhava já na roça [...]. Ela é transmitida por causa de um mosquito né, e de onde eu vim, por ser Zona da Mata [...]. Então tem muitos bichos, provavelmente foi lá (K).

O relato abaixo é de H, paciente do Ambulatório de Doença de Chagas, que nasceu em Cachoeira/BA, onde morou em condições precárias.

[...] lugar que não tinha [...] luz, não tinha nada (onde morava, em Cachoeira/BA). E eu brincava até com os barbeiros [...] sem saber que [...] iria acontecer isso hoje. [...] a minha cama era tarimba, [...] o estrado de botar no chão assim [...] e aí eu dormia ali com todo mundo [seis irmãos]. E várias vezes à noite, quando acendiam a lamparina, aí saía duas[sic], três correndo pra entrar no buraco de baixo de mim. Então já fui mordido várias vezes (H).

Já segundo EE, paciente do mesmo ambulatório, que nasceu e morou na infância em Cachoeira/BA:

[...] eles (barbeiros) pegavam a gente na cama (EE).

Para alguns dos entrevistados, a doença e seus sintomas tiveram repercussões no desempenho no trabalho e na sua inserção no mercado. Três entrevistados aposentaram-se, não por motivos de doença, mas exatamente no momento em que os sintomas da doença mais estavam sendo sentidos, impedindo-os de continuar a trabalhar. Para S, aposentada como empregada doméstica, que saiu da residência onde trabalhava para se tratar de LTA, essa situação representou prejuízo, pois precisava e desejava continuar trabalhando, e até o momento continua procurando emprego. E os outros cinco entrevistados tiveram afastamento temporário causado pela doença, sendo que dois deles se veem prejudicados por não terem vínculo empregatício.

As situações apresentadas evidenciam as precárias condições de vida e trabalho da maioria desses sujeitos, além de desconhecimento a respeito da doença na época do contato com o agente etiológico, como no exemplo de H, que tinha o costume de brincar com os barbeiros, vetores transmissores da Doença de Chagas. Tais situações resultantes das condições de vida expuseram esses sujeitos ao risco de serem afetados pela doença.

5.4.2. Necessidades a respeito de "se ter acesso e se poder consumir toda tecnologia de saúde capaz de melhorar e prolongar a vida"

Esse conjunto de representação de NS apresentou-se de maneira diretamente relacionada à trajetória dos sujeitos em busca de cuidado. As trajetórias incluem unidades de saúde, tanto privadas, como públicas, consultórios; clínicas; postos de saúde e hospitais gerais. Necessidades diferentes emergiram para o grupo dos entrevistados, assim como outras em comum e em momentos diferentes de suas vidas.

Comum entre quase todos os entrevistados foi o percurso em busca do diagnóstico até o descobrimento da doença. Somente um entrevistado, do Laboratório de Doença de Chagas, descobriu a infecção antes que pudesse perceber algum de seus sintomas, após exame para doação de sangue, como mostra seu relato:

Eu nunca senti nada, literalmente nada. Eu vim sentir falta de ar agora [...] finalzinho de 2010 (B).

O estabelecimento do diagnóstico precoce para as doenças/infecções demonstrou constituir-se numa tecnologia de alto valor (CECÍLIO, 2009, p.119) para todos os entrevistados, em determinado momento de suas vidas. Antes de iniciar tratamento no INI, a maioria deles percorreu uma trajetória marcada por tratamentos inadequados, por falta de diagnóstico ou até de diagnósticos incorretos.

Mesmo a submissão a tratamentos inadequados envolveu o uso de tecnologias de saúde diversas. De acordo com Merhy (1997), essas tecnologias podem ser consideradas como “duras”, por envolver procedimentos mais sofisticados com uso de recursos materiais e geralmente com requisição de maiores investimentos financeiros. Para Cecílio (2009, p.119), a relevância de uma tecnologia é dada “a partir da necessidade de cada pessoa, em cada singular momento que vive”, contrariando a ideia de que as tecnologias relacionais, do tipo leve, devem ser consideradas “menos complexas” do que aquelas baseadas em procedimentos que dependem do uso de equipamentos. Segundo este autor, “a ‘hierarquia’ em termos de importância das tecnologias a serem consumidas é estabelecida não só pelos técnicos de saúde, mas pelas pessoas com suas necessidades reais” (CECÍLIO, 2009, p.119).

Observou-se como característico no adoecimento por LTA que os pacientes do Laboratório tiveram grande demora no diagnóstico, e assim demoraram em receber o tratamento adequado. Chegaram ao instituto apresentando sinais e sintomas avançados da doença. Alguns não tiveram acesso às tecnologias de saúde no início do adoecimento, no momento em que necessitavam, não tiveram o devido diagnóstico do problema de saúde e alguns receberam tratamento errado, prolongando assim o tempo de sofrimento em busca de cuidado, às vezes com piora dos sintomas e agravamento da doença. A busca por diagnóstico e tratamento adequado acabou por levá-los ao instituto:

Eu fiquei foi uns quatro anos assim [sintomas sem tratamento] (K).

Eu não conseguia comer, não conseguia dormir, vivia sentindo dor. Eu não conseguia ter relação com mulher [...]. Passei quatro dias sem conseguir beber água [...] Aí eu fiquei debilitado (L).

A fala a seguir é de P, um pedreiro, que teve ferimento na mão, causado por LTA. Chegou a um período de três meses em que não conseguia trabalhar, dada à evolução da doença, como relata a seguir:

[...] tinha que permanecer sempre com faixa né, e não dá pra trabalhar com obra, com esse negócio de cimento, massa... aquele negócio todo (P).

Quanto às tecnologias inadequadas:

Mas eu não sabia que doença era. Só que o médico também não sabia; pra ele era um desvio de septo normal (K).

Eu passava pelos otorrino [sic], [...] como sempre, só olhavam. E dá-lhe remédio! Eu não aguentava mais, cruz credo! Ah eu, poxa. Só conseguia respirar só de um lado do nariz, [...] aí parece que com essa correção no septo, parece que agravou mais a doença (K).

Os médico [sic] como sempre, o otorrino ... só falava que era uma rinite, só falava que era uma pequena lesão” (K).

Fui pra vários médicos, vários exames, mas [...] nunca tinha chegado a descobrir (L).

Todas pomadas que o médico passava me dava [sic] alergia [...] não... esse não resolveu nada! [...] Lá é uma clínica boa, mas pra esse não. Eles tem que estudar mais, cuidar de se informar mais, ficar uns três meses pra aprender alguma coisa!” (P).

Dava um remédio (médico do posto de saúde), passava... nada... (R).

Fui numa dermatologista [em consultório, pelo plano de saúde] [...] passou [...] antibiótico, nada aconteceu (N).

Após muitas idas e vindas, diferenciadas trajetórias em busca de diagnóstico e tratamento, finalmente tiveram suas necessidades atendidas em relação ao acesso a tecnologias ao chegar no instituto.

Geralmente não há grande demora na espera dos usuários do serviço para terem acesso a algum tipo de tecnologia no interior da instituição. Assim sendo, dentro do instituto, os usuários não passam pela experiência de aguardarem vários meses para a realização de algum exame ou para consulta em alguma especialidade médica como ocorre muitas vezes no restante da rede pública de saúde, quando há dificuldade até para marcação de consulta. De acordo com a fala de O na ocasião em que foi encaminhado de um posto de saúde municipal a um hospital geral federal, o médico que lhe atendeu desconfiou da infecção e achou melhor encaminhá-lo ao INI para que fosse tratado mais rapidamente. Apesar de ter sido atendido num hospital especializado, o médico considerou mais adequado encaminhá-lo para o instituto a fim de garantir um tratamento mais rápido, talvez pela falta de medicamentos ou de infraestrutura:

[...] Aí lá [hospital geral federal] começou o tratamento, aí o rapaz, o doutor lá, falou que lá era muito lento, que ia demorar um pouquinho. [...] Aí me encaminharam pra aqui (O).

Vários relatos destacaram, nas suas trajetórias em busca de cuidado, a dificuldade de diagnóstico em outros serviços e a celeridade e o sucesso do tratamento ao chegarem no INI.

Aí a médica [especialista em infectologia do hospital que o encaminhou ao INI] mais parece que é mais experiente, pra mim é mais experiente, conseguiu descobrir (K).

Aqui [no INI] os médicos descobriram que era Leishmaniose (L).

Cheguei em casa, tomei um copo de leite, aí quando eu iniciei o tratamento [...] parece que eu nasci de novo! (L).

Depois de quinze dias [de tratamento no INI] e comecei a ver a diferença (P).

O legal que eu acho aqui [no INI] é que é bem chegado [sic], chega e trata direitinho [...] sempre é fácil de conseguir [referindo-se ao exame complementar que precisou]” (R).

O “bem chegado”, nas palavras do paciente, poderia ser denominado como “acolhimento” do usuário por parte do serviço de saúde, atendimento reconhecido por R como satisfatório pelo fato do tratamento adequado. Para ele, ser bem “acolhido” relaciona-se a receber tratamento adequado para a doença e à facilidade de conseguir realizar os exames necessários.

O INI foi reconhecido pela oferta de assistência especializada, onde foi feito ou confirmado o diagnóstico e onde eles fizeram uso de medicamentos e tratamento corretos, com melhora de sinais e sintomas. O instituto pode ser considerado como lócus de oferta de tecnologias apropriadas e indicadas para seus casos. Dentre os entrevistados na pesquisa, foi quase unânime a total satisfação com os serviços prestados pelo instituto. Observou-se tal reconhecimento e satisfação com o atendimento também por meio de outros relatos:

Quando eu tomei os comprimido [sic] [indicação do médico do INI], aí que eu consegui beber água nesse mesmo dia [...] (L).

[...] eu não sinto mais aquele cansaço que eu sentia, dor no corpo que eu sentia direto. Não tô [sic] sentindo mais igual sentia, entendeu? Eu não podia subir a escada que ficava com o peito cansado (C).

Na última fala, o paciente do laboratório de Chagas refere o efeito do tratamento através da medicação que está recebendo e a percepção da melhora clínica. C tem 52 anos, é pedreiro e está em tratamento no instituto há aproximadamente oito anos.

A seguir, Q mostra em sua fala como pode perceber o instituto como adequado às necessidades advindas da especificidade de sua doença:

O que eu fiquei impressionado aqui foi com a estrutura né, todo uma estrutura pra poder ver esse tipo de doença [LTA] (Q).

EE chegou ao instituto já com o diagnóstico feito por meio de um exame realizado noutra unidade de saúde. Ele mesmo solicitou a realização do exame, pois vários membros de sua família, sua esposa, seus pais, uma das irmãs e alguns primos, contraíram a DCH. Sua esposa já se tratava no INI, por isso ele suspeitou quando começou a sentir os sintomas. Logo depois procurou o instituto para confirmar o diagnóstico e iniciar um tratamento:

Eu pedi pra fazer [o exame para Chagas]. [...] Minha família toda tem [DCH] (EE).

A seguir, o usuário exprime o quanto o medicamento que usou relacionado à cirurgia de transplante de coração a qual foi submetido, foi importante para sua estabilidade e recuperação cirúrgica, o fazendo sofrer menos do que quando teve um quadro menos grave. Segundo informações suas, uma disenteria levou-o a ficar quarenta dias internado, e mesmo dispondo de tratamento adequado (tecnologias de saúde) durante a internação, elas não amenizaram seu sofrimento.

É uma cirurgia que a gente não sente muito né, porque o medicamento não deixa dor. Eu senti mais com a disenteria do que com o transplante (EE).

Além da medicação eficaz para a situação relatada, em seguida ele apresentou sua percepção de que o transplante foi importante para seu bem estar, pois permitiu a diminuição da quantidade de medicamentos que antes tinha que usar.

Depois do transplante, diminuiu [sic] os remédios, que é [sic] mais pro [sic] coração mesmo (EE).

Nesta outra fala, o paciente entrevistado também coloca sobre a assistência prestada pelo instituto e sobre o gasto com os medicamentos que teria que ter caso não estivesse nele inserido.

Lá no meio civil, pô, é salgado o preço dos remédios. A Fiocruz eu acho que produz [...]. As pessoas que são assistidas aqui na Fiocruz estão muito bem assistidas. E eu não sou político, tá!? (B).

Muitos dos recursos solicitados durante o tratamento da doença estão disponíveis no próprio instituto, o que os torna mais facilmente acessíveis. E quando não, os médicos costumam fazer uso de encaminhamentos externos ao usuário, até mesmo para aplicação de medicamentos, por exemplo. Ainda conforme informações colhidas em prontuários e entrevistas, dependendo da frequência com a qual o usuário deva receber um medicamento injetável, ele o recebe na farmácia, e é encaminhado pelo médico à equipe de Enfermagem de um posto de saúde de sua conveniência para receber as aplicações, conforme observamos:

O - [...] eles me deram uma caixa mesmo cheia de remédio.

E - Aí o senhor levava lá pra Caxias?

O - É, levava lá pra Caxias.

E - diz: A injeção?

O - Todo dia levava uma pra tomar lá em Caxias. Trabalhava pertinho do posto né, do PAM.

O entrevistado a seguir, paciente do laboratório de Chagas, fala do mesmo procedimento no instituto, após ter falado de suas dificuldades financeira, que aumentaram ao ter sido afastado do trabalho e começou a receber o auxílio doença, enquanto aguarda aposentaria.

[...] agora eu não tô [sic] comprando porque a doutora falou que era para eu pegar aqui, no instituto aqui da Fiocruz. [...] É porque quando o médico falou que era problema no coração, eu não estava no H [citou o hospital geral de onde foi encaminhado ao INI]? Lá não dava remédio, e eu tinha que comprar os remédios (I).

Outro paciente relatou que um instituto especializado seria mais adequado para seu tratamento, após ter comparado com o longo período de tempo em que deixou de frequentá-lo: “Depois eu vi que realmente tem que ser aqui. Aqui tem mais condições né? Tem uns médicos mais especializados, né, com condições e conhecem” (H).

Em todas essas situações, pode-se observar como as NS relacionadas ao consumo de tecnologias foram caracterizadas por um “valor de uso” (CAMPOS, 1992) definido pelas particularidades do instante e das condições vividas por cada um dos sujeitos (CECÍLIO, 2009, p.119).

Observamos em muitos casos o uso de “tecnologias duras” (Merhy, 1997), principalmente as que envolveram cirurgias, em situações que lhes tornam indispensáveis (CECÍLIO, 2009). Ou seja, houve acesso a tecnologias pertinentes, adequadas aos pacientes no momento em que delas necessitaram.

No entanto, observou-se também que as pessoas entrevistadas, usuárias do INI, que passaram por procedimentos como transplante de coração, como EE; implante de marca passo, como H; ou até uso de aparelho auditivo (T), tecnologia sem necessidade de procedimento cirúrgico, tiveram acesso pela intervenção de seus médicos especialistas do instituto. Os procedimentos ou fornecimento de próteses e órteses, por exemplo, ocorreram em outras instituições federais, como deveria ser, já que o INI não realiza procedimentos cirúrgicos dessa natureza. No entanto, ao contrário do que se esperaria, o acesso a tais procedimentos não se deu por meio de trâmites de uma rede articulada e resolutive de assistência à saúde. Os únicos elos entre essas instituições e que, na prática, garantiam tais tecnologias eram os próprios médicos e seus conhecimentos e relações profissionais. Ou seja, a oferta dessas tecnologias, necessárias porém fora do escopo do Instituto, ocorrem comumente por seus vínculos profissionais com outros médicos ou com outras instituições responsáveis pelos procedimentos.

Durante as entrevistas, pudemos entender a existência dessa dinâmica de alguns médicos terem a oportunidade de favorecer o acesso às tecnologias por parte dos pacientes. Os entrevistados que realizaram ou que comentaram sobre a necessidade de realização de algum desses procedimentos indicaram a falta de uma rotina, um acordo entre instituições que contemplasse demandas como essas. Pois suas falas informavam a realização de procedimentos devido ao vínculo profissional dos médicos no instituto e também no hospital onde o procedimento foi (ou poderia ser) realizado, ou mesmo indicava amizade entre médicos do instituto e de outro serviço de saúde tornar a tecnologia acessível. A participação desses médicos, nesse caso, não se restringiu a um encaminhamento para um serviço externo, mas eles acabaram tornando-se responsáveis por todo o processo de atendimento a essas necessidades. Portanto sem eles, aparentemente não haveria outro tipo de garantia de acesso a essas tecnologias necessárias. Uma situação inadequada, pois a questão deveria ser resolvida no

âmbito institucional, até como forma de perpetuar tais garantias. Ou conforme Gontijo, Guariento e Almeida (1997, p.449) ao falar de integralidade nas ações da rede pública direcionadas a pessoas com a doença:

A integração interinstitucional é uma característica básica na operacionalização do modelo de atenção à saúde do chagásico [termo usado para identificar essas pessoas pelos profissionais de saúde], como forma de recuperar a inadequação e a fragmentação da ações, somar recursos materiais e humanos e evitar duplicidade e paralelismos de ações.

O acesso a outras tecnologias necessárias poderia ser garantido e até ampliado se rede SUS funcionasse como rede. Tecnologias relacionadas a outras especialidades médicas, por exemplo, deveriam ser supridas sem a necessidade de intervenção pessoal do médico ou outro profissional, em geral, com vínculo com outras instituições de saúde.

Outro problema nos modelos de atenção à saúde pontuado em Brasil (2010, p. 27) – documento que apresenta diretrizes para organização das redes de atenção – e que influencia diretamente no acolhimento a pessoas afetadas pela DCH, no que se refere a tecnologias adequadas necessárias em dado momento de evolução da doença, é a forma com a qual é feito o acolhimento de pessoas com doenças crônicas. Em alguns serviços de saúde, condições crônicas são tratadas da mesma forma que as agudas, ou seja, por demanda espontânea: “É desconhecendo a necessidade imperiosa de uma atenção contínua nos momentos silenciosos dos agravos quando as condições crônicas insidiosamente evoluem”. E é muitas vezes nessa condição, de uma quadro clínico agravado ou com complicações, que muitos usuários do sistema de saúde chegam ao INI.

Se isso ocorre na rede, demonstrado pela trajetória da pessoa afetada pela doença, mais ainda poderá influenciar na concepção do usuário que buscará ajuda somente quando sente no corpo os sintomas. Gomes e Pinheiro (2005, p.291), ao falarem de uma superação da fragmentação dentro das unidades de saúde (e, nesse caso, referindo-se não somente a doenças crônicas), por um dos sentidos dados a Mattos (2009), no âmbito da organização das práticas nos serviços, apontam uma

necessidade de articulação entre uma demanda programada e uma demanda espontânea aproveita as oportunidades geradas por esta para a aplicação de protocolos de diagnóstico e identificação de situações de risco para a saúde, assim como o desenvolvimento de conjuntos de atividades coletivas junto à comunidade.

Uma outra tecnologia necessária, porém não ao alcance de todos os pacientes em questão no instituto, foi levantada por F. Ele usa dois medicamentos que têm sido de grande importância para sua saúde. Conforme disse, um deles é “para o fortalecimento do músculo cardíaco” e o outro, “para manter ativa sua vida sexual”, prejudicada pelo primeiro medicamento. Segundo o paciente, o medicamento é muito caro e não ser fornecido pelo instituto. E complementa após perguntarmos sua opinião, diante disso, sobre os demais pacientes:

[...] Agora, quem ganha salário mínimo, como é a maioria do povo que vem aqui, não pode comprar um remédio desse” (F).

A partir desses relatos, nota-se que ainda que o instituto se constitua num serviço que atende a maioria das demandas por tecnologia, não tem sido possível atender adequadamente todas as necessidades dos usuários. Nem sempre o acesso e consumo de tecnologias tem-se dado de acordo com o segundo conjunto da taxonomia de NS proposta por Cecílio (2009, p.118): “se ter acesso e se poder consumir toda tecnologia de saúde capaz de melhorar e prolongar a vida” ou a forma de acesso a tais tecnologias se dá de maneira inadequada.

5.4.3. Necessidades referentes a “criação de vínculos (a)efetivos entre cada usuário e uma equipe e/ou um profissional”

Todos os pacientes entrevistados disseram, em mais de um momento, a respeito do tratamento dos profissionais de saúde e/ou de funcionários do INI. Inclusive em momentos da entrevista em que o tema não era abordado, surgiu a fala de maneira espontânea:

[...] todos são muito solícitos, todos me tratam bem [...] o menino que abre a porta dali pra eu fazer exame de sangue [...] o cara me atende com o maior astral (N).

Expressões como “tratar bem” ou “ser bem atendido” apareceram no discurso de quase todos os entrevistados. O bom tratamento ou o bom atendimento são qualidades que podem se referir, dentre outras características, a desempenhar bem as ações de “manejar [...]; cuidar de [...]; dar o tratamento prescrito ou aconselhado (a uma pessoa doente) [...]; acolher, receber [...]; conversar, [...] travar relações com; [...] portar-se em relação a; ou para com alguém [...] cuidar, ocupar-se de,” (BORBA FS, BAZZOLI, BORBA MS, 1999 p.1043) ou a “dar ou prestar atenção; [...] cuidar de; [...] servir (BORBA FS, BAZZOLI, BORBA MS, 1999 p.115). Portanto

podem ser usadas no sentido da fala citada anteriormente, para uma boa relação entre as pessoas, ou no sentido da boa conduta ou cuidado profissional. No que diz respeito a este último sentido, todos os pacientes entrevistados relataram receber um bom atendimento. Já o primeiro sentido das expressões, o da relação agradável, destacou-se pela intensidade com qual foi abordado pelos entrevistados, o que parece reforçar o vínculo entre equipe de saúde e usuários.

Destaca-se um diálogo do entrevistado que demonstrou a importância do tratamento dos profissionais e de outros trabalhadores, no sentido da relação entre eles:

E - Quando você vem pra cá, o que você espera?

K - Com respeito ao quê?

E - Quando você vem para uma consulta...

K - O que que eu espero?

E - É.

K - Ser atendido bem né.

E - O que mais?

K - Ser atendido bem, ser assim é ... tratado bem por todos [...] chegar aqui e ser tratado mal, não pega bem né. Sempre que eu venho, eu desejo isso só. Ser tratado bem pelos médicos, por todos. Me respeitam [...]. Eu gosto muito de vir aqui. Todo mundo me trata bem, sem exceção. Muito bom, muito bom aqui.

Sua fala nos leva a crer que “ser atendido bem”, em sua concepção, inclui ser “bem tratado” no sentido de haver uma boa relação entre os sujeitos que estão oferecendo o serviço e aquele que o recebe, uma relação respeitosa e afetuosa. E este elemento – o bom atendimento – demonstrou-se fundamental para facilitar a adesão dos pacientes às propostas de tratamento e acompanhamento por parte dos ambulatórios aos quais estão vinculados, ou dos demais setores por eles frequentados, sendo capaz de realmente tornar um atendimento “afetivo” em “efetivo”. Pudemos captar a importância deste elemento relacional no atendimento das NS de outros entrevistados.

T tem 77 anos de idade e é paciente do Laboratório de Leishmaniose. Logo no início da entrevista, chorou enquanto falava de um médico de uma unidade municipal de saúde que o encaminhado ao instituto, que lhe falara de forma grosseira durante a consulta. E expressou seu contentamento em frequentar o Instituto:

[...] a gente se sente abençoado pelo bom médico [sic], pelo modo deles tratá [sic] a gente (T).

E - Quando você tá vindo pra cá, o que que você espera encontrar?

B - Sinceramente, é como se eu estivesse indo trabalhar; estivesse indo pra casa. Cara [sic], eu fui muito bem tratado aqui (INI) que você não tem noção, cara [sic]. Fui muito bem tratado. Pra o que a gente ouviu dos hospitais públicos [...]. A Fiocruz não é um hospital público na minha concepção.

E - Por quê?

B - Porque as pessoas não fazem ser assim. Quem trabalha aqui. E eu vim como paciente normal; não tenho amigo aqui, nunca tive. [...] Fui muito bem recepcionado. [...] Tanto no laboratório quanto no CTI. Cara [sic], não tenho que falar de nada daqui, cara [sic]. Por incrível que pareça, não tenho o que falar [...].

A analogia feita logo acima por B entre casa, trabalho e o instituto de pesquisa, nos dá uma ideia de como se sente bem no serviço de saúde, pois expressa estar familiarizado e à vontade tanto quanto se sente nos lugares que para ele mais lhe oferecem uma boa acolhida. E é o que também notamos na próxima fala, quando EE responde sobre como se sente no instituto.

Muito bem, acostumei como se eu tivesse em casa [...] os médicos todos já me conhecem, sei que vou ser bem tratado (EE).

[...] aqui a coisa melhor que eu encontrei um hospital bom, eu nunca vi uma pessoa ser tão bem tratada igual eu fui e muita gente é. Eu caí em boas mãos (S).

Os médicos né, até os faxineiros, as recepcionistas né, graças a Deus eu me internei muito bem [...] E aquele carinho que a gente sente que vocês têm com a gente aqui (H).

Nesta última fala, H mostra que pôde sentir afeto dos trabalhadores com os quais teve contato durante sua internação na Enfermaria, ao dizer do carinho que recebe e nota de quem tem contato no instituto.

Ainda em relação aos vínculos (a)efetivos, o movimento de um atendimento afetivo resultar em atendimentos efetivos pode ocorrer igualmente em ordem inversa como consequência dos vínculos desenvolvidos, como podemos ver a seguir.

Eu me agarrei com quem eu via a cura pra mim, do meu problema que eu tava [sic] com ele (L).

Nessa fala, o entrevistado coloca que primeiro observou qual profissional apresentava condições de tratar efetivamente de sua doença, segundo sua percepção, medida bem compreensível para quem já vinha de um longo período de tempo em busca de ajuda e recebeu tratamentos inadequados para sua doença, com a piora do quadro clínico. Após ser acolhido e identificar o “bom profissional”, ele diz “ter se agarrado” a esse trabalhador da saúde. Com essa expressão (“agarrado”), ele afirma ter iniciado um vínculo com o profissional pela efetividade

demonstrada na realização do diagnóstico e tratamento. Talvez o vínculo e a boa relação médico-paciente, de respeito e confiança, tenha sido apenas uma resposta à abertura desse profissional para um vínculo (a)efetivo, como é possível verificar noutro trecho da entrevista:

Mas aqui, eu encontrei aqui, que eu cheguei bem embaixo, [...] com a autoestima baixa, e os médico [sic] falou: ‘não, você vai ficar bom, nós vamos [sic] cuidar de você aqui [...] com certeza você tá no lugar certo [fala do médico, segundo o usuário] (L).

O médico (profissional que assiste, e pesquisador no instituto) disse que ele (paciente) estava no “lugar certo”, logo após garantir que ele seria cuidado, e o fazendo no plural, em nome da equipe, como se estivesse representando o compromisso não só dele, mas dos outros profissionais do serviço. Dessa forma ele transmitiu confiança ao seu paciente, não só nele, mas na equipe e na unidade aonde o paciente foi buscar ajuda para resolver seu problema de saúde. Isto se aproxima daquilo que Cecílio (2009) coloca como o profissional posicionar-se como “referência e relação de confiança, algo como o rosto do ‘sistema’ de saúde para o usuário” (CECÍLIO, 2009, p.119), o que de fato foi reconhecido pelo paciente.

Como diz o mesmo autor, os vínculos desenvolvidos podem propiciar mais que uma “inscrição formal a um programa”, caminhando para além da adesão do paciente. Tal situação seria consequência da reconceitualização de vínculo para um “encontro de subjetividades” (CECÍLIO, 2009, p.119). E nesse encontro, é possível notar como ocorreu um acolhimento em que o médico fez uso das emoções para delimitar as ações, nos demonstrando a “dimensão pragmática do encontro” por um acolhimento-dialogado (TEIXEIRA, 2010, p.104), que resultou no fortalecimento de um vínculo afetivo e na adesão ao tratamento, no caso de L. O que para o usuário adquire um significado ainda maior, pois já se encontrava sem esperança e socialmente isolado, inclusive do âmbito familiar, necessitando portanto, de um grande esforço para movimentar-se, ou agir, em favor de seu tratamento, da melhora de sua saúde.

Quando falamos em afeto/afetação, também nos aproximamos da ideia de Espinosa, a partir da reflexão de Sawaia (2009), de que o homem é potente em suas emoções e que a mudança de intensidade ou estado dessa potência é o próprio afeto. Tal transição é sentida no corpo e na mente. Essa seria uma de suas duas dimensões. Ou conforme nas palavras da autora, a dimensão “da mudança, modificações que meu corpo e minha mente retêm na forma de emoções e sentimentos (*affectus*), e a [segunda dimensão apresentada] da experiência da afetação (*affection*), isto é, a do poder de ser afetado” (SAWAIA, 2009, p.367, grifo da autora). O fenômeno ocorre durante os encontros intersubjetivos, que podem ser potencializadores ou

não (SAWAIA, 2009, BRASIL, 2013). E neste caso citado, também identificamos uma afetação que induz à potência.

Por esta perspectiva, observamos que o usuário chegou desacreditado, em certo grau, de que o seu estado – mente e corpo – ainda poderia passar por transformações, tamanha a sua debilidade. Além da aposta do médico, oferecida a ele para lhe transmitir segurança e confiança para iniciar o tratamento, como já pontuado, ele o afeta, provocando uma alteração na intensidade da potência do sujeito. Ou conforme Maturana (2002a, 2002b), em suas conversações, o linguajar do médico provocou um emocionar no sujeito, que muda seu linguajar, sua convivência pelas ações.

A seguir, apresentamos outra fala que nos mostra o tipo de acolhimento recebido pelo usuário, através da compreensão que ele teve de como aconteceram seus encontros:

[...] o tratamento que eu tive aqui, dos profissional [sic], eles ali são médico [sic], mas tão ali como ser humano, pra mim foi fundamental (L).

Em sua fala, L demonstra que conseguiu perceber para além da faceta da formação e conhecimento profissional de quem o atendeu, o lado humano e acolhedor, que propiciou a criação de vínculo e confiança nessa relação intersubjetiva. Isso só foi possível porque certamente ocorreu um encontro desse ser humano paciente com o ser humano médico, ou de suas subjetividades, em algum ou alguns momentos, e como o próprio L considera esse encontro “fundamental” para a satisfação de suas NS.

Somos capazes de notar outras formas de linguagem em encontros baseados em conversas, de forma acolhedora, conforme o entendimento dos próprios usuários, demonstrado em suas falas:

N –[...] ela é [cita a especialidade da médica]. Como foi ela que me atendeu primeiro, eu gosto muito [...] Acho que foi a primeira pessoa que me tranquilizou: ‘- Não, de jeito nenhum coisa e tal [sic] ...’ [reproduz, de sua forma, a fala de M6 a ele]. Me explicou tudo coisa e tal [sic] [...].

E – E esse acolhimento dela foi importante nesse momento?

N – Sim, fiquei um mês com ela. Não tem nada melhor do que o sorriso dela, entendeu? Sabe é muito bom um médico que conversa contigo e abre um sorriso, brinca contigo... É muito bom.

N, paciente do laboratório de Leishmaniose, fala de uma comunicação, num outro encontro de subjetividades. Declara sobre a importância, para ele, do diálogo durante o atendimento. E a conversa, a qual atribui valor, não seria puramente composta de um saber técnico, também importante no acolhimento profissional. Mas sim aquela, carregada de

emoções, transmitidas ao outro (no caso a um paciente), podendo ser através de palavras, que por Maturana (2002a), não se restringem à fala, porém, como neste exemplo, poderiam ser gestos. E o usuário expõe que este tipo de comunicação lhe causa um efeito agradável e talvez até terapêutico: “[...] tanto nosso bem estar como nosso sofrimento dependem de nosso conversar” (MATURANA, 2002a, p.175).

Dentre outros aspectos da relação, o usuário está falando de um acolhimento, ao chegar no instituto, a uma preocupação que o acompanhou, enquanto sujeito, antes de saber sobre sua doença. Ele valorizou a postura da médica de tranquilizá-lo, e até mesmo interagir com sorrisos e brincadeiras, que é uma postura diferente da de uma parcela desses profissionais, a de distanciamento do sujeito (SOUSA CAMPOS, 1994). A partir dela, reconhece-se que o usuário do serviço de saúde é um sujeito, não só portando doença, mas angústias: “A aceitação do outro como um legítimo outro não é um sentimento, é um modo de atuar” (MATURANA, 2002b, p.66).

Outra situação em que uma usuária coloca a importância, para ela, de uma relação terapêutica baseada em vínculos afetivos é relatada por D (Ambulatório de Chagas). A fala a seguir é parte de um trecho em que D havia falado de sua relação com uma das médicas que a acompanha.

E – A senhora gosta dos médicos daqui?

D – Adoro! Adoro!

E – Quando a senhora tá vindo pra cá, o que que a senhora pensa encontrar aqui?

D – Ah, são minhas... minhas amigas.

E – É? Quem são suas amigas aqui?

D – Oh, dos médicos aos faxineiros. [...] Todos gostam de mim. Já conhecem meu nome: “oh, D!”

A usuária valoriza um vínculo afetivo desenvolvido com trabalhadores do INI com os quais tem contato, o julgando como amizade. Ao responder que espera encontrar suas amigas, nos informa que tal afeto é um dos elementos que a movimenta ao instituto, sendo uma emoção a iniciar sua ação (MATURANA, 2002a, 2002b).

D também atribui um valor ao fato de ser reconhecida e lembrada pelo nome no instituto. Associa o fato a ser uma pessoa bem quista no ambiente. E talvez, ao próprio reconhecimento como sujeito, para além de uma paciente sem identidade, para além da doença que a afeta. Isto, juntamente ao concluir ser uma pessoa querida, a faz sentir-se aceita na comunidade do instituto

e, portanto, parte de uma relação social, devido a sua aceitação na relação enquanto sujeito (MATURANA, 2002a).

Ayres (2004) refere esse encontro de subjetividades ou a intersubjetividade como um componente fundamental do próprio cuidado. Segundo o autor, uma das categorias que caracteriza o cuidado é a ontológica, pela qual o processo do cuidado envolve elementos inerentes aos seus participantes e sua relação. São alguns deles desejo, movimento, projeto, interação e a identidade/alteridade. O primeiro é fundamental para que tudo se realize. Ele está presente em todo o processo do cuidado, inclusive pelo desejo de que seus encontros com o indivíduo a ser cuidado marque presença nas “dimensões corpóreas e individuais de nossa existência” (AYRES, 2004, p.77). O movimento é uma atitude que precede o encontro do cuidador com o ser a se cuidado, proporcionando essa percepção. É um dos atos com o qual o indivíduo se inscreve no mundo, construindo sua identidade. O desejo impulsiona a idealização e realização de projetos. O projeto é outro componente do cuidado, pelo qual o cuidador idealiza e desenvolve sua ideia após o encontro. A interação entre os participantes do processo do cuidado é importante para dar complexidade à constituição das identidades, através dos embates, acordos e discordâncias que promove. A identidade dos envolvidos no cuidado vai se formando e se transformando durante os elementos anteriores, como consequência dos encontros (e desencontros), que as diferenciam e delineiam. E é nesse ponto que o autor, em outro momento, defende a ideia de se trabalhar com os “*contextos de intersubjetividades*” (AYRES, 2001, p.63, grifo de autor), e não com subjetividades, nas práticas em saúde.

Desta forma, pode-se pensar numa subjetividade em constante reconstrução, onde o sujeito é histórico e não é individual por se fazer e refazer na presença do outro. Portanto, é na intersubjetividade, na relação estabelecida entre cuidador e paciente, que as singularidades são delineadas, no “encontro de subjetividades” (CECÍLIO, 2009, p.119).

Tal qual observado por Cecílio (2009), as necessidades relacionadas a vínculos (a)efetivos entre usuário e profissional podem variar conforme as condições peculiares a cada sujeito e conforme as próprias subjetividades envolvidas nos encontros. Portanto cada usuário pode ter uma necessidade diferenciada de estabelecimento de vínculo, que pode modificar-se também de acordo com um momento específico de seu percurso no enfrentamento da doença ou de sua vida em geral.

Tivemos contato com (poucos) entrevistados nos dois laboratórios que não demonstraram um forte vínculo com os profissionais, embora valorizassem o bom tratamento

no sentido afetivo. Aparentavam realmente não necessitarem aprofundar esses vínculos, inclusive para terem uma boa adesão ao tratamento. Este é o caso, por exemplo, de C, que não fez transparecer na entrevista nenhum tipo de vínculo mais aprofundado com a equipe. Aparentemente, muito mais do que o estabelecimento de vínculo com os profissionais ou a instituição, o que impactou na sua adesão ao tratamento proposto foi a fala de um médico e a sua preocupação com a potencial gravidade da doença e a possibilidade de viver muito apesar disto. Isto reforçado por encontros e trocas com outros usuários do laboratório de Chagas que o “animaram” a realizar o tratamento indicado.

[...] Ele [o médico] falou comigo que essa doença era [...] sem cura, né? Mas muita gente podia morrer antes de mim, entendeu? De outra coisa, eu podia morrer de outra coisa sem ser disso. [...] assim que eu comecei a me tratar aqui, muitas pessoa tava [sic]... falaram que já tava [sic] muitos anos aqui já com esse mesmo problema [sic], aí me animou mais (C).

Conforme já indicado, C estava em tratamento no instituto há oito anos e não foi identificado nenhum tipo de dificuldade de adesão. Relatou inclusive nunca ter faltado à consulta. Fica a questão: até que ponto a criação e fortalecimento do vínculo é de fato necessária ou imprescindível para o sucesso terapêutico?

5.4.4. Necessidades a respeito de "cada pessoa ter graus crescentes de autonomia no seu modo de andar a vida"

Nesse quarto conjunto, o autor reconceitualiza autonomia, sendo essa formada por um processo que ultrapassa a “recepção da informação ou educação em saúde” (CECÍLIO, 2009, p.119) pelos usuários de uma unidade de saúde, porém sem desconsiderar a importância desses elementos na atenção à saúde. Para o autor,

A autonomia implicaria na possibilidade de reconstrução, pelos sujeitos, dos sentidos de sua vida e esta resignificação ter peso efetivo no seu modo de viver, incluindo aí a luta pela satisfação de suas necessidades, da forma mais ampla possível (CECÍLIO, 2009, p.119).

A seguir, P explica em trecho de entrevista o quanto sentiu falta de algum tipo de explicação sobre sua doença, por parte da equipe que o atendeu numa unidade básica de saúde, visto que chegou no serviço carregado de dúvidas e ansiedade por, assim como outros usuários entrevistados, ter percorrido um demorado trajeto de sofrimento por inadequação em seu tratamento.

[...] ‘isso é Fiocruz, pode partir pra lá, isso é leishmaniose... [médico do posto de saúde]’ O que é isso? (P) ‘Você não vai entender, mas lá vão te explicar! [médico do posto de saúde] (P).

Esta é parte de um diálogo travado entre o último profissional de saúde com quem ele teve contato antes de chegar ao INI, numa ocasião em que já estava com sinais avançados da doença. Mostra que ele já chegou ao instituto com a expectativa de pelo menos ser informado sobre o que causava tal problema, uma grande ferida na mão. Em seguida, ele expressa o aumento da ansiedade no período em que ficou no instituto sem que ainda tivesse resposta para sua questão.

[...] fiquei um tempão aqui, eu fiquei desesperado, porque eu vinha aqui e não fazia nada. Só as pesquisas direitinho [...] eu fiquei uns dois meses, só vindo aqui e eles só estudando, só pesquisando e eles não falava nada [...] aí um dia eu falei: ‘eu vou lá reclamar com os doutores lá!’ Eu falei com minha... com meu pai (P).

Na primeira frase, o referido paciente diz que “não fazia nada”, referindo-se à equipe de profissionais. Ele sabe que está em um instituto de pesquisa, mas em sua concepção, antes de receber as devidas informações, a explicação dada pela equipe de saúde de que eles estavam “pesquisando” não atendia às suas necessidades imediatas de saúde, portanto para ele significava o mesmo de não estarem fazendo nada. Então, ao questionar o médico que o atendia, acabou por entender a necessidade da espera:

[...] ‘nós estamos estudando, depois você vai saber o que que é’. Aí eu até entendi eles [...]. Depois é que eu fui entender. Eu falei assim: ‘a gente não pode ser medicado sem saber, tem que procurar saber o que é exatamente, né’ (P).

O relato nos indica a importância da informação, ou da comunicação, para este usuário. Provavelmente, ainda não havia um diagnóstico definitivo e esse médico não tenha tido o cuidado em comunicar ao paciente sobre a dúvida entre dois possíveis diagnósticos (conforme

informação do prontuário), e que envolvia o prosseguimento da investigação até a obtenção do diagnóstico definitivo. Porém para o paciente, o silêncio ou a falta de uma explicação clara representou mais uma longa espera por algum tipo de informação.

Os pacientes chegam ao INI com o interesse de tratar seu problema de saúde e também sanar possíveis angústias por conta da desinformação. Portanto até a comunicação definitiva do diagnóstico ao paciente, talvez, naquele momento, o esforço por parte do profissional em colocar de maneira mais clara o motivo da demora fosse a conduta mais adequada. Quanto mais informação, maior a autonomia do sujeito em lidar com sua doença, não só possibilitando uma melhor compreensão a respeito do processo de adoecimento, mas também permitindo que o paciente consiga conduzir sua vida de maneira mais saudável e até fazer opções em relação a diferentes terapêuticas.

A educação em saúde recebida por L durante seu tratamento foi essencial para que ele pudesse continuar vivendo com menores riscos em seu bairro, local, segundo ele, “de roça”, com seus animais, conforme está acostumado desde a infância. Em sua fala, explica como apreendeu as orientações recebidas pela equipe de saúde.

Na minha casa eu tenho muito bicho e que eu... eu tenho um cavalo que eu ando nele e tenho seis cachorros [...] que agora eu tenho mensalmente um veterinário pra cuidar dos animal [sic]. Sabe, esse negócio de ferida, que oh... isso aí (a infecção) pode ser gerado por uma ferida no animal. E mosquito vem e pica o animal, depois pica o ser humano [...] E manter os animal [sic] sempre saudável porque [...] se ele não tiver doente, não vai ter problema. Foi a orientação que eu tive foi essa (L).

As orientações em saúde foram bastante significativas para ele, pois resultou em mudanças em seu cuidado em casa e dos próprios animais. Por se tratar de paciente com baixa escolaridade, aumenta a dificuldade em informar-se por conta própria. Mas ele valorizou muito também outros aspectos resultantes do diagnóstico e tratamento adequado oferecidos pelo instituto e, conseqüentemente, da resolução de seu problema de saúde. Foram eles, por exemplo, a independência que sentiu por voltar a trabalhar, a volta da vontade de passear com a família, pois não queria mais sair de casa, por exemplo:

[...] voltei a tomar conta do meu próprio negócio, entendeu. Trabalhar que é o ponto forte. Eu não conseguir trabalhar, assim ... Ter a minha vida independente [...] depois do tratamento, pra mim foi fundamental. Hoje eu me sinto super bem, [...] inclusive agora no final de ano vou fazer uma viagem com a minha esposa e minha filha (L).

Os novos significados que passou a atribuir para as etapas de sua vida, com a ajuda dos encontros com o médico, profissional a quem mais se referiu na entrevista, iniciaram novas formas de enxergar as situações de sofrimento pelas quais passou com a doença e transformou seu modo de andar a vida após o adoecimento.

Quando eu cheguei que eu me tratei, foi aonde eu comecei praticamente a viver de novo, que encontrei um porto seguro, entendeu, da qual [sic] uma razão pra minha vida... Que eu encontrei o Dr. M1, [...] e eu nunca esqueço daquilo que ele falou, que tudo é um processo, entendeu a gente vai passando, cada etapa da nossa vida, [...] a parte financeira, social ... Sempre a gente vai ter uma lição daquilo, das coisa [sic]boa, das coisa [sic] ruim, dessa parte da doença, que veio muito forte em cima de mim, que eu achava que pra mim era o fim do túnel. Mas **no fim do túnel tem uma luzinha que ele acendeu pra mim de novo**” (L).

Esses novos significados o impulsionaram a outras aspirações, como desenvolver atividades em sua vida antes não cogitadas por ele, e outras motivações e sentidos para continuar vivendo, que se iniciaram após a ultrapassagem de um momento de desesperança e falta de vontade de viver.

Cada equipe que me olhou, falou: ‘oh você tá [sic] superando’. Então isso pra mim é a nova razão de viver, de trabalhar... E agora eu tô [sic] pretendendo até me envolver com alguns projetos sociais, entendeu... pra ajudar as pessoas mais necessitadas do que eu” (L).

L acreditou e realizou o tratamento; estava isolado de outras pessoas, inclusive da família (passou a dormir em quarto, separado de sua companheira), com profunda tristeza, dentre outras mudanças. Notamos que, pelos encontros os profissionais se atentaram também para sua dimensão subjetiva, percebendo o que se apresentava.

Ao movermo-nos na linguagem em interações com os outros, mudam nossas emoções segundo um emoçãoar que é função da história de interações que tenhamos vivido, na qual surgiu nosso emoçãoar como um aspecto de nossa convivência com outros fora e dentro do linguajar (MATURANA, 2002a, p. 172).

Observamos o efeito potencializador desencadeado pelo encontro, fenômeno que também se explica como consequência de uma “expansão do corpo”, com função libertadora. E realmente notamos a ocorrência de tal expansão, numa autonomia para outras ações, que havia sido cerceada com a doença (SAWAIA, 2009).

O entrevistado a seguir, outro paciente do Laboratório de Leishmaniose, conta sobre sua experiência, a partir do adoecimento, aparentando tê-lo considerado um marco em sua maneira cotidiana de viver:

[...] Melhorou muito minha vida. Eu costumo dizer o seguinte “a leishmaniose foi bom [sic] pra mim” (M).

Nessa fala, M de 64 anos, engenheiro aposentado e trabalhador autônomo atualmente, resume as consequências da doença e do posterior tratamento, enquanto relatava questões que considerou mais importantes durante suas consultas, além da própria cura. Ele observa que, em seu caso, a doença não foi tão agressiva por ter sido tratada logo no início dos sintomas. Comparou o seu adoecimento com a evolução do quadro de outros usuários do instituto com que teve contato, chegando a refletir sobre a forma grave como a doença afetou física e emocionalmente as outras pessoas.

M ressaltou os efeitos do tratamento com a nutricionista, através de uma reeducação alimentar; comenta que até sua “saúde mental” (M) melhorou. Seu início de tratamento coincidiu com o momento de sua aposentadoria. Diz: “Foi quando, é ... eu resolvi mudar a forma de viver” (M), e faz uma observação na hora, refletindo sobre a possibilidade de não ter sido apenas coincidência. A partir do adoecimento, ele resolveu mudar prioridades em sua vida, já que antes entrava na empresa em que trabalhava, sem horário para sair: “[...] agora sempre que vou fazer alguma coisa, eu avalio se vale a pena ou não”. E conclui ao ser indagado sobre outras áreas da vida:

Ah, acho que o resto tava [sic]... Bem, quando você começa a ficar melhor contigo [sic] mesmo, você fica melhor com todo mundo, né? (M).

O usuário fala a respeito de ressignificações de vida, que realizou a partir de uma doença que tem cura, a LTA. O usuário a seguir, apresenta, durante a entrevista, a necessidade de acolhimento a um sofrimento trazido por uma doença sem cura, a DCH. Seria uma forma de acolhimento que o auxiliasse na passagem por uma ressignificação de sua vida, a partir do adoecimento:

E 1 – Como é que você enxerga o futuro?

I – Ah eu, depois dessa eu não enxergo mais nada.

E 2 – Como assim não enxerga mais nada?

I – Ah é porque, sei lá eu tô [sic] fazendo tudo pra ficar bem, mas só vejo cansaço na minha frente. Cansaço, cansaço...

Após a fala, I associa o fazer algo para “ficar bem” ao uso que faz dos medicamentos. Ele nos mostra implicitamente, em suas palavras, uma emoção de desesperança que o está impedindo de agir, e até mesmo de planejar suas interações com o meio, visto que a emoção impulsiona a pensamento e ação (MATURANA 2002a; 2002b).

Sousa Campos (1994) propõe uma reconstrução do conceito de cura, a partir das ideias de Canguilhem (1982), de que esse e outros conceitos como o de saúde e doença são dinâmicos e variáveis conforme indivíduo e cultura. E que, portanto, as ressignificações dos ‘modos de andar a vida’ poderiam ocorrer através da luta para a “ampliação do COEFICIENTE DE AUTONOMIA” da pessoa doente (SOUSA CAMPOS, 1994, p.50, grifo do autor). Partindo da mesma origem de ideias, Mattos (2010, p.58) ressalta que

[...] as necessidades assistenciais não se reduzem às necessidades de se reduzir a letalidade ou a incidência de complicações. Elas dizem respeito sobretudo às necessidades de se oferecer uma resposta ao sofrimento experimentado pelo paciente, ou para usar os termos de Canguilhem, respostas aos estreitamentos no modo de andar a vida decorrentes da doença.

Temos, na fala do usuário, um exemplo da necessidade de que sua resposta, pela equipe de saúde, seja algo além da medicação. Mas algo que o ajude a transformar os atuais significados que apresenta como presente e futuro de sua vida: o “nada” e o “cansaço” (I). Sousa Campos (1994, p.50) sugere como forma de atenção da equipe, a valorização de “novos procedimentos terapêuticos mais ligados ao psíquico, à reeducação sanitária, instituindo novas formas de avaliação das práticas em saúde”. Além da reestruturação da clínica pela valorização do vínculo e do acolhimento baseado na “fala” e na “escuta”. Tal qual Teixeira (2010), seria realizar um acolhimento baseado na conversa como ‘substância’ de trabalho numa condição em que esse tipo de tecnologia ‘leve’ (MERHY, 1997) representaria a tecnologia mais adequada ao momento do adoecimento em que vive o usuário (CECÍLIO, 2009). Pois o próprio indica que a tecnologia representada pelo medicamento não está sendo suficiente para satisfazer suas NS.

Para além da taxonomia e o agrupamento de tipos de necessidades propostas por Cecílio (2009), outras “necessidades” ou “grupos de necessidades” foram evidenciadas a partir das entrevistas realizadas, muitas delas difíceis de enquadrar numa tipologia mas que fazem parte das relações humanas e de um conjunto de vivências e experiências a partir do adoecimento e a busca de cuidado, e envolvem sentimentos, desejos, sensações, motivações.

São necessidades difíceis de serem percebidas por determinados profissionais da saúde por possuírem uma formação biomédica mais especializada, o que pode não incluir uma percepção mais “próxima à do paciente, daquilo que é relevante e problemático, do que causa ou evita um problema, e do tipo de ação que esse problema requer. Essa visão é determinada pelo seu conjunto de conhecimentos biomédicos” (BALLESTER-GIL, et al, 2008, 2201).

A apreensão dessas necessidades requer do profissional uma visão ampliada para que sejam percebidas, o que é possível de acontecer somente através de uma postura integral de atendimento, identificada no encontro entre usuário e profissional de saúde.

Quando a configuração dessas práticas assume a forma de um encontro entre o profissional (médico, enfermeiro, psicólogo ou agente de saúde) com um usuário, caberá quase que exclusivamente a esse profissional (e, portanto, a suas posturas) a realização da integralidade (MATTOS, 2009, p.56).

5.5. OUTROS TIPOS DE NECESSIDADES DE SAÚDE

5.5.1. Necessidade de admitir ou suportar ter sido acometido pela doença

Vimos anteriormente exemplos de aprofundamento desses vínculos resultantes de encontros entre profissionais de saúde e usuário, de intersubjetividades. Este processo mostrou-se muitas vezes fundamental não só para adesão ao tratamento, como para manifestação de outros tipos de necessidades. Os exemplos a seguir retratam as duas situações.

Grande parte das falas e ações de B demonstra seu inconformismo com a infecção, que o leva a negá-la em muitas situações:

[...] Aí que eu fazia tudo dobrado: Aí que eu pratiquei mais ainda meu judô;
[...] aí que eu fiz tudo mesmo. Tudo que eu podia fazer eu fiz (B).

No relato acima, o usuário conta sobre sua reação na ocasião em que foi diagnosticado com a doença. O médico o informa da necessidade de deixar de fazer as atividades físicas que fazia devido ao risco de morte. B não aceita tal condição advinda da doença, agindo de forma totalmente contrária, como se não estivesse doente.

Noutra fala, reproduz diálogo com uma enfermeira, mais tarde, no período em que esteve internado e inconformado com tal situação:

Eu não vou ao banheiro. Não tem porque ir ao banheiro. Eu tô [sic] bem!”
(Diz B à enfermeira).

E prossegue narrando:

Aí a enfermeira: ‘Você não tá[sic] não, cara [sic]. Você não tá[sic] bem’. Que isso, cara [sic]?! (Responde B à enfermeira).

Continua logo após, descrevendo o cenário:

E cheio de monitor ligado. Eu (B referindo-se a ele mesmo): ‘Não é possível, cara [sic]! Não tô [sic] assim não, cara [sic]... (Diz B inconformado por estar internado).

Em entrevista, H relata ter descoberto a doença em 1969, quando fez o exame no INI, e que ficou 22 anos sem retornar. Mas em prontuário, verificou-se que o mesmo foi aberto em 1987, quando fez duas consultas, e que retornou somente em 2008. Disse que era uma época em que tinha mais dificuldade financeira para ir de ônibus, por ser longe de onde mora (Mesquita), e que ainda não tinha carro. Mas também falou não ter continuado o tratamento no instituto por, na ocasião, estar sendo acompanhado por um serviço municipal em Nova Iguaçu, cujo atendimento gostava. Diz que era “naquela época boa, que tinha bons médicos” (H). Em prontuário, vemos o registro de um dos médicos que o assiste, ainda atualmente, quando retornou ao instituto depois desses anos, admirado com o abandono do tratamento por tantos anos. E isso também foi reproduzido, da mesma forma, na fala de H:

Pô [sic] seu H, o senhor levou 22 anos sem vir aqui! Por que que o senhor parou de vir? (Fala de M2, segundo H).

H retomou o tratamento no INI após começar a sentir os sintomas cardíacos. E, ao ser indagado sobre seu afastamento, diz ter informado ao médico que lhe atendera na ocasião sobre a dificuldade financeira, mas não teve um encaminhamento ao Serviço Social, para onde inclusive não pensara recorrer.

O acolhimento do médico a sua dificuldade foi de dizer:

[...] você arruma um jeitinho... alguém pra te emprestar, mas não deixa de vir não [H reproduzindo as palavras de M3]. Mas aí eu... me deu na cabeça pra eu... aí eu faltei, comecei a faltar e... ficou muito tempo assim (H).

Embora esse acolhimento não tenha sido o mais adequado, ao final de sua fala, vemos que não houve uma adesão talvez por outros motivos também. E junto ao seu movimento posterior, que teve início em sua “cabeça” (H), podemos supor que um de seus motivos para tal agir seja, dentre outras coisas, teria sido uma negação da doença. Afinal foram mais de vinte anos e esse movimento não mudou até sentir problemas no coração.

J, outra paciente do laboratório de Chagas, também chega a expor suas emoções relacionadas à doença. Relatava, com pesar, sobre como seu irmão, falecido pela mesma doença, a maneira como se infectara. Logo após, fala de si:

[...] eu nunca fiz mal a ninguém [J chora]. Minha vida inteira é fazer bem. Que a gente foi criado assim [...]. Minha mãe sempre dizia assim: ‘- olha, faça o bem, não olhe a quem’. [...] Eu fui criada assim: ‘- não procura fazer mal a ninguém’. [...] Por que que eu lembrei disso agora, né? [Havia sido indagada a respeito]. Porque eu achei que esse bicho [barbeiro] foi maldoso, entendeu? [...] Sei lá. Podia ter picado uma cobra (J dá risada). Podia ter picado qualquer outra coisa menos eu. [...] eu não tenho raiva no meu coração, revolta. Eu posso até te dizer... não é raiva, não é rancor, mas eu sinto aquele negócio assim tipo um ódio [...]. Eu vejo uma formiga passar aqui. Então, ela passe no caminho dela direto. Eu não vou fazer nada com ela. Mas, se eu botar meu braço aqui e ela vem me morder, eu mato ela. Entendeu? Então, é isso. Se eu naquele tempo soubesse que ele [babeiro] ia me fazer tanto mal, eu tinha esmigalhado ele todinho. [...] Fiquei com isso dentro de mim (J).

J expressa claramente seu sentimento, de incompreensão em relação ao seu “destino”, de se sentir injustiçada por ter sido alvo do transmissor e acometida pela doença. Podemos notar então a manifestação de um outro tipo de necessidade: a de **admitir ou suportar** ter sido acometido pela doença incurável. A paciente revela dificuldade de “reconhecer como verdadeiro”; “reconhecer (algo que se faz evidente, incontestável); tornar possível” (HOUAISS, 1996, p.17). Já o suportar, seria no sentido de “aguentar [...]; tolerar [...]; sofrer” (HOUAISS, 1996, p.804).

Não se trata aqui de não haver nenhum tipo de sofrimento nesses sujeitos em adoecimento, mas de que a negação da realidade de estar doente pode impedir o sofrimento advindo de outras emoções, que poderiam ter ao admitirem tal realidade, bem como consequentes ações decorrentes desse emocionar. De igual modo, não falamos em uma necessidade de sofrer, mas que a ausência de emoções causadoras de sofrimento, não seja por

uma via em que a doença está sendo negada, pois se configura, nesses casos, uma situação incongruente entre as emoções, o corpo, e as ações.

Ao mesmo tempo, em nossa dinâmica interna, nós seres humanos somos capazes de nos emocionarmos e agirmos sob domínios de diferentes conversações, que podem ser até mesmo contraditórias. É quando, de igual forma, agimos contraditoriamente. E a “maior parte de nossos sofrimentos surgem de conversações recorrentes ou de entrecruzamentos de conversações que nos levam de maneira repetida a operar em domínios contraditórios de ações” (MATURANA, 2002a, p.179).

J apresenta o emaranhado de emoções (e ações) vividas em suas conversações desde a infância, onde aprendeu sua forma de *linguajar* (MATURANA, 2002a). Mas foi ainda em sua infância (aos 10 anos de idade) que percebeu o momento em que foi picada por um barbeiro quando dormia. Lembra-se e conta a cena com detalhes na entrevista, chegando a dizer que ainda podia escutar o barulho do bicho batendo numa lata, quando sua mãe o jogou. Também fala das emoções que sentiu na hora: “raiva” e “medo”, “ao mesmo tempo” (J). Um ano depois, aprendeu numa aula de Ciências sobre a doença. Viu uma foto do inseto em seu livro e foi contar ao professor o que acontecera: “Aí, ele foi e disse assim: ‘- J, se esse bicho te picou, você vai ter a doença’. Ele me falou, eu fiquei... claro, fiquei traumatizada!”. Ela contou a respeito à sua tia (com quem morava na época), que recebia o “médico de família” em sua casa, na época, e ele a explicou tudo, dizendo que ela poderia ter se infectada.

Desde esse ano então, J passou todos os anos de sua vida fazendo o exame para verificar se estaria com a doença, mas sempre dava negativo. Até que aos 45 anos de idade (34 anos depois de começar a fazer os exames), no mês de seu aniversário, recebeu um laudo positivo do exame. Diz ter sido seu “presente de aniversário” (J).

É uma conversa que, em algumas frases, a usuária resumiu os principais motivos para sua dificuldade em conceber a doença que lhe assombrou há tantos anos com uma dúvida se havia ou não a infecção. As emoções de infância surgidas no cenário da infecção se repetem anos depois pelo mesmo motivo, a doença. Sendo que noutros contextos: o medo do sexo, por medo da morte, e a raiva do inseto, que embora infantil, é uma emoção ainda atual tantos anos depois. E as duas emoções a levam a posicionamentos contraditórios. A primeira porque, enquanto tem desejo sexual pelo esposo, não atua por meio desse desejo (não o satisfaz) por medo. Um medo que não abandonou, mesmo com a fala de seus médicos, ao colocar o marca-passo, de que pelo contrário do que pensava, faria bem a ela. E a raiva ainda surge quando lembra do barbeiro, ao ponto de lembrar que aprendeu com sua mãe a ser boa, fazer o bem, e

por isso haver confusão em assumir uma raiva guardada há anos, ainda que depositada (ou representada) num inseto.

Com B podemos notar tal dinâmica de conversações contraditórias, geradoras de sofrimento, quando também não se conforma com a infecção. E, assim como com J, o usuário apresenta grande frustração em estar doente, pois atrapalha seu linguajar, ou forma de convivência, interação no mundo. Após fazer teste de esteira que resultou num bom desempenho, diferente do esperado para quem tem sua cardiopatia, ele apresentou aos profissionais uma explicação e depois os argumentos para duvidar da doença:

B – Quem passou pelo que eu passei [o adoecimento, a internação], segundo a fisioterapeuta, não era pra tá assim não, cara [sic]. Eu falei: ‘- Dra. M4, é porque eu nunca fui sedentário’ [B dirigindo-se a médica]. Desde os meus 15, 16 anos que eu praticava academia, musculação. Não vejo por que isso lá na infância.

E – [...] Aí você recebeu explicação pra essa tua questão?

B – Sim. Recebi. Ela falou que é assim, porque a doença não se manifestou [no período a qual se referiu]. Tem um tempo aí, não sei o quê e tal [refere-se à explicação da médica]. Eu falei: ‘Tá bom. Beleza’ [B]

Nesta última frase, B não responde à médica (com a expressão: ‘Tá bom. Beleza’), mas fala a ele mesmo, numa mensagem contrária ao que demonstrou a ela:

E – Esse teu “tá bom” significa o quê?

B – Não... quem cala consente, né? A gente no quartel fala assim: ‘você finge que me ganha, eu finjo que acredito pra gente poder viver (B).

Ao posicionar-se perante à médica, através do silêncio, há a intensão declarada de fingir que “aceita” (B) o que está ouvindo. Reproduziu no ambulatório um tipo de conversação que faz parte da rede de conversações que participa em seu ambiente de trabalho. É uma forma de linguajar consensual entre seus colegas, que os permite conviver sem conflitos, porém contraditoriamente, pois a fala diverge do pensamento.

Ao ser indagado sobre se considera ser esse o tipo adequado de relação médico-paciente, quando finge que aceita o que foi dito pela médica durante as consultas, responde:

B – Não, eles têm os argumentos, embasamento deles, mas eu... eu, B, não acredito muito nisso não.

E – O que que você não acredita?

B – Que eu tenha pego lá na infância, eu com dois anos... menos de dois anos de idade lá no sertão do Ceará... Eu não consigo entender isso, cara [sic].

O usuário apresenta em suas conversações, dentro e fora no instituto, como se dá sua frustração em limitar uma de suas formas de interação no mundo, há anos inclusive, que é a

atividade física. O que também contribui com nosso entendimento a respeito das questões que envolvem sua não aceitação da doença.

Há então uma necessidade de acolhimento a essa negação à infecção, bem como a seus desdobramentos. O conhecer dessas necessidades é facilitado pelo conhecimento um pouco mais ampliado do sujeito que se apresenta, o que envolve a aceitação do usuário enquanto dotado de uma legítima e singular subjetividade (AYRES, 2004; MATURANA, 2002a e 2004).

Conforme Maturana (2002a), até mesmo o nosso raciocinar é iniciado por uma emoção. Quando utilizamos um argumento racional, também nos movemos conforme os significados das palavras que dispomos em nossos domínios das coordenações consensuais de conduta. Mas neste caso, são coordenações baseadas nas coerências operacionais em que vivemos. É um linguajar dentro de explicações, argumentos ou ações justificados pela lógica do próprio raciocínio. Porém tais coordenações particulares de ação (no âmbito individual) são construídas partindo de “premissas fundamentais” (MATURANA, 2002a, p.170), que fazem parte do meio em que vivemos, e ou do que aprendemos a conviver.

No raciocinar (em argumento ou ação), para partirmos dessas premissas, é preciso que antes as aceitemos. E tudo aquilo que aceitamos aprioristicamente, o fazemos a partir de um “domínio **emocional** particular, no qual queremos aquilo que aceitamos e aceitamos aquilo que **queremos**, sem outro fundamento a não ser o nosso desejo que se constitui e se expressa em nosso aceitar” (MATURANA, 2002a, p.171, grifo nosso). Por isso que concordamos com um argumento ou agimos de certa maneira, estando numa emoção. Mas não teríamos o mesmo posicionamento, noutra momento, tomados por outra emoção (MATURANA, 2002b).

Com auxílio dessa ideia, e com o conhecimento maior sobre o que B (militar, formado em pedagogia) apresentou de sua história, no encontro, compreendermos melhor como não fora capaz de entender uma coerente e possível explicação sobre seu adoecimento, por mais que tenha condições intelectuais para apreender o que lhe foi explicado. A se ver:

[...] Mas eu com um ano e meio de idade, tem todo cuidado do seu pai, da sua mãe... Como é que eu peguei isso? Complicado [...] Tá tendo divergência aí, entendeu? E esse vai ser o meu argumento e eu tenho embasamento pra isso pra, caso um dia o meu quartel me procurar pra se rolar alguma doença [...] eles vão discutir o meu prontuário anterior e tal, não sei o quê... e eu vou ter embasamento pra poder me defender. [...] Porque eu não acredito nessa história que os médicos falam aqui. Eu não consigo compreender. É Matemática! É Matemática. Pura e simples Matemática [fala do período entre sua idade ao ser infectado, segundo o médico, e a ocasião da manifestação dos sintomas da doença] [...] Eu confio inteiramente neles [os médicos]. Muito embora fique martelando isso lá no... lá no consciente (B).

Nesta fala, o usuário se refere ao longo período de tempo entre a provável idade que tinha ao ser infectado, segundo o médico, e o momento em que a doença começou a se manifestar. Ele não consegue acreditar na versão médica, nem entendê-la, pois seu raciocínio é o desencadear de emoções iniciais. Por isso, até hoje, ainda é difícil para ele acreditar na própria infecção, por consequência de uma não aceitação em estar doente.

Este tipo de manifestação (necessidade de admitir/suportar a doença) foi percebida justamente em alguns pacientes com dificuldade de adesão ao tratamento, como consequência de uma negação ou da impossibilidade de suportar o fato de estar infectado ou doente. É uma ação em conformidade com a negação da doença, porém contraditória à condição corpórea de adoecimento. E o tratamento, no caso da DCH, não visa à cura mas é uma forma de tentar promover um prolongamento de vida, bem como uma melhora de sua qualidade. Importante observarmos que esse fenômeno pode manifestar-se de forma diferenciada em cada pessoa, ou em cada momento em que vive. Seja por uma expressão apenas verbalizada; por um posicionamento demonstrado em ato, diante da situação; ou mesmo pelo desenvolvimento de estados depressivos, quando chega a tomar uma dimensão até orgânica (importante ressaltar não se resumir apenas a esse motivo). Esta última manifestação ocorre não somente com J, como também com outros entrevistados (informação obtida por prontuários e/ou entrevistas).

J demonstra dificuldades em seguir o tratamento no que diz respeito ao uso dos medicamentos. Inclusive fala, em entrevista, de um desejo de um dia sua médica lhe dizer que poderia suspendê-los, e da esperança de ser curada. Embora afirme tomar os remédios, observamos no seu prontuário uma possível relutância em fazê-lo relatada pela equipe ou alteração de resultados de exames que parecem não compatíveis com o uso adequado dos medicamentos. Também no mesmo espaço, vemos um registro da médica que a acompanha, sobre uma dificuldade, não especificando os motivos, mas atribuindo à paciente essa característica em seu tratamento.

No caso de B, sua conduta de não adesão ao tratamento se demonstra ao exercitar-se (fisicamente) em dobro, assim que o médico informou-lhe da infecção e o recomendou diminuir as atividades físicas. E ainda dizendo que fez tudo que “podia” (B soubera que não deveria) fazer de exercício na ocasião. Inclusive retornou ao instituto para tratar-se somente dez anos depois (durante manifestação de sintomas) conforme informação de outro médico, registrada em seu prontuário ao retornar (no registro, há a justificativa de que o afastamento teria sido por

viagem em atividade laboral). Além da dificuldade em conceber o uso dos medicamentos, mostrado mais adiante.

No diálogo a seguir, reproduzido pelo usuário do laboratório de Chagas, ao vermos a postura da médica em relação ao usuário, notamos como sua atenção envolveu uma troca de afeto, no acolhimento à sua dificuldade em admitir o adoecimento.

Fui fazer uma brincadeira e acabei me arrebetando (B). Eu falei assim: ‘Dra. M4, é impressão minha ou sem remédio eu sou um homem morto?’. Ela ficou me olhando... ‘Não, B. Você vai morrer se você não tomar o remédio’ [médica]. Cara [sic], eu queria que tivesse tomado um soco, sem nunca ter tomado um, sabia? Caraca [sic]! Se eu não tomar o remédio, o coração não bate direito; se não bater direito não bombeia; [...] quer dizer é uma maquininha que tem que tá sempre tomando combustível (B).

O diálogo se inicia com a demonstração da negação de B a respeito da gravidade da doença, que é resultado de seu emocionar, em sua vivência e experiências, que o impedem de aceitar e conseqüentemente compreender o fato (MATURANA, 2002a).

A médica, conhecendo bem seu paciente através dos vários encontros, percebeu que em seu discurso havia mais que uma simples brincadeira. Então aproveitou para confrontá-lo com sua dificuldade em conceber a dependência de um medicamento para continuar a viver. Em troca ao linguajar a ela direcionado, a médica responde o afetando, ou lhe provocando um emocionar. Ele sente que acabou se “arrebetando” com o significado do que ouvira, (e ao ponto de preferir ter sido atingido fisicamente), pois afetou as emoções que tanto regiam sua conduta de não aceitação da doença.

A tendência à negação da doença acaba dificultando a adesão ao tratamento. O entrevistado chegou a comentar de maneira inconformada que havia sido um “atleta de alto rendimento” (B). Mas a postura da médica, carregada de emoções, tem justamente o objetivo de ajudá-lo a passar por um processo de aceitação.

Sendo uma dessas emoções, por exemplo, a preocupação com alguém que há tanto tempo resiste a um tipo de tratamento necessário para manter sua vida. E a postura da profissional iniciou-se com a aceitação do paciente como sujeito, o que permite a ela enxergar suas outras dimensões. Não somente uma parte de seu organismo, mas a subjetividade que se apresentava diante dela, com suas dificuldades, não cognitivas, mas emocionais em compreender o que vinha sendo explicado a ele racionalmente e que se torna intersubjetividade na relação médico-paciente.

Identificando a situação, a médica percebe a emoção que ele demonstra. A partir daí, ela define como pode utilizar a conversa, pela linguagem, como “substância” do trabalho dentro do encontro (TEIXEIRA, 2010, p.100). Confronta o usuário por meio de explicações lógicas (na razão), quanto ao cuidado com seu tratamento (uso do medicamento para o coração e diminuição do esforço físico). Embora uma linguagem no âmbito da coerência, causou nele um *emocionar*, pois a fala teve início numa emoção (preocupação), como em qualquer *raciocinar* (MATURANA, 2002a).

Certamente esse é um tipo de situação dentro de uma relação facilitada por um vínculo desenvolvido durante alguns anos de atendimento (há dez anos passou a ter problema cardíaco). A cena relatada ocorreu após certo tempo de relação médico paciente. E podemos ver pelo raciocínio de B, desencadeado após modificação de suas emoções – com a intervenção da médica através da fala –, que já poderia suportar o fato, e o aceitar, visto que não mais o negava da mesma forma que há tempos atrás.

É uma forma de acolhimento dialogado adequado a essa necessidade de dimensão psíquica. É outro exemplo de um *emocionar* que foi provocado pela interação no encontro. Um linguajar, que em seu entrelaçar de palavra e emoção, provocou o *emocionar* em B, mudança de emoção que resulta em mudança de ação com no meio (MATURANA, 2002a), tal como também podemos compreender, novamente a partir de Sawaia (2009), quando fala em mudança, mental e corpórea provocada pela experiência da afetação no encontro. Mas em seu caso, não há uma “expansão do corpo”, num movimento de liberdade. Sua atuação pelo corpo, como gostaria, está sendo tolhida pela própria doença, não por um outro sujeito. A liberdade aí viria de uma mudança em seu modo de viver, do seu linguajar, conseqüente da mudança de seu próprio corpo (MATURANA, 2002a). Quando se tenta afetar o que o faz negar suas reais condições, se convida a entrar em contato com essas emoções e mudar seu agir. Tal processo demonstra estar ocorrendo quando diz estar diminuindo suas atividades físicas (outra recomendação), até por querer viver mais, associando ao desejo de estar mais com seu filho.

O trecho seguinte demonstra como o usuário pôde então começar a fazer ressignificações a respeito das mudanças em seu organismo e as conseqüências da doença. Relata que ainda desempenha atividades arriscadas uma vez que não poderia mais estar atuando como militar da ativa, segundo os médicos, mas diz estar diminuindo os riscos.

Eu tenho que me colocar esses limites. [...] E ela [M4] falou: ‘[...] você não pode fazer cem por cento o que você fazia’. Eu [B] falei: ‘É doutora, pois eu tô [sic] fazendo cinquenta. [...] Eu faço. A contragosto, mas eu faço (B).

Ao chegarmos à percepção da necessidade de admitir ou de suportar a doença, vimos um pouco de como é acolhida, ou como pode ser acolhida esta necessidade. Para isso, é preciso que o profissional perceba primeiramente o que está acontecendo, o que envolve a identificação das emoções e das ações desencadeadas pelas mesmas necessidades trazidas pelos sujeitos.

O usuário apresenta, muitas vezes, um posicionamento ou comportamento que o profissional tem maiores dificuldades em compreender, constituído em seus domínios particulares de linguagem. E no caso do médico, seu domínio acadêmico (um dos que constitui sua linguagem) segue uma lógica extremamente racionalista.

Tomar ciência das dimensões (e proporções) que uma NS e um sofrimento envolvido podem alcançar na vida de um sujeito, e de como pode ocorrer, através de “[...] uma escuta mais cuidadosa” (CECÍLIO, 2009, p.123) nas conversas durante seu trabalho. Assim um profissional tem a oportunidade de melhor compreender, se relacionar e fazer uso desse conhecer, tendo em mãos um “dispositivo técnico” (TEIXEIRA, 2010, p.100).

Aberto a uma escuta qualificada e provido de maior conhecimento a respeito daquele sujeito que se apresenta em seu encontro, um profissional dispõe de mais recursos para lidar com o sofrimento, explícito ou não. Pois buscar conhecer facilita a identificação das emoções que aparecem na conversa e que ajudam a ter uma ideia do que está em jogo naquele movimento do sujeito. E a identificação pelo profissional dessas necessidades e de todo o enredo envolvido, pode acontecer na conversa ou no acolhimento-diálogo, através da escuta, da interação e principalmente do interesse nessa busca, ou “pesquisa” sobre o sujeito que se apresenta nos encontros (TEIXEIRA, 2010).

5.5.2. Necessidade de trabalho

Um tema que surgiu com bastante intensidade entre os entrevistados e que podemos aqui considerar como uma necessidade de saúde, foi o trabalho. O trabalho apareceu como um componente fundamental ao longo da vida da maior parte desses sujeitos. Suas reflexões sobre o trabalho durante as entrevistas estiveram diretamente relacionadas à perda ou diminuição da

capacidade física para desempenhar um trabalho, que na maioria dos casos, implicava em esforço físico.

Como descrevem Czeresnia, Maciel e Oviedo (2010, p.14) “quando alguém adoece, o que está em questão é uma diminuição de disposição, a perda da habilidade ou capacidade para realizar determinadas atividades”, e esta é uma experiência particular, e em algumas vezes até indescritível em sua plenitude. E uma das consequências disso é a maneira pela qual cada sujeito se posicionará a partir dela diante da vida.

Segundo Marx (O Capital, volume 1), o trabalho é um processo entre o homem e a natureza para satisfação de necessidades e criação de coisas úteis. O homem apropria-se da natureza numa forma útil para sua própria vida e ao modificar a natureza, o homem modifica a sua própria natureza. Enfim, o trabalho contribui para a reprodução da vida humana, individual e social e tem caráter teleológico. No capitalismo, além do valor de uso, é criador de valor de troca e não só é um meio para a satisfação de necessidades, como também passa a produzir necessidades. Então o homem, enquanto consumidor neste modelo econômico e social, trabalha satisfazendo suas necessidades, que podem se apresentar de diferentes formas.

O paciente do laboratório de Chagas que se encontra incapacitado fisicamente de realizar vários tipos de atividades, incluído sua ocupação principal de ajudante de eletricista, exemplifica a situação. Retoma o tema trabalho, após ser indagado sobre as mudanças pelas quais passou a partir da manifestação dos sintomas em seu organismo:

O que mudou que eu não posso fazer nada mais né, não posso trabalhar, não posso é ... fazer as coisas que eu gostava de fazer, jogar bola... (I).

E prosseguindo a pergunta, mas com o foco no tema:

I – [...] eu gostava de trabalhar, eu gostava. Não gostava de ficar dentro de casa esperando. Gosto de correr atrás das coisas que eu sempre gostei de conquistar.

E - O que você acha que é conquista para você? Que coisas são essas?

I - Conquistar com meu suor, as minhas coisas, o que eu tenho hoje. Eu não posso mais trabalhar para ter. Eu quero é comprar uma televisão, eu não posso mais comprar uma televisão agora com o salário que eu tenho hoje. Porque quando eu tava[sic]trabalhando, eu tinha o meu salário sobrando. Dava pra mim [sic] comprar, agora só minha alimentação e meu remédio.

Fala da redução da renda após passar a receber o auxílio-doença (menor que seu salário), e que por isso seu trabalho proporcionava maior satisfação de suas necessidades. Como I inclui em suas conquistas desde alimentos, indiscutivelmente importantes para manter um organismo

vivo, até uma televisão, evidentemente dispensável do ponto de vista da sobrevivência humana porém não para sua vida, para a satisfação de um desejo pessoal e/ou de consumo. Cabe aí uma observação a respeito do que Heller (1996) reflete sobre o não julgamento do que um sujeito considera como necessidade, para que esta possa ser identificada enquanto tal pela sociedade. Ao próprio portador da necessidade, caberia essa classificação. Podemos ver que as necessidades relacionam-se a objetos que satisfaçam outras dimensões do sujeito. Uma pessoa impedida de fazer praticamente tudo que gostava ou costumava fazer – e que movia grande parte de sua vida – pode até ter em algum objeto de desejo, mais que isso, um tipo de necessidade.

Outra consequência dos processos de trabalho na sociedade capitalista é o trabalho alienado. Conforme Delgado (2000, p.195) “o trabalho do homem é um componente privilegiado de sua identidade”. Ele está carregado de sua criação, enquanto ser histórico e social, e o ajuda a se constituir como esse ser, conforme o autor comenta a partir do pensamento marxista. Quando a consciência do homem está distante de sua posição no processo de trabalho, bem como de toda estrutura que o compõe, numa fragmentação instituída, está desenvolvendo um trabalho alienado; automatizado, por nele não poder imprimir sua identidade (MENDES-GONÇALVES, 1992).

Ao contrário, podemos compreender a importância dessa atividade para a (re)constituição subjetiva e reprodução da vida social do sujeito que se satisfaz com seu trabalho e as repercussões do adoecimento na vida e subjetividade como fator limitante da capacidade de trabalhar. Como B, paciente do laboratório de Chagas resume na próxima fala: “[...] Pra mim, o meu trabalho é a minha vida. É a minha vida.” (B)

B trabalha desde os nove anos de idade, quando desenvolvia atividades de vendedor ambulante. Aos 14 anos passou a ser *office boy*, e hoje em dia é militar do setor de Departamento Pessoal da Marinha. Seu relato nos leva a supor que sua vida inteira é marcada pelo trabalho e por atividades físicas. E justamente essas são atividades limitadas pela doença, quando manifesta. Ele mantém sigilo sobre a doença em seu trabalho, pois teme uma aposentadoria compulsória por invalidez. Seu temor é tamanho, que fica intensamente apreensivo nas ocasiões de testes físicos, aos quais tem de se submeter, na instituição militar.

Pela já comentada relação entre trabalho e identidade, em formato não alienante, o trabalho pode até servir de auxílio terapêutico na promoção da saúde mental do sujeito (DELGADO, 1987).

A ultrapassagem dos limites seguros em atividades físicas pode representar um risco real para o organismo de B. Mas sua próxima fala é capaz de nos mostrar um pouco do quanto ele percebe que a ausência de sua atividade laboral representaria para o seu bem-estar mental.

E - Por que você considera isso (a doença de B) um segredo?

B - Porque pode influenciar diretamente na minha pessoal, particular e profissional principalmente. Eu já falei que eu não vivo sem meu trabalho, cara [sic]. Quer me ver estressado? É eu estar vinte dias de férias. Eu fico louco pra voltar a trabalhar.

Os dois exemplos a seguir mostram pessoas que apontaram grande importância em seu trabalho, mas que estão aposentados. Suas vidas inteiras também são marcadas por alguma ocupação laboral desde a infância ou adolescência. G trabalhou durante anos em atividades manuais. Quando criança trabalhou em lavoura; mais tarde iniciou trabalho com pintura automobilística; trabalhou na área do comércio e na de manutenção industrial. Fez extensa carreira até se aposentar como encarregado de manutenção.

F trabalhou na área rural, em parte da adolescência; mais tarde passou a ser professor de Química e Física durante alguns anos. Mudou de profissão, motivado pelo salário, aposentando-se, mais tarde, por invalidez como advogado.

Após impedidos de continuar trabalhando, F e G continuaram a trabalhar. F atualmente faz pinturas em tela, de forma não remunerada, mas chega a pensar na possibilidade de uma exposição. E G é vocalista e compositor em uma banda de forró. Há muitos anos que canta, porém somente depois da aposentadoria começou a dedicar-se, chegando a gravar CDs. Seu trabalho significa tanto para ele que passou a maior parte do tempo da entrevista só falando a respeito disto, e metade dela falando de sua nova profissão com bastante encantamento.

Os dois entrevistados transpareceram empolgação em relação a suas atuais atividades. Talvez por serem atividades que lhes dão oportunidade de trabalhar de forma autônoma e criativa, participando de todo o processo. No processo de criação, podem imprimir sua subjetividade e se recriarem, contrariando o efeito comum no trabalho assalariado sob o capitalismo, a alienação e estranhamento (ANTUNES, 1997; DELGADO, 2000; MENDES-GONÇALVES, 1992).

5.5.3. Necessidade de se ter experiências religiosas

A experiência religiosa foi um tipo de necessidade apresentada com bastante frequência entre os entrevistados. Foi especialmente associada ao processo e percurso de tratamento, ou a um suporte em situações de desamparo:

Eu agradeço muito a Deus por ter me trazido aqui pro Rio de Janeiro, e eu ter encontrado esse hospital maravilhoso, com esses médicos maravilhosos (G, católico).

Fiquei desesperado, pensei que ia morrer aos 50 anos. Com 52, 53, eu dormia pensando que não ia amanhecer vivo, morrer dormindo né (F).

F relata de quando soube de seu adoecimento. Na ocasião, ele lembrou de quando fazia visitas ao IML, ao trabalhar para um professor no período em que era estudante de vestibular. E em uma das vezes em que lá esteve, um coração de uma pessoa que morrera pela DCH chamou bastante à atenção. Comenta que “o coração fica todo furado, parece um queijo suíço” (F). Além dessa vivência, alguns conhecimentos adquiridos na graduação em Direito também o fizeram estar mais consciente da representação sobre a doença antes de descobrir sobre seu próprio adoecimento. Então reproduz um diálogo com um médico que o atendia na ocasião.

F - Não aí, o Dr. M3 falou pra mim... de cara, de cara... (Pra você ter uma ideia. Quando eu tava [sic] frequentando aqui, caiu – o batimento cardíaco – [...] tava [sic] pra trinta e oito por cento, o bombeamento). [...] O coração bombeava quarenta e cinco por cento quando eu vim pra cá. Depois de ficar aqui meses, passou a bombear menos ainda. Eu digo: “eu tô [sic] ferrado!”

E - E ele [M3], falou o quê?

F - Que lamentava isso, mas que isso aí fazia parte da doença. [...] Conclusão, fui para o Dr. Fritz. [...] E então foi quando eu conheci o Dr. Fritz. Li três livros sobre o espiritismo. E aí, passado um ano, novo eco foi feito. Aí ao invés de baixar, diminuir o bombeamento do sangue [...], aumentou. Através do tratamento espírita.

Ao atentarmos para sua primeira fala, onde expõe melhor seus pensamentos e emoções ao saber do adoecimento, e ao seu diálogo acima, imaginamos como possa ter se sentido desamparado. Pois seu desespero permaneceu após a palavra do médico, quando diz lamentar sua situação, sem apresentar a ele qualquer tipo de alternativa que lhe acolhesse naquele momento. Foi então que caminhou noutra direção em busca de acolhimento para sua angústia e medo da morte.

F conta ter passado a frequentar uma instituição de doutrina espírita, onde passou a apreender uma concepção particular sobre a morte, apresentada pela doutrina. Dessa forma, seus sentimentos começaram a se transformar diante da condição de ter uma doença crônica e

potencialmente mortal. Pois somente num momento posterior, em que iniciou tratamento com outro médico, que recebeu maiores esclarecimentos sobre sua situação.

Na ocasião em que não percebia opções técnico-científicas de tratamento, e que sua frequência cardíaca mostrava-se menor a cada exame, também encontrou, no novo contato religioso, um tipo de tratamento oferecido pela doutrina mencionada. F explica sobre o Dr. Fritz ter realizado um procedimento cirúrgico nele, ou uma “cirurgia espiritual”, através de um membro da instituição religiosa.

E o membro relatado por ele como agente do tratamento, cujo nome também tem um reconhecimento dentro da doutrina, é intitulado médium, “pessoa capaz de estabelecer relações entre os vivos e os espíritos dos mortos” (BORBA FS; BAZZOLI; BORBA MS, 1999, p.666). Em seguida, F conta mais a respeito de seu tratamento, por meio de sua doutrina, citando alguns medicamentos que toma e que foram receitados, segundo diz, por uma outra entidade espiritual, a de Frederick Von Stein, nome também conhecido na doutrina, e que também teria sido um médico.

Mendes-Gonçalves (1992), em sua análise marxista relacionando trabalho em saúde e satisfação de necessidades, comenta sobre a busca pela cura através da religião. Quando o portador de NS recorre a essa alternativa, há um comportamento contraditório, pois “anseiam curar-se, e precisam que isso se dê sob a forma socialmente válida, através do consumo do trabalho em saúde” (MENDES-GONÇALVES, 1992, p. 31). Por isso a religião seria uma forma “marginal” de se alcançar a saúde. O autor observa que sua classificação não seria por uma característica de ser mantida à margem das práticas. Não acrescenta na discussão. Mas por essa contradição, onde não seria garantido o atendimento a outras necessidades implicadas em todo o processo do trabalho em saúde. Por outro lado, a procura pela religião como recurso a caminho da cura seria uma alternativa a uma atenção em saúde limitada, em que não se conseguiria dar conta, muitas vezes, dessa necessidade.

Acrescentando-se a essa busca pela cura, a procura por acolhimento ao sofrimento embutido no significado particular da doença, Mello e Oliveira, (2013, p.50) apresentam indicações sobre o tema.

Uma das características mais gerais da cultura na sociedade brasileira é a crença em espíritos e em sua manifestação, seja de antepassados ou de entidades diversas. [...] No Brasil, a maioria das pessoas acredita na ação do sagrado na prevenção e na cura de enfermidades.

Acrescentam ainda sobre o adoecimento ser dos principais motivos da procura pela religião no país. E que nos diversificados caminhos percorridos como tratamento, as pessoas acabam traçando seus próprios itinerários terapêuticos. Diante disso, observam que “a ‘cura’ passa a ser um processo de busca contínua e não um processo de adesão” (MELLO; OLIVEIRA, 2013, p.53). Por esse estudo também foi observado que o processo de busca da cura pela prática baseada na religião, ou simplesmente na própria fé, não implica em abandonar os tratamentos médicos. Em geral as pessoas mantêm uma concomitância nos tratamentos, como vimos no caso relatado acima. E podemos ver na sequência de fala abaixo.

H (evangélico) - Ah já, já conhecia [a DCH]. Mas aí, mas como nós temos um Deus que é um Deus que pode nos salvar, é ... Eu acredito, agora tem gente que num [sic] acredita, mas eu acredito. Se Deus quiser, eu vou levar [no sentido de conduzir] essa doença. Já vou fazer quase 70 [anos de idade].

E -A fé tem sido importante pro senhor...?

H - Exatamente, entendeu? A fé... Também eu tô [sic], num [sic]tô [sic] abusando entendeu... Faça tudo o que eles [os médicos] mandam direitinho. Num [sic] bebo; num [sic] fumo; não como muita gordura, essas coisas. Eu tô [sic] fazendo tudo pra melhorar né. [...]

E - Como é que foi pro senhor colocar o marca-passo?

H - Foi bom, porque graças a Deus, eu tenho que agradecer muito a Deus. Primeiro a Deus e segundo o médico, os médico [sic].

E – Por que a senhora se emocionou? [chorou após falar da importância de Deus na vida dela].

D – Porque Deus é muito bom. Deus é muito bom. Não fosse Deus, eu já tinha morrido.

Não sei se é porque Deus me protege muito também, porque não é só os médico[sic]. Primeiro Deus, depois os médico[sic]” (T).

Acima T, que é adventista do sétimo dia, fala isso logo após relatar ter feito um procedimento de biópsia, quando estava com sua pressão elevada.

J mostra, a seguir, como recorre à sua fé, durante seu tratamento, num instante de grande tensão.

Eu fui anestesiada lá dentro (do centro cirúrgico, durante a implantação do marca-passo). Então, a primeira coisa que eu virei pra... Falei em voz alta: ‘Senhor, está em tuas mãos a minha vida.’ Mais nada. Mais nada. E aí, seja o que Deus quiser (J, evangélica).

Mello e Oliveira (2013) colocam que a diversidade de práticas alternativas complementares de tratamento independe de orientações tecnocientíficas, cujas bases biomédicas não contemplam esse tipo de tratamento. Contudo, essa mesma pesquisa também refere sobre uma ampliação do conceito de Medicina tradicional pela OMS, introduzindo práticas alternativas, baseada nessa realidade mostrada como comum entre as pessoas em processo de adoecimento. E que por isso, no Brasil, novas políticas têm sido desenvolvidas no SUS. Esse contexto mundial e brasileiro tem suscitado discussões e os autores acima apresentam ainda, diante disso, uma necessidade de aprofundamento do conceito de integralidade, que valorizem “aspectos sociais, simbólicos e culturais” (MELLO; OLIVEIRA, 2013, p.72) no atendimento em saúde.

5.5.4. Necessidade de vida sexual

Outro assunto abordado por alguns dos entrevistados foi a respeito de vida sexual. O tema surgiu diante de diferentes questões.

Os dois entrevistados do Laboratório de Chagas, F e J, ligaram o tema a seus relacionamentos conjugais no decorrer das falas. F relata ter diminuído sua potência sexual quando começou o uso de determinado medicamento para o coração.

E aí, eu cheguei pra ele: ‘Dr. M5, vou destruir meu casamento. O senhor passou esse remédio pra mim, que a minha mulher é mais jovem do que eu 14 anos’. Ele [M5] disse: ‘não, não há problema, você vai tomar esse aqui [outro medicamento]’ [...] (F).

O outro medicamento indicado pelo médico, referido por F, o auxilia até hoje no desenvolvimento de sua vida sexual. Uma vez que não há como interromper o uso do medicamento para o coração, ele se beneficia dos dois medicamentos para manter seu ritmo cardíaco, sem interromper ou atrapalhar outra área de sua vida, “e assim eu minha vida ficou normal” (F), diz ele.

O tema surgiu na entrevista de F ao ser indagado a respeito de modificações em seu convívio social após o adoecimento. Já com J surgiu quando relatava situações, relacionadas à

doença, as quais diz não aceitar. Dentre as quais, o medo que passou a ter da relação sexual, desde que colocou um marca-passo.

Eu sinto medo. Dói. Minha vida parou ali [quando iniciou o medo]. [...] Eu sinto vontade; eu sinto desejo, mas eu tenho medo [reporta-se ao ato sexual] (J).

As falas nos mostram a profundidade alcançada pela vida sexual na totalidade de sua vida, bem como o que isso significa para J. Além de vontade, a classifica como um desejo, mas ao mesmo tempo expressa o que representa, sua própria vida. A dor verbalizada talvez decorra de uma sensação de perda, ao menos no momento, já que afirma sobre sua vida ter parado. E será comentada mais adiante.

“[...] a sexualidade humana é um aspecto do viver relacional, corporal e espiritual, que surge a partir da biologia como um elemento fundamental na harmonia amorosa de convivência no coemocionar” (MATURANA, VERDEN-ZOLLER, 2004, p.31).

Ao falarem em viver espiritual, os autores referem-se à forma de se viver no âmbito além do individual.

Tanto G como J, expressam claramente um prejuízo em suas formas de interação, de convivência com seus cônjuges. Através do primeiro, notamos a representação que toma esse aspecto do viver na relação (a sexualidade), em seu relacionamento, em seu conviver com sua esposa, ao ponto de dizer, noutras palavras, que sem o sexo, seu casamento acabaria. Com J, observamos a importância que a sexualidade, no caso, expressa em sua interação conjugal, alcança em sua vida, em sua forma de linguajar, por dizer sobre sua vida ter acabado ali (quando parou de relacionar-se sexualmente com seu esposo).

Diferentemente do caso de J, L teve sua vida sexual interrompida durante extrema debilidade física.

L relata ter ficado sexualmente impotente durante sete meses, dentro do período em que os sintomas da doença apresentaram-se de forma mais agressiva. Portanto sua impotência surgiu, aparentemente, como consequência de sua própria debilidade causada pela doença.

[...] ela me afetou [a LTA] que foi mais difícil pra mim foi [...] quando eu parei de comer [...]; que eu tive que me afastar do meu trabalho [...]; e a terceira foi de eu não conseguir mais me satisfazer sexualmente. [...] levou sete meses, que eu não conseguia ter relação com mulher (L).

Os entrevistados associaram o sexo a diferentes situações de suas vidas entre si, mas apresentaram pontos em comum no que tange à busca pela satisfação da necessidade da conservação da vida sexual. O uso das tecnologias mostrou-se um eficiente recurso nessa busca.

No caso de L, todo o tratamento recebido no laboratório de Leishmaniose foi auxiliar no restabelecimento de sua vida sexual inclusive. Podemos assim dizer já que a impotência sexual foi consequência direta de seu adoecimento, processo esse que envolveu sintomas físicos e emocionais. Sentia dores que o impediam de comer e beber; constrangimento pelo mal odor exalado pelas feridas; sentia baixa autoestima; e sofria possíveis episódios depressivos, quando isolava-se totalmente de seus laços sociais e familiares.

O acolhimento recebido, em sua totalidade, pela equipe que o atendeu foi primordial para seu restabelecimento. As tecnologias utilizadas durante seu tratamento no instituto, que foram desde os encontros com a equipe profissional durante as consultas, até a própria medicação utilizada na cura da doença, garantiram sua recuperação, inclusive na vida sexual. No caso de F, uma medicação específica foi o recurso, ou a tecnologia utilizada para retomar sua vida sexual. E para tanto, buscou a ajuda do médico que o acompanha.

J conta que quando colocou o marca-passo, chegou a questionar os médicos que a acompanharam no processo sobre se haveria algum risco durante a relação sexual. Eles a responderam que não, e que poderia lhe fazer bem. Mas, ainda assim, continua temendo, dizendo não ter acreditado no que ouvira. Atualmente J faz tratamento com um dos psiquiatras do instituto, e apesar dessa situação ser muito ruim para ela, diz ter vergonha de abordar o assunto durante as consultas. E que responde a todas as suas perguntas, mas que nunca foi indagada a respeito da vida sexual. Também não abordou o assunto com os cardiologistas pelos quais passou (ou passa) em seguida da cirurgia a que foi submetida.

Em uma pesquisa sobre sexo e comportamento cardiovascular, Serra (2000) descreve alguns estudos elaborados sobre o tema. Ele aponta para a carência de pesquisas associando sexo e coração, ainda que haja pertinência no assunto. Justifica a pesquisa pelo constante interesse de pacientes ao questionarem o médico, “embora frequentemente envolto em preconceitos e inibições” (SERRA, 2000, p.28). Características que, de repente, contribuam com a dificuldade de J em procurar ajuda por meio do diálogo com os médicos. Não que essa seja uma marca, mas que possa estar culturalmente arraigado na subjetividade dos atores participantes dessa relação, sobretudo ao se tratar de uma mulher.

A cultura a qual nos referimos, com raízes na sociedade moderna patriarcal, é formada por redes de conversações baseadas na hierarquia, dominação, autoridade, em que alguns grupos sociais são subjugados. Esse tipo de emocionar na interação entre nós, os componentes dessa cultura cujos fundamentos ainda encontram-se presentes, estende-se ao convívio familiar, onde o patriarca é o membro acima dos demais. E uma das expressões disso está no controle sobre a sexualidade feminina.

Maturana e Verden-Zoller (2004), dentre suas reflexões sobre a sexualidade humana, explicam que o sexo e o corpo, antes da formação da sociedade patriarcal europeia, eram considerados componentes participantes “[...] naturais da vida, e não fontes de vergonha ou obscenidade [...]. Eram expressão de existência, mas não pensados e vivenciados primeiramente pela função da procriação, [...] mas sim como uma vertente de prazer, sensualidade e ternura, na estética da harmonia de um viver no qual a presença de tudo era legitimada por meio de sua participação na totalidade” (MATURANA, 2004, p.63). Ou seja, todos esses elementos participantes de uma convivência humana num fluir do emocionar, sob a emoção amor, tinham no sexo mais uma forma de se expressarem. Nesse sentido, o sexo e a sensualidade eram formas de atuação e de “interligação da existência” entre os seres humanos.

O amor, conforme os autores, é uma emoção que confere horizontalidade às relações, no sentido de estabelecer uma relação democrática, onde os participantes se aceitam mutuamente enquanto seres legítimos. Por isso as relações baseadas sob essa emoção, incluindo o sexo, antes da sociedade patriarcal, eram formas de convivência regidas pela cooperação entre as pessoas. Isso nos permite aumentarmos nossa compreensão sobre a proporção que a expressão sexual tem a capacidade de adquirir na vida e na convivência. E assim nos aproximarmos mais do que alguns usuários, apresentados aqui, colocam ao mostrarem a vida sexual enquanto necessidade de saúde.

Retornando ao estudo de Serra (2009), a respeito de atividade sexual e comportamento cardiovascular, questão levantada por J, quando teme a morte durante o sexo, é importante ressaltar não haver aqui um objetivo de indagação sobre os riscos potenciais atribuídos à relação sexual. Mas um dos estudos apresentados por esse autor indicou que, embora a atividade sexual possa representar determinados riscos em geral, em pessoas de meia idade com doença no coração, a frequência cardíaca, no decorrer da relação, sofrera alteração equivalente à de suas atividades cotidianas, quando realizada entre parceiros e ambiente habituais. Tais condições seriam semelhantes às de J, porém por mais que tenha recebido algum esclarecimento, logo

após a cirurgia, mostra-nos sua compreensão, pela sua experiência, de não tratar-se de algo que envolve somente determinados órgãos. E que, portanto, o objeto não pertenceria somente a uma ou outra especialidade, quando falamos de busca por atendimento a uma necessidade dentro de um serviço de saúde.

[...] Não é dizer que eu morri pra o mundo não que jamais! Entendeu? Eu sinto vontade; eu sinto desejo, mas eu tenho medo [...] Imagino morrer na hora. Sei lá. Porque é uma coisa que mexe com todos os órgãos da gente, né? Mexe com tudo. Não é só com a cabeça, não é só com o coração. Ele mexe com tudo (J).

Ao ampliarmos a exposição da fala de J, sobre suas sensações emocionais, podemos até supor uma percepção sobre o sexo abranger diferentes planos de sua vida enquanto sujeito. Quando tem medo da morte durante o sexo, e tem dificuldades em superar o medo através de esclarecimentos em termos médicos, nos indica uma necessidade da abordagem do assunto de outras formas. Maneiras de acolhimento que considerassem sua angústia noutras dimensões, principalmente a que ela mesma sinaliza ao verbalizar: “sinto desejo” (J). Ao sermos levados, pelos temas, a esses caminhos acabamos entrando numa dimensão de subjetividade que ultrapassa a objetividade discutida somente pela biomedicina.

Sexo e morte são comumente associados. Py e Oliveira (2004), ao falarem sobre morte e velhice, associam a morte também ao sexo. Chegam a falar sobre o tema da morte ser silenciado, por ser um símbolo do fracasso, o que contraria a ideologia do capitalismo. Tal qual a morte, o sexo também é um tema muitas vezes transformado em tabu, mesmo para profissionais de saúde.

Ainda conforme os autores, os dois temas estão aparentemente em oposição. Porém ao analisarmos, estão ligados intimamente. Pois o sexo tem a capacidade de superar a morte, pela faculdade natural de propiciar a perpetuação do ser humano através da procriação.

É possível aqui constatar um pouco dessa dimensão. A procriação consequente do ato sexual – em sua forma natural – foi justamente um tema surgido constantemente durante as entrevistas, através de relatos de sujeitos, sobre a grande importância de seus filhos. Como também mencionam o nascimento deles como o acontecimento de maior relevância.

E - O que que o senhor considera mais importante na sua vida, hoje em dia?

C -É meus filho [sic].

E - tem alguma coisa que o senhor considera assim marcante na sua vida?

O - ah, na minha vida? Acho que o nascimento do meu filho. E só.

Conforme dito há pouco, L passou por um período de impotência sexual durante o adoecimento pela LTA. Mas antes, já havia passado por outro período semelhante, quando sofrera um grave acidente que o deixou cadeirante.

[...] uma coisa que eu tinha muita vontade, é de ser pai. E... eu sofri o acidente eu era recém casado, aí depois eu não consegui, aí... assim... ter relação com mulher. [...] aí depois que eu fiz a cirurgia, [...] consegui ter minha filha, [...] na minha intimidade de homem, é aonde uma coisa que faltava me realizar (L).

O tema aparece de diferentes maneiras, sobretudo ligado de uma forma mais direta à superação da morte. A maioria das pessoas entrevistadas que tem filhos os coloca como elemento mais importante em suas vidas, representando motivos de manterem-se vivos.

[...] O acontecimento que eu tenho hoje é o meu filho. Quando eu olho pro moleque, não vivo sem ele. [...] quando eu fiquei internado, eu só pensei no meu filho. [...] Eu faço [a recomendação da médica de diminuir os exercícios físicos]. A contragosto, mas eu faço. [...] é melhor pra mim, pro meu filho... (B).

[...] ultimamente é uma coisa que eu tenho pensado mais, entendeu?! [...] pelo fato de hoje em dia eu ter alguém realmente pra eu cuidar entendeu?! [...] É eu tô [sic] com cinquenta e dois [anos de idade], tenho que durar pelo menos uns vinte aí né?! (N).

Na última fala, N apresenta sua preocupação em viver para acompanhar sua filha, que tem um ano e meio de idade.

5.6. NECESSIDADES APREENDIDAS ATRAVÉS DE QUEIXAS DOS USUÁRIOS

Poucos foram os usuários que declararam algum tipo de insatisfação com o instituto. Praticamente as únicas dificuldades referidas foram a respeito da fila na farmácia e do percurso de subida desde a entrada da Fiocruz, pelo lado da Avenida Brasil, até chegar ao INI. Existem

carrinhos elétricos da fundação que podem ser chamados pela portaria para buscar quem tem maiores dificuldades de andar, porém como geralmente demoram a chegar, nem sempre quem tem dificuldades de locomoção aguarda provavelmente com medo de perder o horário da consulta ou exame. E também houve algumas falas sobre episódios de indelicadeza de alguns técnicos de Enfermagem durante coleta de sangue, incluindo um que não trabalha mais no instituto.

Por outro lado, dois pacientes relataram que até um tempo atrás, beneficiavam-se de uma refeição oferecida no instituto, mas que atualmente não havia mais esta oferta. O comentário foi feito durante a entrevista. Observamos que não houve comunicação adequada ou mesmo não houve comunicação sobre fato por parte do usuário para qualquer trabalhador do instituto que pudesse encaminhar alguma solução.

I tem renda familiar de cerca de R\$ 800,00 por mês, recebe auxílio doença e é impossibilitado de trabalhar por invalidez, porém ainda não conseguiu sua aposentadoria. Falou a respeito de problemas com a alimentação durante a permanência no instituto durante a entrevista, por ter sido indagado. Dias antes, numa tentativa de entrevistá-lo, eram aproximadamente treze horas e havia consulta marcada naquela tarde. Iríamos entrevistá-lo no intervalo entre as consultas. Mas ele disse estar com muita fome e que iria voltar para casa, pois queria almoçar. Alguns meses após sua entrevista, presenciei a recepcionista avisando a médica que o atende que ele não teria mais esperado pela consulta, marcada para o horário da tarde, por estar com fome.

E - E você nunca procurou saber por que você não teria mais o direito (ao almoço)?

I - Não, eu não.

E - Por quê?

I - Não, eu deixo quieto, tem coisa que eu deixo quieto

E - Porque você não tem vontade, não se sente à vontade?

I - Não, eu não faço nada por nada não

E -Mas você fica com fome no caso, esperando ou você traz comida, compra, o que que você faz?

I - Eu faço um lanche ai [...]

E -Mas [...] sua renda comporta isso ou fica pesado pra você?

I - A gente tenta economizar de um lado pra poder fazer alguma coisa né, pra gente [...] Não, eu não quero me envolver, eu nem quero. Se cortou, cortou, vou fazer o que. (sobre conversar com uma assistente social) [...]. Eu não gosto disso não [...]. De incomodar os outros.

E -Você acha que seria um incomodo procurar a assistente social?

I - Não, eu acho que eu não gosto, vamos dizer incomodando os outros.

Outra entrevistada, que inclusive recebe cesta básica no INI, iniciou o assunto sem que o tivesse sido mencionado. D tem renda mensal familiar de menos de dois salários mínimos e foi aposentada por invalidez.

D -[...]tinha uma comida tão gostosa! Tiraram a comida. Puxa me fez muita falta!

E -E aí? Quando tiraram a comida, a senhora precisava da comida?

D - Eu precisava.

E -E aí? A senhora fez o quê?

D - Nada. Trazia um dinheirinho, que se eu me sentir mal, que a gente idosa tem que comer alguma coisa né? Eu moro em Queimados [...], chego em Queimados ainda pego outro ônibus. Aí eu sempre trago um dinheirinho, por que se eu sentir assim uma vontade de comer alguma coisa aí eu tenho meu dinheirinho. Mas aqui tinha.

E -Mas a senhora já teve dificuldade de trazer esse dinheirinho pra comer?

D - Já! Já, já.

E -E aí por que a senhora não procurou alguém pra falar que precisava continuar comendo essa comida?

D - Ah daí eu falei noutro dia lá com as menina [sic] que escreve, [...] ela foi embora daqui (a funcionária com quem ela falou). Muito educada ela, [...] muito educada mesmo. [...] aí ela (a funcionária) disse: ‘Olha dona D, tiraram as comida [sic] daqui’. Eu (D) disse: Oh meu Deus por quê?! Aí já: ‘Ah porque o povo tava reclamando [sic]. Sabe como é que é pobre!’ (fala da funcionária segundo D). Aí disse (funcionária ainda contando a D): ‘Ah, nem porco come essa comida’ – eles lá falaram (D refere-se aos outros pacientes). Aí a chefe viu, escutou (D conta conforme soube da funcionária).

E ela prossegue com seu relato:

Claro tá dando, de graça, inda reclamá [sic]?! Eu não acho justo! Entendeu? Pra mim me fez muita falta, muita [...] Até hoje (responde sobre se ainda hoje sente a falta da comida). Porque eu saía daqui alimentada” (D).

Conversando com a recepcionista do ambulatório de cardiologia, onde os dois pacientes acima são comumente atendidos, procuramos nos inteirar melhor sobre o fornecimento da refeição no instituto, no caso, o almoço.

Foi confirmado o corte da refeição por parte da administração, porém só soubemos de possíveis motivos para o fato, baseados em situações reais. A recepcionista conta que existia uma lista diária de pacientes, que indicavam seus nomes ao chegarem ao instituto. O almoço era fornecido somente para pacientes que precisavam chegar mais cedo, antes das consultas, para que passassem por coleta de sangue ou para realização de algum outro exame, e que

precisassem ficar mais tarde, até depois do horário de almoço. Porém alguns pacientes, ainda que fora dessas condições, chegavam mais cedo para colocar seus nomes na lista de almoço e mesmo que não tivessem que ficar no instituto até mais tarde. A recepcionista chegou a ouvir isso de um deles, quando teve seu almoço negado pelo mesmo motivo, pois verificaram, através do sistema informatizado, que o paciente não teria consulta na parte da tarde. Portanto conta sobre essa ter sido uma situação geradora de confusão, e provável motivo para o fim do fornecimento da refeição. Mas não foi descartada também a possibilidade de corte por contenção de despesa, ou mesmo pelas duas razões.

Ao conversar com um funcionário da administração, fui esclarecida de que não existia uma verba no instituto, que não era recebida do governo federal especificamente para esse destino, mas que utilizavam para esse fim. Porém tiveram que restringir a oferta, pois não estaria mais sendo suficiente.

Não há aqui o objetivo de averiguação aprofundada a respeito do fato, embora a possibilidade de alimentação gratuita tenha grande importância para alguns usuários, e nem de um julgamento de questões pontuais. Mas o principal motivo da exposição desse episódio e de outros já mencionados, seria apresentar questões ou problemas institucionais referentes a necessidades dos pacientes percebidos principalmente pelos usuários e também pelos trabalhadores com o objetivo de trazê-los à luz para que sejam discutidos, recebendo a devida importância para a melhora da assistência. Ainda que determinados problemas demandem um longo tempo para sua resolução, seria preciso que os problemas fossem discutidos e não ignorados, ou até mesmo esclarecidos, caso haja enganos (ou não), como visto acima.

Outra questão exposta por F em entrevista e com bastante indignação foi o não recebimento de uma quantidade suficiente de medicamento para não precisarem voltar ao instituto antes da consulta agendada, conforme ocorria anteriormente. Isto foi considerado um desrespeito aos idosos atendidos pelo instituto.

Em conversa com um dos funcionários da administração do instituto, foi a mim esclarecida a situação. Ele confirmou a mudança na distribuição dos medicamentos desde a troca de governo. Explica que a quantidade de medicação foi limitada, pois, segundo sua informação, alguns usuários estavam comercializando os remédios que recebiam a mais e retornando à farmácia para solicitar mais medicamento, com relatos de roubo, por exemplo. E quanto às dificuldades de acesso dos mais idosos para retornar ao instituto somente para o atendimento na farmácia, ele explica que o procedimento é autorizado para parentes ou

acompanhantes desses idosos ou de outras pessoas com dificuldade de locomoção. E essa é uma situação que nos aponta outros tipos de necessidades que se estendem para fora da instituição, dentre outras, uma necessidade de cunho econômico e social. Mas atendo-nos ao instituto, diante do que foi anteriormente mencionado, podemos falar sobre uma necessidade maior de comunicação, por meio do diálogo entre instituição e pacientes, visando uma lateralização das relações e quebra de barreiras hierárquicas com a corresponsabilização de gestores, trabalhadores e usuários pelos rumos da assistência, tal qual advoga a PNH.

Durante a pesquisa de campo, o discurso médico corroborou aquilo que foi identificado por meio do relato dos pacientes a respeito de seu itinerário terapêutico, referente ao pouco investimento em pesquisas sobre a DCH, a falta de informação a respeito das doenças por parte dos pacientes e de formação adequada dos profissionais de saúde, especialmente médicos, para abordagem de doenças infecciosas negligenciadas, fenômenos demonstrados pelos resultados da presente pesquisa.

5.7. SENTIDOS DA DOENÇA, DOR E DO SOFRIMENTO COMO MARCAS DAS NECESSIDADES DE SAÚDE

Durante a busca pela apreensão das NS dos usuários, passamos a conhecer também determinados sofrimentos apresentados por eles, aos quais não atribuímos características físicas, embora originados de sofrimentos físicos.

Identificamos como existe uma necessidade de serem acolhidos, ou mesmo percebidos, enquanto demanda, pelos profissionais e pelos próprios usuários. Ou seja, notamos que obter seu acolhimento também se configura uma necessidade de saúde.

E – Que que a senhora acha importante pra saúde da senhora?

D – Ai, tá viva, né?! Sem sentir dor, não é? Não é importante isso? Tá viva...

A dor é comumente definida no âmbito fisiológico. Entre os séculos XVIII e XIX, as teorias fisiopatológicas da dor tomaram força diante da Medicina moderna ocidental com a prevalência das ciências naturais (IASP, 2010). Essa é uma concepção da Medicina baseada em

uma visão biocêntrica e, portanto, nela, a dor é pensada somente na dimensão física (PESSINI, 2004).

Drumond (2011) fala em uma necessidade de busca de um sentido para a dor, cujo insucesso causa sofrimento. Diferencia que a dor física requer uma explicação racional, enquanto o sofrimento (não somente esse que pode ser causado pela própria dor) solicita uma compreensão afetiva.

Apresentamos anteriormente a necessidade de alguns dos entrevistados em buscar experiências religiosas ou espirituais por sentirem-se, em algum momento, desamparados ou por uma busca alternativa ou complementar de tratamento. Mas a trajetória de compreensão sobre o adoecimento, bem como a dor e o sofrimento que deles participam, também se mostraram, durante as entrevistas, como parte dessa busca espiritual, influenciada pela concepção cristã.

Berlinguer (1988) comenta sobre as contribuições da religião, sobretudo a cristã, sobre as origens das doenças na vida do indivíduo. Ele compara as explicações sobre o adoecimento nas civilizações apresentadas pela Bíblia, dentro do cristianismo, na época do Antigo Testamento, e a evolução da concepção no período de Novo Testamento.

Ao procurar os significados da palavra *doença* na “*Enciclopédia Católica*” (BERLINGUER, 1988, p.30), além de não encontrar a palavra, um de seus achados fora uma associação com a palavra *mal*. A doença então estaria relacionada a um mal físico, cujo momento proporcionaria a virtude, portanto oportuno para busca do bem. Já conforme Pessini (2004, p.15, grifo do autor), além da herança cristã, o país tem uma cultura de herança escravista baseada num conformismo com a dor, onde “*o pobre tem que sofrer, e o crente não menos, para ganhar o céu*”, reforçando de certo modo as desigualdades sociais.

Podemos perceber como essa construção sócio histórica ainda mostra seus resquícios como um dos componentes formadores de uma tentativa de sentido para o adoecimento.

G expõe suas emoções e pensamentos relacionados à impossibilidade de continuar trabalhando após o adoecimento (DCH):

[...] é um negócio tão triste na vida da gente. [...] No meu caso, eu fiquei (a dizer): “Meu Deus, por que aconteceu isso comigo? Mas quem sou eu? Deus sofreu pra nos salvar, e isso é uma lição de vida pra eu saber que ele é mais”. Aí eu botei na minha cabeça uma coisa: Jesus sofreu por nós. Por que eu vou

reclamar? Por que eu vou sofrer? Eu tenho que aceitar, entendeu? Se eu já tinha o pensamento de fazer o bem, aí eu vou fazer o bem mais ainda (G).

Em seguida, J fala da ocasião em que recebeu o diagnóstico da mesma doença.

Eu deixei tudo na mão de Deus. Eu determinei tudo na mão dele. Eu disse assim ó: “se eu tiver que ter qualquer coisa, tá nas suas mãos. Se seu filho sofreu por nós, por que a gente não pode sofrer pelo Senhor?” Né? Aí, eu deixei na mão de Deus. Que venha o que *vim*, tá na mão dele (J).

Na época do Antigo Testamento, os fenômenos de adoecimento eram atribuídos a forças malignas e vontade de Deus, por punições consequentes de pecados que o doente teria cometido, servindo então à justiça divina. No testamento seguinte, noutro tempo, vemos episódios em que Jesus faz dissociações entre essas causas e consequências antes construídas, dirigindo-se a discípulos e outras pessoas ao seu redor, numa postura de marcar uma mudança nesse tipo de associação, que ainda encontramos resquícios (BERLINGUER, 1988, DRUMOND, 2011).

Observando as falas a seguir, vemos como ainda hoje aquelas concepções influenciam pensamentos a respeito do adoecimento na vida individual.

B conta que, em sua adolescência, chegou a suspeitar de ter contraído HIV, por um relacionamento sexual sem uso de preservativo. Retirou a suspeita somente ao entrar para o quartel, após os testes de saúde. Durante seu relato, expõe como concebe um adoecimento:

B -Noventa por cento do orçamento da Fiocruz é por conta de pessoas que procuraram. Concretamente. [...] Poucas *as* pessoas estão aqui porque... por necessidade, tipo o meu caso. [...] A maioria é grupo de risco. Não sou homofóbico não, tá? A maioria, se você andar por esses corredores, você só vê homossexuais.

E -Aí você acha que as pessoas... a maioria não tá por necessidade?

B -Necessidade física hoje estão. Mas um dia fizeram algo para poder estar aqui. Ele sabia que isso poderia acontecer. Você está num grupo de risco. Um drogado, ele sabe que pode pegar uma doença [...] aquele mal... uma overdose. Ele sabe disso [...]. Eu também preciso (estar em tratamento no INI). Só que tem um viés, que eu não pedi pra tá aqui [...]. É meio complicado, porque o nosso pensamento (dos militares) é o seguinte: se você sabe que está errado, por que que você faz? [...] Tem algumas coisas que justificam você fazer algo errado. Se você fez sem saber é plausível [...]. Agora você fez por livre e espontânea vontade, sabe dos riscos, arque as consequências. E maioria... Não tenho nada contra homossexualismo. Tenho até amigos homossexuais, mas eu falo pra eles: “*pô*, você sabe que você *tá* inclinado a sofrer alguma sanção física... psicológica [...].

E -O que é uma sanção física?

B -Doenças. A doença é uma sanção física.

Depois do relato, fala de quando soube da doença, explicando se conformar com o adoecimento, no momento em que é capaz de raciocinar sobre não ser culpado ou responsável por ter contraído a infecção:

Aí quando eu descobri que eu tinha isso aqui [DCH], falei “Caraca [sic], eu não fiz nada, cara!”. Melhor isso do que aquilo [Aids]. Foi quando eu me conformei. Complicado, né? Hoje eu lido naturalmente com isso, porque eu tenho aquela coisa: “pô [sic], eu não tenho nada a ver com isso. Foi consequência cultural, social de onde eu vim. Então, deixa isso pra lá (B).

É uma forma de raciocinar que o usuário desenvolve para aceitar a infecção em sua vida, a partir de quando se desfaz da emoção de culpa. É uma das emoções, que também está envolvida em sua negação da infecção (mostrada anteriormente). Ele acaba por declarar que esse emocionar, ou mudança em seus domínios de emoção, o permite raciocinar sobre a infecção (MATURANA, 2002a; 2002b). E essa emoção é uma das que compõem o significado particular que ele atribui a um adoecimento: a responsabilização individual, ou culpabilização.

Pessini (2004) coloca que a forma como se configura a cultura no Brasil, atravessada por esse tipo de religiosidade, e de conformismo, caracteriza o espaço da assistência médica no país. Daí a atenção indevida dada a qualquer natureza de dor e de sofrimento por seus próprios portadores e na área da saúde em geral. Mas o autor também anuncia modificações no panorama.

Ele comenta sobre uma ampliação na concepção da dor, sobretudo com a contribuição da Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP), que analisa ter ocorrido uma revisão no conceito da dor, pelas ciências naturais, admitindo-se outros fatores na ocorrência da dor.

Quando J fala, conforme vimos: “Eu sinto medo. **Dói**. Minha vida parou ali”, refere-se a uma dor na dimensão psíquica, consequência de abster-se (sem desejar a abstinência) de uma forma de relacionar-se com seu cônjuge (sexual), por medo de um dano físico potencial, em seu entendimento, causador de morte. E ao chegar a comentar com um médico, recebe uma explicação científica racional, na tentativa de afastamento de seu medo, mas que não foi suficiente para afastar seus temores.

A dor pode ou não gerar um sofrimento, que por sua vez, nem sempre é causado por uma dor física (PESSINI, 2004). A dor, da maneira que acabamos de mencionar, é causadora de um sofrimento, manifestado por uma angústia, frustração. O sofrimento é uma manifestação

subjetiva e mais ampla em comparação com a dor (PESSINI, 2004; DRUMOND, 2011). E os dois podem acentuar a piora da qualidade de vida.

O profissional de saúde negligencia a dor de origem mental, o sofrimento, e muitas vezes nem tem a compreensão do significado da dor, consequência da escola flexineriana, focada na doença. E isso dentro do contexto de uma sociedade que, por uma lógica racional, nega a dor, e com o incentivo da indústria farmacêutica, leva-nos a abandonar, a cada vez, a atribuição de sentidos para a dor, o que aumenta o sofrimento de quem a sente e a separa do âmbito social (PESSINI, 2004).

Ayres (2004, p.85) coloca que as concepções de saúde e doença podem ultrapassar a condição de objeto, como são tomadas pela Ciência, e encaradas como um modo de “ser-no-mundo”. A partir de então, novos sentidos podem ser atribuídos às duas condições e, conseqüentemente, aos seus desdobramentos na vida dos sujeitos, nos modos de estarem no mundo.

O adoecimento e suas conseqüentes dores e sofrimentos têm um sentido particular para cada sujeito, pois envolve sua história e cultura (BERLINGUER, 1988; PESSINI, 2004; CZERESNIA; MACIEL; OVIDEO, 2013). Portanto seria apropriada uma aproximação do profissional com o contexto em torno daquele a quem dirige sua atenção em saúde para conseguir acolher os sofrimentos causados pela doença como uma necessidade de saúde.

Conforme todos esses autores acima citados, tais sentidos e significados de saúde e doença têm relação social. E na dimensão individual são construídos pelas histórias de vida de cada sujeito. Por serem exclusivas as histórias e experiências de vida, a vivência de um adoecimento acaba por também ser singular e, por vezes, determinado sofrimento não cabe numa classificação de diagnóstico. Assim como nenhum diagnóstico é capaz de traduzir exatamente determinado sofrimento. Essa concepção da doença, própria e do ponto de vista do sujeito é difícil de ser verbalizada ou apreendida por meio da linguagem médica. O estabelecimento de quadros nosológicos e diagnósticos é uma tentativa da ciência de definir e explicar o adoecimento, criar modelos para sua identificação, e oferecer recursos para tratá-los. Ainda que com suas limitações em apreender os sentidos particulares da doença, o conceito científico de uma doença oferece possibilidades para que o sujeito escolha (ou não) “o modo mais conveniente de agir” (CZERESNIA; MACIEL; OVIDEO, 2013, p.17). Ainda segundo os autores, o momento do adoecimento geralmente leva uma pessoa à procura pelo entendimento desses significados e sentidos para o fenômeno em sua vida.

As falas dos pacientes demonstram a forma peculiar como enfrentam o processo de adoecimento, desde o momento em que recebem a notícia, admitem e reconhecem a doença, a forma como isto acontece, a importância do vínculo com o profissional de saúde e a repercussão na adesão ao tratamento: “Não vou dizer que eu não chorei. Não. Quando minha ficha caiu, que eu fui chamada aqui... aí minha ficha caiu, né? Aí, eu chorei um pouco, mas depois...” (J, ao saber resultado definitivo de exame, positivo para DCH).

Outras manifestações de sofrimento, além dos que já foram colocados, surgiram durante as entrevistas como consequência do adoecimento. Alguns causados pela degradação física (com ou sem dor); outros pela outros pelo medo da morte, ou ansiedade causada por uma iminência imprevisível; e pelo isolamento social, e ou familiar, por algumas pessoas durante o adoecimento.

Os sintomas provocavam em pacientes o afloramento de determinadas emoções que os levaram a um afastamento social, conforme pudemos detectar em algumas falas. E nesse cenário, podemos afirmar a pertinência de considerarmos a importância da questão do acolhimento e do vínculo profissional em sua trajetória no interior da instituição. Mas que tipo de acolhimento contemplaria tais questões apresentadas pelos usuários?

5.8.7. O sujeito afetado pela leishmaniose e as emoções:

Agora, se por acaso a pessoa tiver que perder a parte de cartilagem e tudo (do nariz), deve... Complica muito pra mexer no emocional da pessoa, né? Acho que essa pesquisa de vocês devia pegar também pessoas em um estágio mais avançado. [...] Pessoas que realmente tiveram problemas físicos decorrentes da doença [...]. O problema emocional é forte pra pessoa. A pessoa fica... por preconceito, a pessoa não vai querer se mostrar, né? (M).

Os sintomas de M não lhe causaram maiores danos por terem sido tratados logo de início, e por isso eram lesões “leves”. Então compara aos danos causados pela doença em outros pacientes, do mesmo laboratório, falando sobre a consequência dos sintomas físicos da doença sobre o estado emocional dos que as tiveram em suas formas mais agressivas, ou com sintomas evoluídos pelo tempo sem tratamento adequado.

M foi o antepenúltimo paciente deste laboratório a ser entrevistado. Portanto a maioria dos que chegaram ao INI com sintomas mais acentuados, semelhante à forma descrita por M, já havia participado da entrevista. Por isso já estava evidente, de alguma forma, o fenômeno dentre tais pacientes. Porém sua conclusão (e sugestão) enquanto usuário do serviço, que passou pela experiência do adoecimento e que também se coloca no lugar de outros usuários, nos fez refletir ainda mais sobre a importância de tornar mais visível o fenômeno dos sinais e sintomas físicos incidirem sobre o estado emocional.

A proposta do usuário nos convida a caminharmos contra a lógica cultural ocidental em que vivemos, de separação entre corpo e mente (ou espírito), como propõe Verden-Zoller (2004, p.143). A fala de M, mostrada inicialmente, aponta seu entendimento de que não poderíamos negligenciar a repercussão da modificação corpórea sobre a mente, emoções e comportamento.

O fato de existirmos em nossas corporeidades como entidades plenamente espirituais é evidente na vida diária, no sofrimento espiritual que vivemos com os sofrimentos de nossos corpos e vice-versa. No cotidiano, aquilo que chamamos de vida espiritual é uma forma de viver no mundo que configuramos em nossa coexistência corporal com os outros.

Da forma com a qual concebe a dimensão espiritual humana, a autora atribui ao termo “sofrimento espiritual” tudo que diz respeito a nossa vivência interna e convivência humana através de interações. Ou seja, fala do sofrimento na dimensão subjetiva humana.

Portanto observamos uma necessidade de acolhimento a esse tipo de sofrimento, consequente das situações apresentadas como exemplos:

L que iniciou um isolamento social e familiar devido a um constrangimento consequente do agravamento dos sintomas, envergonhava-se das secreções que aumentavam em seu nariz e do forte e desagradável cheiro que saía das feridas do nariz, boca e garganta, conforme relatou.

No episódio já apresentado aqui, T mostrou-se bem sensível à forma com que o médico do posto de saúde lhe falara, chegando a chorar enquanto contava. O médico disse:

Olha você não precisa ficar colocando esses remedinho [sic] no seu nariz não, porque isso não vai resolver nada [...]. Porque isso aí é uma coisa que já tá [sic] passada. Já não sei o que que eu posso fazer, então eu num [sic] faço nada (médico do posto, na fala de T).

Quando perguntamos a ele o que achou que o médico queria dizer com “passada”, responde ser porque “já tava [sic] com mal cheiro [ferida no nariz]” (T), e também pela doença “ter passado do tempo de ter cura” (T).

Reproduz as falas do médico num tom que realmente nos transmite grosseria, além da própria palavra utilizada no atendimento lhe ter sido desagradável. Mas o que mais pode nos chamar a atenção durante esse contato, é um acolhimento inadequado às condições em que se encontrara na ocasião da consulta. Além do médico ter dito para o próprio paciente ligar para o instituto, não o encaminhando formalmente, o fez crer que seus problemas de saúde não teriam cura da maneira que o médico se comunicou com ele (e quando aparentemente sabia que poderia ter cura, já que desconfiara da doença, ao indicar o INI ao paciente). E principalmente, parece não ter considerado uma possível fragilidade de um sujeito, cujo interior do nariz aparentava estar se deteriorando, em constante piora, e preocupado em não encontrar solução para o seu caso. Ao criticar uma alienação presente entre alguns trabalhadores da saúde, tanto em instituições públicas, como em instituições privadas, Sousa Campos (1994, p.42) observa que “em particular, a postura dos médicos tornou-se paradigmática da grosseria, indiferença e insensibilidade de uma categoria frente ao sofrimento humano”.

O mal cheiro causado pelas lesões da LTA também foi bastante falado por L como forte motivo de constrangimento e isolamento social, a se ver na sequência de falas:

O cheiro que saía... realmente já tava [sic] me [...] incomodado. Eu percebi que aquilo incomodava as pessoas (L).

E eu... muitas vezes, em muita reunião que eu tive eu sinto assim vergonha [...] ter mulheres na reunião, e aquilo me... já tava [sic] me deixando constrangido (L).

Aí quando essa doença chegou, [...] era o que tava [sic] me afastando das pessoas... Porque realmente o cheiro... Eu perdi bastante peso... (L).

O final da última fala mostra mais um incômodo apresentado por alguns desses pacientes. Outra consequência da doença são as emoções causadas por sintomas que afetaram a aparência e a integridade do corpo ou de parte dele, causando preconceito ou repugnância por parte de outras pessoas de seu convívio.

Atrapalhou não porque doía, porque isso aí não dói. Porque tava [sic] feia demais! [...] Eu fiquei desesperado. Tava [sic] aumentando e o buraco só tava [sic] abrindo, tava [sic] abrindo e afundando. ‘Eu vou perder minha mão’. E ainda brincava: Ah! Se perder uma, tem outra! (P).

Durante a entrevista, após essa e outras falas dele em torno do tema, em que além do mais, dizia se isolar de seu meio familiar e de trabalho, perguntamos se o que ele então sentia, ao agir assim era vergonha. Ele respondeu:

P– Justamente, igual a eu senti dentro de casa, com minhas filhas.

E - É mesmo?

P – Com minha esposa... tava [sic] muito feio, muito feio mesmo. É só Deus mesmo, nunca tinha ferido, não sabia o que era...

Então ele continuava discorrendo sobre o tema:

Os parentes, os colegas (diziam a P): ‘– Não vai tirar essa faixa não P? Eu vou tirar sim!’ (P responde). Mas não tava [sic] tranquilo de tirar... tava [sic] um buracão feio. [...] Sair também né, eu não saía de casa... pra ir na casa do meu pai eu morria, com minha mão machucada... festinha dos meus irmãos, eu digo: ‘–Vai, eu não vou não...’ (P dizia a seus irmãos). Ficavam perturbando e eu dizia que eu vou, mas não ia nada... Pra ficar com a mão enfaixada! (P).

O, S e R também falaram de seus incômodos, relacionando-os a um estado emocional. Os três foram encaminhados ao INI oriundos de postos de saúde. O primeiro fala de sua irritabilidade causada por um processo de obstrução no nariz, de cerca de dois anos, com a falta de tratamento adequado. E S refere-se à preocupação pelo desconhecimento da causa e agravamento de seu sintoma (ferida no braço). E R descreve a ocasião em que se tratava com uma pomada receitada por uma dermatologista do posto.

Minha disposição é melhor, tenho mais disposição para fazer as coisas, para andar, pra comer também. Sentia falta de apetite, melhorou bastante. Pra andar. E até também o nervosismo, acho que devia ser da doença. [...] Qualquer coisinha ficava estressado, agora não sinto mais isso (O).

[...] quando a gente tá com algum problema, a gente fica querendo saber o porquê, né [sic]? Ficava nervosa por causa disso. Não sabia a medicação que eu tinha que tomar, não sabia se eu ia ficar boa... Tudo isso passa na cabeça da gente, né [sic]? (S).

No rosto (local dos ferimentos), aí saía (‘cascas’ da pele) por dentro também tava [sic] (descascando a pele). E esse negócio de Leishmaniose, perdi peso, estado nervoso [sic], perdi apetite, insônia [...] (R).

Com a expressão “estado nervoso” e demais sintomas, faz referência a um estresse e talvez ansiedade causados pela evolução da doença, e o estado da pele que com o efeito da

pomada, se desfazia. Ou como em uma de suas expressões “arrancava o couro” (R), sem resultar em melhora.

Seja como fossem, as lesões lhes assustavam, causavam algum tipo de reação (de desgosto, nojo, repulsa) nas pessoas com quem se relacionavam e, por conseguinte, neles próprios que se sentiam estigmatizados. Constrangimento, vergonha, insegurança, ansiedade e irritabilidade são emoções geradoras de sofrimentos que podemos identificar como consequência da evolução dos sintomas físicos da doença, nesses casos.

Embora tenham chegado ao instituto buscando a cura da doença, suas falas indicavam, o tempo todo, demandas carregadas dessas emoções. E demonstrando que seus movimentos de busca pelo tratamento no INI foram iniciados por alguma dessas emoções; por sofrimentos emocionais decorrentes dos sinais físicos, e não por necessidades físicas consequentes desses sinais.

O fator emocional também é resultado de um acúmulo de experiências negativas durante a trajetória da busca pela terapêutica adequada, além de emergir ante os sintomas da doença, que leva esses usuários à fragilidade emocional e a mudanças em sua forma de conviver em seu meio social.

Maturana (2002b, p.27) explica que, apesar da linguagem se dar fora do cérebro e, portanto, fora da dimensão corporal, ela depende do corpo para acontecer. E que por isso “se minha estrutura muda, muda meu modo de estar em relação com os demais e, portanto, muda meu linguajar. Se muda meu linguajar, muda o espaço do linguajeio no qual estou, e mudam as interações das quais participo com meu linguajeio”.

O autor descreve um fenômeno pelo qual podemos entender, com maior proximidade, como uma mudança na estrutura do corpo (nos casos apresentados, deformidades ou deteriorações) modifica o tipo de relação com outras pessoas, ou os modos de interagir com o meio (retraimento ou transformação no falar e no agir – o linguajar – causado por constrangimento; vergonha; discriminação ou estranhamento de outros). E por fim, há uma modificação dos próprios meios de convívio (o isolamento social).

O fato nos amplia a ideia que pudemos ter, durante a pesquisa, do quanto é importante que um acolhimento-diálogo de forma ‘moral’, pelo profissional ou qualquer trabalhador da saúde a receber esses usuários, identifique essas peculiares necessidades, um dos principais objetivos desta forma de acolhimento. Pois muitas vezes “nossas necessidades não nos são sempre imediatamente transparentes e nem jamais definitivamente definidas” (TEIXEIRA,

2010, p.106). E que um acolhimento-diálogo pelo papel ‘cognitivo’ procure conhecer de maneira ampla esses sofrimentos trazidos pelos sujeitos/pacientes do ambulatório de Leishmaniose, dando aos trabalhadores, maiores condições de acolher essas necessidades.

Supomos que tal fenômeno, esse tipo de necessidade subjetiva que os usuários desse laboratório apresentam, contribua com essa enfática valorização que, principalmente esses usuários, demonstraram nas entrevistas quando caracterizaram o atendimento encontrado. Sobretudo no momento de chegada ao instituto. Isto possibilita que compreendamos melhor então, a satisfação desses usuários com o tão declarado “bom tratamento” vindo da equipe, conforme já descrito, na apresentação das NS, de vínculo (a)efetivos, e que ressaltamos agora, por meio de emoções relacionadas e declaradas:

Eu tô [sic] feliz da vida, não tem um lugar melhor que esse” (S).

[...] Eu acho todo mundo aqui muito feliz, entendeu?! Eu comento até com eles, legal que gera tanta felicidade aqui né?! [...] todo mundo fica feliz aqui [...] tô [sic] satisfeito, tô [sic] feliz, tô [sic] seguro, tô [sic] tranquilo [...] eu venho pra cá feliz [...]. Já tô [sic] até triste que vou vim [sic] pra cá agora só de três em três meses (N).

No início, essa fala suscitou curiosidade (N foi o primeiro usuário do laboratório a ser entrevistado). Mas durante as idas ao ambulatório, começamos a entender um pouco melhor.

Ao observarmos a movimentação no espaço de espera, que inclui um corredor de passagem para algumas salas, pudemos perceber o agradável trato, pela maneira com a qual profissionais falam com os pacientes, as recepcionistas, secretária e estagiária. As duas últimas principalmente, tendo sido citadas pela atenção dispensada aos pacientes, citada algumas vezes em entrevistas. Muitos os recebem de forma realmente carinhosa e respeitosa. Inclusive no que se refere à pontualidade nos atendimentos.

Marcávamos as entrevistas com os usuários deste laboratório sempre com a ajuda da estagiária ou da secretária que recepcionam e desenvolvem algumas atividades administrativas entre laboratório e ambulatório. Os horários marcados eram baseados nos das consultas, por isso variavam de acordo com seu término. Por exemplo, um dos entrevistados estava marcado para oito horas da manhã, pois era o horário em que seria atendido por uma médica. Então esperaríamos o final do atendimento para podermos entrevistá-lo sem o risco nos desencontrarmos. E realmente nesse horário o paciente já estava no consultório. Em outras

ocasiões, em que os pacientes tinham uma sequência de consultas, às vezes acabavam até antes do horário marcado para entrevista, por terem sido atendidos exatamente nos horários.

Usuário do Laboratório de Leishmaniose, T chorou ao se emocionar quando falava de seu início de tratamento no instituto. Ao ser indagado por que, responde:

Me lembro muito da emoção. É por causa do modo deles tratar [sic]. É completamente diferente de outros lugares. Porque eu vou dizer pra você. Primeira coisa, nosso tratamento ele tem que ter amor, pessoas, por exemplo, que um médico, tenha amor a profissão dele (T).

Após uma trajetória em serviços de saúde em que desgastou-se emocionalmente, pelo agravamento de seus sintomas e por não ter tido um acolhimento adequado por parte do médico que o atendeu no posto de saúde, como já mostrado. Ele demonstrou como esse tipo de acolhimento acima, também carregado de emoção na conduta da equipe (incluindo a estagiária que recebe os participantes de pesquisa), correspondeu a uma fragilidade emocional que demandava esse cuidado.

Da mesma forma e no mesmo laboratório (conforme vimos na descrição das NS relacionada a vínculos (a)efetivos), L demonstrou ter se sentido acolhido de forma proporcional à debilidade física e emocional com que chegara no instituto. Isso em relação à equipe, mas principalmente a um dos médicos que o tratou.

Durante suas conversações, onde L descreve que o médico estivera ali como “ser humano”, reproduzindo falas deles (mostradas anteriormente), que diz não esquecer, como: “vamos cuidar de você, você vai ficar bom [...] na vida tudo é um processo a gente vai passando, cada etapa da nossa vida [Dr. M1, nas palavras de L]” (L). Ele diz que foram de extrema importância no acolhimento de sua baixa autoestima, como ele mesmo classifica. Importante inclusive para apoiá-lo no tratamento. Desenvolveu-se por isso um acolhimento baseado num vínculo afetivo, com efeito efetivo (CECÍLIO, 2009).

Vimos um médico especialista, que costuma trabalhar por meio dessa tecnologia (‘leve-dura’), utilizar uma tecnologia relacional (‘leve’), onde suas ações, mostradas por L, basearam-se não só na cura da doença, mas igualmente em sua percepção das emoções do paciente, para acolher esta necessidade. Conforme M observou:

Acho que a doença... a doença prejudica muito, baixa muito a autoestima da pessoa. Essa doença baixa [a autoestima], porque você tem que tá... o tratamento é muito... é muito forte.

5.8.8. Os sujeitos afetados pela Doença de Chagas e a morte

Durante o trabalho de campo, um tema nos cercou com determinada recorrência. Em algumas vezes de maneira clara, noutras implicitamente, sem que tenhamos percebido no momento exato da entrevista.

Dentre os vários temas que emergiram durante as entrevistas, emoções perante o risco de morte estiveram presentes em algumas falas, conforme visto anteriormente com os pacientes do ambulatório de Doença de Chagas. F, que procurou lidar com o medo pela doutrina espírita, e J que passou a ter medo de relacionar-se sexualmente com o esposo, por medo de morrer. Outros também apresentaram medo.

[...] porque eu tinha conhecimento técnico da matéria né, eu fiquei desesperado, soando... porque eu tinha visto [...] uma pessoa com o coração chagásico [no IML] (F).

Conforme apresentado na descrição das NS, quando F (68 anos) levou sua angústia e medo da morte à consulta com o médico, na ocasião em que seu batimento cardíaco diminuía ainda mais do que quando descobriu a doença, o paciente não recebeu uma resposta que amparasse seu sofrimento, tendo ouvido do médico “que lamentava isso, mas que isso aí fazia parte da doença [fala de M3, nas palavras de F]” (F).

Nesse encontro relatado pelo usuário, o médico desempenhou o papel ‘moral’ do acolhimento-diálogo. Pois, conforme Teixeira (2010), sempre vai haver um tipo de diálogo no trabalho em saúde, mesmo que da forma mais simples, porém nele houve somente o desempenho da conduta médica de receber moralmente o paciente, seguir com o atendimento do que ele lhe apresentara enquanto uma demanda física de saúde importante, mas proporcional às emoções que também apresentara. Elas foram levadas ao médico, mas essa necessidade – de ajudar o paciente a lidar com o medo da morte - não foi acolhida de forma integral.

Tal acolhimento poderia ter ocorrido na própria conversa com o médico em que o usuário expôs a ele sua emoção ou ao menos ter sido identificado o sofrimento e encaminhado para outro profissional com mais condições e recursos de acolher: “O conversar é o resultado do emocionar, quando vivenciamos as emoções” (MATURANA; VERDEN ZÖLLER, 2004, p.25). E através desse encontro, nas conversações, o profissional pode procurar identificar as

emoções que mobilizam as ações (neste caso, o medo e a fala dirigida ao médico), para que se tornem mais claras necessidades de acolhimento desse tipo de sofrimento, utilizando a própria fala e escuta (SOUSA CAMPOS, 1994; MERHY, 1997; TEIXEIRA, 2010).

Em estudo realizado no mesmo laboratório do INI (Doença de Chagas), que utilizou a técnica da entrevista com o objetivo de desenvolvimento de material para pesquisa qualitativa com pacientes com a doença, os autores ressaltam a importância da relação médico-paciente, em determinadas situações consequentes da doença, por sua cronicidade e por possível gravidade que possa advir. Colocam que o “conforto, verbal [solicitado por F, neste caso] ou não, se não contribuir diretamente para prolongar a vida, ao menos poderá criar possibilidades de acolhimento (BALLESTER-GIL, *et al*, 2008, p.2201).

EE diz não ter ficado muito surpreso ao saber da doença, pois ele mesmo desconfiara, mas fala de seu medo quando soube que teria que fazer um transplante de coração devido à cardiopatia causada pela doença, sendo esta uma outra fase do adoecimento (de necessidade de transplante por insuficiência cardíaca) causadora de sofrimento psíquico:

Meu mundo caiu né. Aí depois fui pensando. Se é uma coisa que eu vou me sentir bem... É igual a morte. Se faz, vai morrer. Se não faz, vai morrer sempre, porque a Chagas não tem melhora, vai morrer com ela mesmo, então é melhor arriscar saúde né (EE).

E logo abaixo, C conta de quando soube da doença e como foi importante a conversa com o médico na ocasião. Pois estava muito assustado, por sua sogra ter morrido em sua casa com a doença noutra época:

C - Fiquei preocupado porque eu num... saber que é uma doença sem cura... Todo mundo (acho) que fica preocupado...

E - E aí, o que é que o senhor fez?

C - Aí eu veio [sic] pra cá, recebi o resultado, e o médico me chamou, conversou muito comigo, entendeu? O dia que ele me deu o resultado aqui... ele num... conversou comigo direitinho e eu... perdi mais o medo...

C fala de uma acolhimento-diálogo em que apresentou sua preocupação e medo ao saber da doença. Moralmente o médico lhe passou conhecimento sobre a doença e o tratamento e demais condutas. Mas certamente também agiu baseando-se na necessidade que C apresentou de acolhimento de sua preocupação e medo da morte.

Pudemos constatar no estudo que muitos usuários do INI, afetados pela DCH, entram no serviço após um longo período pós-infecção, numa fase em que a doença está em sua forma crônica, devido ao surgimento ou evolução dos sintomas. A exceção existe para aqueles que

têm casos de adoecimento e ou morte na família devido à mesma doença. Conseqüentemente suspeitam da doença, fazem o exame e cedo obtêm o diagnóstico. Ou nos casos de descoberta por doação de sangue, uma das formas inclusive pelas quais pode ser feita a notificação de casos.

Na pesquisa desenvolvida por Ballester-Gil *et al* (2008, p.2207) que abordou a respeito de saberes de pacientes sobre a doença, não restringindo a forma ou fase de manifestação da infecção, coloca a existência de pensamentos comuns entre eles, que segundo o estudo, “representam preconceções equivocadas, como por exemplo, a ideia de morte, pois 70 a 80% dos pacientes infectados permanecem assintomáticos por toda a vida e morrem de outras causas”. Mas este não representa o caso dos usuários entrevistados na presente pesquisa, pois todos estão em fase de agravamento da doença.

Os usuários que abordaram o tema da morte, que acabamos de mencionar, encontram-se na forma crônica da doença, do tipo cardiopatia chagásica crônica. Por esta forma da doença, uma pessoa pode vir a morrer após um lento e longo processo de desenvolvimento de insuficiência cardíaca. Ou pode até haver morte súbita, por uma arritmia cardíaca repentina, antes de chegar à insuficiência cardíaca, o que ocorre com frequência (DIAS; COURA, 1997).

Ao final dessa pesquisa, soubemos da morte de três usuários do Laboratório de Chagas com os quais tivemos contato. Uma das mortes foi de uma usuária que não aceitou participar da pesquisa, tanto por motivo religioso, como por não identificar na proposta do estudo o objetivo de investigar uma cura para doença. Os outros dois participaram da pesquisa. Eles faleceram no final de 2014.

Um deles é H (67 anos de idade), que precisava de um transplante de coração, mas por motivos de idade não foi possível, o que será detalhado mais adiante.

Somente ao conversar com o médico, na ocasião em que o entrevistara (aproximadamente oito meses antes do falecimento), pude entender que ele era um paciente terminal, conforme classificação do médico.

Dentro do instituto, era um usuário que já havia precisado de duas internações, mas era constantemente atendido em consultas ambulatoriais. Portanto não se encontrava numa fase em que ocupava um leito de enfermaria ou CTI, cuja situação aparentemente poderia me remeter à impressão de que aproximava-se da morte (isso para quem não é um profissional acostumado a lidar com pessoas nessa condição). E somente depois de verificar suas condições clínicas em

prontuário, ainda que não seja da área médica, há como perceber que seu organismo estava bastante comprometido com a evolução da doença.

Mas até então, enquanto psicóloga (fora da atuação hospitalar), aparentemente não tive noção de que ele seria uma pessoa em estado terminal, assim como alguns dos outros usuários do laboratório. Estava acostumada à ideia de que uma pessoa nessa fase de vida, como usuária de um serviço, provavelmente já estaria ocupando um leito. Foi o momento em que me dei conta de que alguns dos usuários do INI, afetados por essa doença, poderiam estar nessa situação: pessoas que não aparentam uma debilidade física ao ponto de causarem a outros (que não têm ciência de sua realidade clínica) uma impressão de terminalidade.

Foi com a mesma emoção de surpresa que recebi a informação da morte da outra entrevistada, a qual fazemos várias referências durante o estudo, incluindo seu temor à morte. Tinha 65 anos de idade, na ocasião da entrevista (faleceu com 66 anos), e até aproximadamente dois meses antes de sua morte a havia visto, de longe, dentro da instituição, aguardando um ônibus.

Durante a entrevista, demonstrou, além do pesar pela doença, lamentou-se pela perda de atividades rotineiras que lhe agradavam, como as confraternizações familiares em sua casa.

Ao comentar com a recepcionista da cardiologia a respeito da morte da entrevistada, a funcionária contou que no dia em que ela chegou sentindo dores, conversaram e ela parecia estar percebendo que seria internada e não retornaria para casa. Pois a recepcionista a escutou e, numa tentativa de acolher sua preocupação, lhe disse que poderia ser bom caso fosse internada para que se recuperasse e depois fosse passar o natal em casa (a data se aproximava). Mas a paciente respondeu com dúvidas de que teria alta. Depois disso, a recepcionista soube que a paciente havia pedido para que um funcionário fosse até a recepção, avisá-la sobre sua internação, para que fosse até a enfermaria lhe visitar. Mas como não foi avisada em tempo, quando soube dias depois, esta paciente já estava inconsciente no CTI.

Através do relato, podemos identificar primeiramente o lugar que as conversações ocupam na vida do homem. A paciente entrou no instituto caminhando e com dores. Falou com a recepcionista sobre o que sentira e pressentira em seu corpo e, como consequência, o que percebia em seus pensamentos. Estava certa quanto ao pressentimento de que realmente seria internada. Teve vontade de continuar falando com a recepcionista, a pessoa que acolheu sua ansiedade ao chegar ali. Talvez até seguir narrando o que acontecia após a internação, pois “[...]”

o que nos constitui como seres humanos é nossa existência no conversar” (MATURANA, 2004, p.46).

O que também podemos identificar é um importante papel de acolhimento pela recepcionista da cardiologia, por meio das conversações dentro do espaço de recepção do usuário. A conversa da usuária com a funcionária mostra como aquela recepção também é um lugar de encontro. Um espaço fisicamente pequeno, o suficiente para aproximar quem o ocupa. Mas claro, quando há disposição para uma aproximação subjetiva, como é o caso desta trabalhadora. Por meio do diálogo, teve capacidade de proporcionar acolhimento aos pacientes e até familiares que iniciaram uma conversa. A recepcionista demonstra seu envolvimento e a forma como acolhe as pessoas quando percebemos que ela conhece pelo nome os usuários que ali frequentam. E assim também pode ser tomada como uma referência para eles no serviço, como foi o caso daquela paciente logo antes de sua morte.

Embora J tenha falado sobre o medo da morte, nem ela nem H falaram de forma direta sobre uma suposta proximidade à morte. E nem uma indagação quanto ao momento. H inclusive não falou em risco de morrer nem quando contava sobre sua necessidade de colocar outro marca-passo. Aliás não chegou a citar sobre, na realidade, sua necessidade de ser submetido a um transplante cardíaco. E não há como saber o motivo. A única fala em que se aproxima do assunto surgiu depois que conta sua conversa com o médico que lhe chamou a atenção quando verificou que ficara mais de 20 anos sem ir ao INI. Logo depois diz:

Aí foi em 2008 agora, eu passei a vir direto pra cá. Agora só agora quando morrer agora [risos dele]. Agora, agora eu não saio mais não (H).

O fato é que não ficou claro sobre o quanto esses usuários sabiam a respeito da gravidade da doença ou de uma possível proximidade da morte, alguns meses antes dela ocorrer. Talvez tenham se apropriado melhor desse momento, talvez não.

Em Py e Oliveira (2004, p.139, grifo das autoras), as autoras expõem classificações de processos de morrer, a partir de Glaser e Strauss. Falam sobre um tipo de processo de morrer que se aproxima do caso de alguns usuários do laboratório em questão. A “*morte prevista em tempo indefinido*”.

Esse é um processo em que a pessoa tem uma doença que pode lhe levar à morte e geralmente é crônica, porém não há como se ter uma noção de quando poderá acontecer. É um caso em que “existe um anúncio da morte, mas o intervalo *viver – morrer* pode estender-se por anos” (PY e OLIVEIRA, 2004, p.139, grifo dos autores).

Os autores referem que é uma situação que pode gerar longo estresse emocional nos portadores da doença e em seus familiares, por estarem cientes de uma possibilidade real de morte, sem se ter noção de sua proximidade. Por isso, em geral, eles acabam se preocupando mais com problemas da vida cotidiana, os quais podem conduzir (PY e OLIVEIRA, 2004).

Como tivemos a oportunidade de ter três encontros com um mesmo usuário, afetado pela DCH, pudemos verificar como tem se configurado em seu viver e conviver, esse tipo de processo. O tema da morte esteve presente o tempo todo nos três encontros com o usuário, onde foram geradas conversas em que demonstrava perceber como se sentia confuso e por isso, angustiado com sua situação.

Num contato telefônico com A (61 anos), para agendarmos a apresentação do TCLE e tentarmos entrevistá-lo, contou muitas coisas a respeito de sua vida, sua companheira. Mas na maior parte do telefonema, falou sobre um medo de estar próximo à morte.

Disse que havia mudado de médico, pois quem o atendia havia se aposentado. Apesar do atual médico lhe informar o motivo da substituição, ele ficou em dúvida, querendo saber deles se isso tinha a ver com o seu próprio estado clínico, mais especificamente, com uma suposta iminência de sua morte. Porém ele não se sentiu à vontade para perguntar:

Não perguntei porque eles são amigos, encostados ali perto [os dois médicos estavam próximos um do outro, depois da consulta]. Tudo uma família [referiu-se aos médicos]. Não dá pra se preocupar muito com questão de vida, morte... [supõe se referindo a eles novamente] (A).

Depois continua, explicando o contexto de sua história, de onde se posicionava e como se dava essa preocupação:

[...] é porque meu irmão morreu aí [na enfermaria do INI, há cerca oito anos]. [...] minha família ficou muito chocada [...]. Quando ele faleceu, [pausa] Será que eu vou falecer também? Essa pesquisa [o presente estudo] será que é quando a pessoa já tá perto de morrer? Mas não fico preocupado não. Daí, fiquei pensando que essa pesquisa pode ser por causa disso aí [...], que tô [sic] assim ... perto de morrer... Essa pesquisa é pra quê?" (A).

Ainda pelo telefone, expliquei sobre a pesquisa, que não tinha relação com sua desconfiança e qual seria o objetivo da mesma. Então ele continuou expressando sua angústia, originada do medo, mas principalmente da incerteza sobre o momento em que vive. Se estaria ou não vivendo um momento de proximidade da morte:

[...] a morte é um caso [sic] particular. Assim eu posso demorar a vir a falecer ou não. Mas nesse caso [sic] aí é muito tranquilo, a minha família é que não fica, mas eu fico tranquilo (A).

Logo depois, demonstra novamente sua postura em não indagar a equipe sobre sua condição, até referindo-se a mim como um de seus membros.

A gente quer deixar vocês à vontade. O meu irmão... nem ele esperava morrer rápido. Eu também não sei, a nossa vida de paciente é assim, a gente não sabe quando vai morrer. O Oswaldo Cruz, nem ele sabia. No caso aí, o Oswaldo Cruz também não precisava ficar preocupado. Eu posso aturar, mas de repente nem aturo, mas eu sou tranquilo, me divirto, saio, vou à praia. (A).

A fala mostra que, em sua concepção, não deve indagar à equipe de saúde. E fala de um conformismo na posição de paciente, como se, enquanto tal, já tivesse determinado pela “nossa vida de paciente” a insegurança e ansiedade em não poder vivenciar com maior propriedade uma fase da vida. E embora diga estar tranquilo, repete o tempo todo sobre a questão, preocupado que esteja acontecendo com ele, o que houve com seu irmão.

Durante sua entrevista, o tema da morte foi bastante presente, inclusive quando falava do relacionamento com sua atual companheira, que tem estado conflituoso e então ela pediu para que ele assinasse um testamento: “ela tá achando que se eu morrer meus filhos vão pra pegar tudinho que eu tiver” (A). E depois fala diretamente:

A – Minha vida tá assim. Eu com esse vírus das Chagas, não sei se vou durar muito tempo também. [...] é que as pessoas que tem o vírus das Chagas, poucas duram muito tempo. Poucos.

E – O senhor já falou sobre isso com o médico, já perguntou? [ele acenou confirmando que sim]. E aí o que eles falam?

A – O Dr. M2 falou pra mim: “– Você pode morrer até de outra coisa, desse vírus aqui não é que você vai morrer não [...]”.

Então conta sobre uma tentativa de cateterismo num hospital estadual, em que o médico não conseguia concluir o exame devido à obstrução da artéria. Ocasão em que a descobriu. Pensou na hora: “Acho que tô [sic] mal à beça, acho que vou empacotar aqui agora” (A). E, logo depois, reproduz outra fala do médico com ele, no INI, em outro momento após esse episódio:

Aí passou o Dr. M2. Ele é um cara muito calmo, muito tranquilo: “– Rapaz, você tá [sic] um cara muito estressado! Para com esse estresse. Você tá muito estressado!” [M2, nas palavras de A]. Ele ficou pensando... Já tava [sic] preocupado de morrer [supõe que o médico tivesse deduzido uma preocupação sua com a morte]. Mas não era preocupado de morrer não, a preocupação é de ficar sofrendo sem ficar bom (A).

Meses depois da entrevista, nos encontramos dentro da Fiocruz, quando me abordou, e dentre outras coisas, falou que chegou a me procurar pelo INI, pois queria me perguntar novamente o porquê da entrevista, voltando a indagar se seria devido a uma possível proximidade à morte. Só então percebi que mesmo tendo lhe explicado ao telefone e, depois pessoalmente, antes de entrevistá-lo, ele continuou acreditando que aquela entrevista poderia ter outro propósito.

Ao juntarmos essas conversas, podemos conhecer uma parte de sua história, que nos auxilia a reconhecemos o momento de grande sofrimento emocional que A estava ou está ainda vivendo. Através de uma escuta com tal objetivo, identificamos algumas das emoções que compõem esse sofrimento. Há uma grande ansiedade por saber da cronicidade e risco de morte característicos de seu adoecimento. Ao mesmo tempo, uma insegurança por associar sua situação à de seu irmão, que morrera no instituto, parecendo não ter ideia – assim como seus familiares – de que já estava se aproximando da morte, na ocasião em que foi internado.

A mostra um grande interesse em querer conversar com algum profissional do instituto (inclusive me confunde com um deles, ainda que informado que não faço parte da equipe) sobre uma relação entre seu quadro clínico e o risco de morte. Na verdade, deseja receber um tipo de prognóstico sobre sua situação. Mas não encontra acolhimento para sua angústia e tudo que a envolve.

Seu movimento de me procurar (e não encontrar) pelo instituto, na data posterior à entrevista, mostra o tamanho dessa angústia, que impulsiona sua ação, e da importância de um acolhimento para esse sofrimento. Também mostra, junto à sua fala, como não teve um encontro que acolhesse efetivamente esse sofrimento, por talvez, em seus diálogos com os profissionais, não ter ocorrido uma escuta que conhecesse mais profundamente essa demanda, como sugerido em Teixeira (2010).

Vemos o quanto uma angústia pode ser gerada num usuário com este tipo de adoecimento, por não identificar o que realmente pode significar seu quadro clínico em dado momento.

Além de outras questões que podem ser geradas pela lentidão da evolução dos sintomas, a pessoa adoecida sabe que a doença não tem cura e que pode leva-la à morte. Mas a indeterminação do tempo (ou melhor, o fato de não haver uma ideia temporal do andamento dessa evolução), não permite que vivenciem o processo da morte de forma mais apropriada.

Por exemplo, H não mencionou sobre a morte, em momento algum de sua entrevista, mesmo quando falava que aguardava a troca de seu marca-passo. Nem que, na realidade, necessitava era de um transplante, mas sua idade não permitia a cirurgia no hospital onde seria feita a cirurgia. Também não relatou sobre sua condição clínica de risco para ser submetido a uma cirurgia. Tais informações foram passadas a nós pelo médico.

A falta de menção do usuário ao tema não seria suficiente para nos certificar sobre a não apropriação de sua condição de proximidade a morte, somente nos indica a possibilidade.

Já J falou muitas vezes sobre a morte, inclusive sobre um desejo de, ao morrer, não querer que seu corpo fosse para o IML. Parece demonstrar maior apropriação daquela condição.

Todos os usuários que acabamos de mencionar apresentaram, cada um a sua maneira, uma necessidade de acolhimento ao medo da morte, em algum momento de suas trajetórias na busca de cuidado. Ficou explícito serem momentos específicos em que seria apropriado que fossem acolhidos em forma de conversa (CECÍLIO, 2009; TEIXEIRA, 2010). Como coloca Mattos (2009, p.54), ao falar de postura profissional integral, se um médico oferece uma abertura em seu atendimento, é capaz de acolher uma necessidade que pode se apresentar como “[...] como uma simples necessidade da conversa”.

5.8. OS VÍNCULOS NO INI

Observamos pelas entrevistas e prontuários que os usuários dos laboratórios apresentados, em geral, aderem ao tratamento, permanecendo em contato com a instituição conforme as consultas.

Em relação aos do laboratório de Leishmaniose, não demoram a perceber os resultados positivos do tratamento, o que foi relatado frequentemente com entusiasmo dentre os entrevistados. Quanto aos do laboratório de Chagas, os usuários também costumam ter boa frequência ao INI. Encontramos somente dois casos, dentre os participantes da pesquisa, de usuários que estiveram distantes do instituto na ocasião do diagnóstico, o que não deixa de ser

fenômeno importante. Porém ocorreu no início de seus tratamentos, havendo retorno dos usuários tempos depois, com permanência no tratamento.

Portanto o vínculo como forma de garantia de uma longitudinalidade no tratamento, um acompanhamento do usuário durante o passar do tempo (CUNHA; GIOVANELLA, 2011), não costuma apresentar-se como um problema importante nesses laboratórios do instituto.

Em relação ao vínculo tomado noutro espaço, o relacional, pudemos notar as diversas manifestações do que movimenta as ações no espaço de convivência, que são as emoções e afetos (MATURANA, 2002a, 2002b, 2004).

O vínculo é tratado pela PNH no âmbito relacional. Ela o apresenta numa face moral, estabelecida durante o acolhimento do usuário, pelo seu reconhecimento enquanto sujeito de direitos, como o de receber devida atenção em saúde. E é também exposto como forma de desenvolvimento de uma relação afetiva. A política o coloca como um dos tipos de relação construída pelo sujeito em sua convivência em redes sociais (por seu termo, psicossociais), que existem em diferentes instâncias. O identifica como uma ligação desenvolvida dentro da instância instituição de saúde, onde são proporcionados os encontros entre os sujeitos que a compõem.

[...] este ‘ficar em frente um do outro’, um e outro sendo seres humanos, com suas intenções, interpretações, necessidades, razões e sentimentos, mas em situação de desequilíbrio, de habilidades e expectativas diferentes, em que um, o usuário, busca assistência, em estado físico e emocional fragilizado, junto ao outro, um profissional supostamente capacitado para atender e cuidar da causa de sua fragilidade. Deste modo cria-se um vínculo, isto é, processo que ata ou liga, gerando uma ligação afetiva e moral entre ambos, numa convivência de ajuda e respeito mútuos (BRASIL, 2006, p.51).

Dada à abrangência de áreas pelas quais o vínculo perpassa, acrescentamos a essa reflexão, outra originada da área de assistência social.

No estudo da Secretaria de Assistência Social e do Ministério do Desenvolvimento e Combate à Fome (MDS), parte-se da ideia de vínculos sociais entendidos como espaço de trocas afetivas para potencializar as ações. Gomes (2012) coloca, em entrevista sobre o trabalho na assistência social, que “o vínculo é uma tradução de afeto” (BRASIL, 2013, p.26). E Sawaia (2009, p.366), outra autora que participou do estudo, acredita que “[...] a emoção e a criatividade são dimensões ético-políticas da ação transformadora”.

O estudo advoga ser o vínculo um conceito que abarca diferentes áreas do conhecimento, pois ele toma “o entendimento de convivência e vínculos como um atributo da condição humana e da vida moderna, que se dá entre sujeitos de direito que se constituem a medida que se relacionam” (BRASIL, 2013, p.17).

O estudo procura compreender os vínculos a partir das *emoções/afetos*, para entender dentre outras coisas, que tipos de relação potencializam (ou não) as ações no grupo específico pesquisado, e como são formadas essas convivências.

Dentro da área da saúde, uma das concepções de vínculo que mais se aproximam do que podemos compreender dos vínculos (a)efetivos apreendidos na presente pesquisa é a da PNH. Como anunciado inicialmente, através do conceito que atribui ao termo, a política propõe o uso dos dois sentidos da palavra dentro de uma instituição de saúde. O vínculo moral e o afetivo.

A política tem como um de seus valores orientadores das ações o “estabelecimento de vínculos solidários [...]” (BRASIL, 2006, p.9), um vínculo “recíproco; que liga muitas pessoas, sendo que cada uma responsável pela totalidade da obrigação [que procura] partilhar dos mesmos interesses [...] sentimentos” (KOOGAN; HOUAISS, 1996, p.789). Por meio do reconhecimento de todos os sujeitos que participam dos processos de saúde, os valores da política preconizam uma atuação mais compromissada desses sujeitos. E especialmente, pela construção do vínculo entre eles, uma atuação efetiva, através da reciprocidade nas relações de atenção.

Levando algumas contribuições da assistência pública para o serviço em saúde, e para nosso estudo, tal qual a discussão apresentada por Marques (2007), partimos da ideia da complexidade em que se dão as relações em questão. Buscamos nos aproximar de como se dão esses vínculos, através do foco em situações sociais da rede, composta por relações consideradas complexas.

Assim, podemos analisar os vínculos por meio das relações observadas que se desenvolvem entre os sujeitos nas redes sociais específicas dos dois laboratórios do INI apresentados. E tal complexidade é atribuída pela característica do instituto em ser um serviço de saúde ao mesmo tempo de pesquisa, ensino, e de assistência à saúde.

Para nos auxiliar na aproximação de como pode ocorrer este tipo de fenômeno, utilizamos como referência algumas ideias de Maturana (2004), que como no estudo citado

anteriormente, e que envolveu vários outros estudos, enfatiza a convivência nas relações e procura entendê-la com a ajuda das emoções.

[...] é necessário identificar a emoção que especifica o domínio de ações no qual ocorrem as coordenações de coordenações de ações que tal conversação implica. Portanto, para entender o que acontece numa conversação, é preciso prestar atenção ao entrelaçamento do emocionar e do linguajar nela implicado (MATURANA, 2004, p.47).

Ainda em Maturana (2004, p.44) entende-se que “todas as atividades e afazeres humanos ocorrem como conversações e redes de conversações”. Tomamos então, as *redes sociais* como *redes de conversações*. E estas, como algumas das que formam o próprio lócus de nossa pesquisa.

As conversações ocorrem nas redes, em espaços de relações. Nesses espaços o homem opera (na e pela linguagem) fora de seu corpo, conforme já dito. E o modo como opera é o que chamamos de psique, que é um “modo de relação com a circunstância e/ou com o outro [...]” (MATURANA, 2002b, p.28).

Maturana acredita que dentro da convivência, dada através das relações, toda linguagem (fala ou ação/conduta) é motivada por uma emoção. Para compreendermos os propósitos de uma relação, é apropriado que nos aproximemos das emoções. E faremos isso por algumas ações e palavras apresentadas, pois “as palavras que usamos não somente revelam nosso pensar, como também projetam o curso do nosso fazer” (MATURANA, 2002b, p.90).

No instituto, existe um duplo papel ou uma dupla vinculação entre trabalhador da saúde e usuário. Há profissionais cuja função institucional é somente prestar assistência aos usuários. Já os profissionais pesquisadores, especialmente os médicos que atendem no instituto vinculam-se ao usuário como pesquisadores, mas também na função de assistência. Possuem a atribuição de atuar promovendo a pesquisa e a de atuar promovendo a assistência.

Pode-se observar nos encontros, entrevistas e até mesmo em prontuário, o compromisso assistencial de vários desses profissionais com o usuário. Mas existem os momentos em que, nesses encontros, a relação que sobressai é a do profissional pesquisador com o usuário sujeito de pesquisa, embora exista uma dinâmica que mantém as duas funções sempre presentes.

“Nós, seres humanos, somos multidimensionais em nossos domínios de interações e em nossa dinâmica interna”. (MATURANA, 2002a, p.178).

[...] na medida em que diferentes emoções constituem domínios de ações distintas, haverá diferentes tipos de relações humanas dependendo da emoção que as sustente, e será necessário observar as emoções para distinguir os diferentes tipos de relações humanas, já que estas as definem (MATURANA, 2002b, p.68, grifo do autor).

Muitos diálogos já foram aqui apresentados anteriormente, principalmente na categoria de NS a respeito dos vínculos. Pudemos notar claramente, em alguns, as emoções neles sobressaltadas, que mobilizaram as condutas desses profissionais, durante os diálogos ou noutras situações. Também observamos a reciprocidade na relação. Seguem outros exemplos:

S – [...] elas tratam a gente com muito carinho e muitos lugares não tratam a gente assim. E é muito importante, isso ajuda a gente a ficar boa. [...]

E – E o que a senhora acha mais importante pra senhora no tratamento?

S – Importante é que trata a gente bem. É muito bom, a gente senta eles dão atenção pra gente, conversa, dá [sic] carinho pra gente. Muitos lugares não é [sic] assim.

Ao nomear a emoção com a qual os profissionais a atenderam, a usuária identifica que a tratam com, dentre outros significados, “amor, ternura” (KOOGAN, HOUAISS, 1996, p.167).

Se é a emoção que dá origem à ação, e não a razão, podemos dizer que é pela identificação da emoção no linguajar – que no presente caso, é o agir em saúde – que podemos procurar conhecer o que move a ação (ou conduta). E assim, entender que tipo de relação humana está se desenvolvendo nessa conversação que se estabeleceu (MATURANA, 2002a; 2002b).

O fato de todos os sujeitos em questão compartilharem, por um período, do mesmo espaço de conversação, de posicionamentos em comum entre eles, ou ainda que de diferentes lugares (trabalhador e usuário), já promove encontros de domínios de linguagem diversos, onde vai sendo formado outro domínio comum naquele espaço. “Cada rede particular de conversações nas quais as pessoas que a realizam operam em aceitação mútua constitui um sistema social” (MATURANA, 2002a, p.306).

Podemos observar com esses e alguns outros encontros mostrados através das NS apreendidas junto aos usuários, a existência de bons encontros, por emoções provocadoras de potencialização e ou valorização nesses usuários (BRASIL, 2013; SAWAIA, 2009).

Há outras ações em que observamos uma implicação deles quanto ao trabalho de assistência. Podemos notar um cuidado que têm com os pacientes cardiopatas que necessitam de cirurgia ou que passaram por algum procedimento.

Certo dia, em conversa com um médico foi possível obter esclarecimentos sobre a condição do paciente que atende. H usa um marca-passo, mas necessita de um transplante. Devido a sua idade não consegue entrar para o programa de transplante do hospital ao qual o médico teria a possibilidade de encaminhá-lo, pois o INI não é um hospital voltado para realização de cirurgias dessa natureza. Conforme a explicação do médico, o hospital que possui tal programa segue um rígido protocolo para transplante cardíaco, que não inclui a realização desse tipo de cirurgia em pacientes idosos, como no caso de H. O médico demonstra, ao explicitar sua atuação, ter se empenhado intensamente na tentativa de que ainda assim o procedimento fosse realizado, porém não foi possível. Uma alternativa (e única) encontrada por ele, e que H havia dito em entrevista, é a troca de marca-passo, nas palavras de H, “mais potente”, noutro hospital também de sua parceria. Mas o médico colocou que haveria riscos dele não responder a esse outro aparelho.

Os tipos de conduta e de emoção envolvidas nas relações entre profissionais de saúde e usuários claramente não estiveram a serviço simplesmente de uma tarefa determinada por um protocolo de pesquisa. As ações, ou os linguajares, foram iniciados por emoções como alegria, receptividade, aceitação, carinho, firmeza, preocupação, delicadeza, persistência, empenho. Foram emoções a serviço de um compromisso direto com a satisfação das necessidades do usuário, e não unicamente relacionadas a tarefas de pesquisa.

Conforme já comentado anteriormente, o trabalho em saúde não se diferencia de outros tipos trabalhos, a não ser por determinadas especificidades em seu processo. E uma delas é por não tomar a forma de mercadoria, como resultado de suas tarefas, pois seu “resultado se incorpora imediatamente no próprio vir a ser do homem individual, ou no vir a ser das condições objetivas de reprodução de suas relações sociais” (Mendes-Gonçalves, 1992, p.28). Por isso se dá nesse tipo de relação, a social, quando sua prática de saúde é “verdadeiramente humana”, e não uma prática alienada, como observa o autor.

O trabalho assistencial e de pesquisa na prática se confundem. Tanto um quanto outro por vezes pode ser marcado pela hierarquia, distanciado do sujeito/paciente. Quando ocorrer numa relação em que sujeito (usuário) é aceito enquanto tal, e a ação do outro (profissional) é recebida pelo sujeito, causando-lhe um afeto/afetação, ou uma transformação que tenha um efeito de expansão de sua potencialidade, ou lhe proporcione liberdade, por aceitá-lo em sua subjetividade, ao invés de submetê-lo, este será um verdadeiro encontro de subjetividades e

certamente favorecerá a construção e o fortalecimento do vínculo (MATURANA 2002b, 2004; SAWAIA, 2009).

Os profissionais pesquisadores que atendem no instituto desenvolvem o atendimento com as duas funções, a de atuar promovendo a pesquisa e a de atuar promovendo a assistência.

“Cada vez que há um encontro, o que nos ocorre depende de nós” (MATURANA, 2002b, p.64, grifo do autor).

Como uma relação acontece fora do sujeito, entre as subjetividades, podemos dizer que o outro que participa da relação também sofre mudanças a partir daquilo que recebe do primeiro e de sua própria estrutura (física e psíquica). Portanto o usuário participante de pesquisa também não é um simples usuário assistido pelo serviço de saúde.

S – Eu tô [sic] feliz da vida, não tem um lugar melhor que esse.

E – Acha seguro?

S – Seguro; se preocupa com a gente; liga pra gente. Entendeu? O que mais? Que mais eu quero?

Esta usuária foi atendida no ambulatório de Leishmaniose e, conforme já mencionado, chegou a ser absorvida em linha de pesquisa. Mas teve que abandonar o projeto, por ter sofrido efeitos adversos causados pela medicação de acordo com o protocolo seguido pela pesquisa. Continuou sendo tratada. É possível que tenha havido a necessidade de ser direcionada a ela uma atenção ainda maior, demandada por essas reações adversas. O que realmente demandaria uma ampliação no cuidado.

Apesar dos vários e intensos contentamentos apresentados pelos usuários com seus encontros com os profissionais, no período de contato com pacientes, de algumas maneiras, também foi possível tomar ciência da existência de alguns “ruídos” (MERHY, 1997) provocados pelos encontros entre usuários.

O autor ajuda a compreender que a presença de “ruídos” nesses espaços de conversações pode nos indicar a existência de falas suprimidas que podem aparecer em relatos surgidos entre eles mesmos e no próprio encontro das entrevistas. E nesses espaços, a supressão tem a colaboração dos próprios (outros) usuários.

Durante a apresentação da entrevista ou nas próprias entrevistas, alguns deles deixaram transparecer o fato de outros pacientes comentarem entre si sobre algo a respeito do instituto, em forma de reclamação.

Todo mundo fica feliz aqui. E quem não fica e vem reclamar perto de mim tá [sic] ferrado porque eu dou logo uma chamada: ‘- Olha, não é por aí entendeu?! Você tá [sic] enganado!’. Enfim... (N – do laboratório de Leishmaniose).

Outras situações também nos indicaram, em alguma medida, de que pode existir uma fala “a mais” que seja velada, que não seja conveniente para eles direcioná-la para quem, em suas concepções, represente a instituição. A própria pesquisadora em vários momentos foi considerada “representante da instituição” e isto deve ser levado em consideração na análise dos resultados da pesquisa.

Durante os convites para participação na pesquisa, houve paciente indicada pelo laboratório que se recusou a participar imediatamente após a apresentação da pesquisa e de seus objetivos. Questionada, não quis nem comentar os motivos, afirmando não querer falar nada. Passou a impressão de que teria algo a dizer, porém achou melhor calar, talvez intimidada pela presença de outros pacientes.

Logo após esse episódio, fomos entrevistar G, do mesmo laboratório, que aceitara participar. Antes do gravador ser ligado, ele teceu comentários sobre o que acabara de acontecer, no sentido de criticar a postura desta usuária com a qual conversamos, e que não quis participar. G reprovou a postura de outras pessoas que costumam criticar ou julgar algo no serviço.

De certo modo confirmou a suspeita de que realmente haveria algum tipo de crítica quando em meio aos elogios à instituição, referiu a percepção de uma desproporcionalidade entre a quantidade de pacientes atendidos pela farmácia e a quantidade de funcionários do setor. E ele apresenta a situação justificando o mau atendimento de um funcionário: “[...] criticar o mau atendimento da menina... eu não critico de jeito nenhum” (G).

Outro exemplo ocorreu no primeiro dia para o qual agendamos entrevista com H, senhor de 68 anos de idade e com DCH. Soube que se encontrava internado e fui até a Enfermaria comunicá-lo de minha ciência sobre estar impossibilitado de comparecer à entrevista, e manter o convite.

A maioria dos quartos da Enfermaria tem dois leitos. Os que têm somente um, são utilizados para internação dos pacientes que necessitam de isolamento aéreo. H compartilhava o quarto com um paciente que estava em isolamento de contato. A esposa de H, que o

acompanhava, começou a tentar expressar um incômodo em estar ali, apontando discretamente em direção a este outro paciente e para o espaço apertado entre um leito e outro, apertado para comportar acompanhante(s) entre os dois leitos. Ela demonstrava preocupação com o fato do outro paciente estar em tal precaução.

Quanto ao seu incômodo, foi possível notar que ainda que um paciente esteja em precaução de contato, impedido somente de ser tocado sem luvas, pode gerar certa confusão (e conseqüente preocupação ou até medo), por parte das outras pessoas, ainda que não precisem tocá-lo. Essas condições podem ser propícias à insatisfação por serem confundidas com outro tipo de precaução (a aérea). A esposa de H tentou iniciar comentários, que só dava para entender por gestos, pois sussurrava. Logo seu esposo a impediu de continuar, chamando sua atenção e dizendo estar tudo bem.

Os exemplos acima referentes a usuários dos dois laboratórios, demonstram uma postura e um tom de reprovação a qualquer iniciativa de “reclamar” por parte de outros usuários ou familiares. E até podemos considerar em certa medida, um tipo de repressão entre eles.

Maturana (2002a) explica que, dentro de um sistema social, existem as formas de convivência. São condutas próprias, características dos membros que o compõem. Atuam em suas redes de conversação, conforme se configuram as ações que os identificam como seus membros. Dentro do sistema, os tipos de conduta podem até variar, porém se conservam. Assim se alguém não estiver de acordo com o esse sistema, através de seu linguajar, seu agir, acaba sendo eliminado do espaço pelos outros membros do grupo.

Outro usuário demonstra sua admiração pelo fato de estar sendo “objeto” de tanta atenção:

Mas sabe o que eu acho incrível?! É todo esse acompanhamento, entendeu?
(N).

Logo após, falou do efeito do medicamento recebido, e listou as especialidades da equipe que lhe atendeu:

Uma galera! Eu acho incrível isso!” (N).

Na sequência, ele expressa com clareza que entende o propósito dos profissionais, enquanto pesquisadores de um instituto de pesquisa, mas demonstra gostar da situação, por

sentir-se valorizado no local. Em seu discurso, de certa forma contraditório, primeiro diz que as pessoas se preocupam com ele e depois refere que toda a atenção gira em torno da doença.

As pessoas realmente se sente [sic] realmente estudada [sic], as pessoas se preocupam realmente, de verdade contigo, entendeu, com o seu problema (N).

O que me traz mais felicidade é... [indagado após falar em lugar “feliz”]. Tô [sic] vendo que o lugar aqui é sério [...]. As pessoas realmente se interessam. **Não é por você, é pelo seu... a sua doença.** Neguinho [sic] fica fissurado [...]. Hoje eu entrei lá na sala tinham cinco meninas novas, cinco médicas. Então todas querem fotografar, todas querem ver, entendeu, isso é tão bom que pô neguinho [sic] realmente tá [sic] a fim de estudar a coisa, entendeu? [...] Neguinho [sic] realmente tá [sic] interessado, tá [sic] focado, não é um médico que quer ganhar um dinheiro entendeu, porque a verdade é essa também, sabe quer ganhar uma grana [...]. Tudo demonstra muito **interesse pela sua doença**. E isso é bacana, é como se... Você não tá [sic] sozinho! Você tá [sic] entendendo?! Você não tá [sic] naquela parada sozinho, você tá [sic]... Aqui é o lugar, entende? Então você se sente acolhido (N).

O cenário descrito por N, juntamente com as falas a respeito do interesse dos médicos ser direcionado à doença, nos remete às reflexões feitas por muitos autores como Berlinguer (1982), Pinheiro e Luz (2010), a respeito de uma Medicina convencional com foco na doença, que descuida dentre outros aspectos, de maior atenção às formas de vida dos sujeitos.

Ao mesmo tempo, o mesmo usuário diz, num tom de fala a transparecer sinceridade, que quem se trata ali não se sente sozinho. Pelo contrário, se sente acolhido. Por isso sua fala, faz supor que, em alguns momentos de seu tratamento no INI, percebe um acolhimento de fato, e outro, um tipo de atenção focado unicamente na doença.

O atendimento quando ocorre desta última forma, pode distanciar o profissional do usuário. O afastamento das relações entre profissionais de saúde e entre estes e seus pacientes se deve a processos de trabalho verticalizados e subdivididos, vulnerabilizando assim as práticas de atenção à saúde. É comum observarmos profissionais de saúde utilizarem “modos de atenção baseados na relação queixa-conduta [...], fortalecendo um olhar sobre a doença” (Brasil, 2004, p.6) e deixando de valorizar toda a fala do paciente, enfraquecendo assim o vínculo profissional-paciente necessário para que se possa estabelecer um plano de cuidados adequado.

Para ele, mesmo que o tratamento se realize sob tais condições, onde por vezes, o foco seja na doença, ainda assim é considerado muito bom. Pois além da cura de sua doença, conforme cita sobre o efeito rápido do medicamento, existe uma outra questão relatada no decorrer da entrevista, que é a possibilidade de descobrir e tratar, no instituto, de outro problema

de saúde (no fígado), que ele provavelmente continuaria sem saber, caso não estivesse sendo acompanhado ali, segundo ele. De forma parecida com que M também declarou, conforme anteriormente citado, quando diz que a mesma doença foi boa para ele, por passar a cuidar melhor de seu corpo, cuidando de outras necessidades de seu corpo, que só passou a valorizar ao ser atendido pela equipe multidisciplinar.

O fato de muitos nos identificarem, enquanto profissionais da instituição, possivelmente nos impediu de apreender outras situações de insatisfação com algum serviço, conduta ou postura de algum profissional de saúde, até de forma mais direta. De outro modo, o fato da identificação com a instituição pode ter favorecido uma relação de confiança na participação na pesquisa.

Vemos nas próximas falas exemplo desta identificação da pesquisadora com a instituição:

[...] qualquer aqui profissional, por exemplo, a senhora [entrevistadora] provavelmente deve ser paga pelo nosso governo, seu salário [...]. E no caso, meu médico [...] (L).

Nesse momento, L falava da postura dos profissionais do instituto, fazendo uma comparação com profissionais de outras unidades públicas de saúde. O faz identificando a entrevistadora com uma das profissionais da instituição.

Além do caráter assistencial, o instituto tem como visão alcançar reconhecimento de excelência em pesquisa clínica. Por isso pode ser considerado como um dos ‘centros de excelência’ de realização de pesquisas com eficácia, cujos resultados provêm “de uma intervenção realizada sob condições ideais, bem controladas [...]” (ESCOSTEGUY, 2011, p.252), nos casos de “estudos de intervenção”. Neles o “pesquisador manipula o fator de exposição (a intervenção), ou seja, provoca uma modificação intencional em algum aspecto do estado de saúde, através de introdução de um esquema profilático ou terapêutico” (ESCOSTEGUY, 2011, p.251). Portanto as equipes integrantes dos laboratórios têm o interesse não somente assistencial, comum ao próprio trabalho do profissional de saúde, e contida missão do instituto, como também o de garantir o cumprimento dos protocolos e o bom andamento das pesquisas.

Conforme antes apresentado, nem todos os usuários possuem critérios que possibilitem a inclusão em alguma linha de pesquisa dos laboratórios. Mas quando inseridos em estudo,

existem protocolos de pesquisa a serem seguidos. São rigorosos, em sua maioria, para que sejam assegurados seus resultados com as menores interferências externas possíveis, e preferencialmente, em tempo determinado. E para tanto, lança-se mão de maiores esforços desses profissionais de saúde/pesquisadores no controle desses usuários quando necessário.

O desenvolvimento de uma pesquisa implica muitas vezes na ampliação do cuidado em relação ao sujeito de pesquisa para cumprir um protocolo e atingir os objetivos da investigação, o que pode ser interpretado pelos pacientes como uma maior atenção. Mesmo em relação a esta pesquisa, ainda que seja qualitativa e de características completamente diferentes do tipo mencionado acima, foram necessários vários momentos de busca e muita atenção aos participantes da pesquisa, inclusive por telefonemas, para o alcance dos dados e informações em tempo e em maior profundidade.

Os contatos telefônicos, quando necessários, eram realizados somente com a finalidade de marcação ou confirmação de data de entrevista. Ou seja, sem objetivos assistenciais, o que nem caberia à equipe da presente pesquisa. Mas em alguns desses telefonemas, houve uma necessidade dos entrevistados em serem ouvidos sobre assuntos que pareciam lhe angustiar na ocasião, como ocorreu com A; e até de suas vidas cotidianas. Ou quando pareciam querer estabelecer uma conversa, ou até mesmo um tipo de atendimento assistencial como com D, que durante telefonema aparentava me associar a algum membro da equipe do ambulatório. Situação que ocorrera, de maneira semelhante, em muitas outras entrevistas. E em algumas vezes, isso foi interpretado pelos entrevistados da mesma forma descrita anteriormente, como com os profissionais/pesquisadores da instituição.

Em encontro casual com A dentro da Fiocruz, no caminho até o INI, tempos após conceder uma entrevista, por mim realizada, ele me abordou. E dentre outros assuntos, comentou ao final sobre ter gostado de ter sido entrevistado, e que eu havia sido muito atenciosa e calma, referindo-se à entrevista e ao telefonema. Claro que numa entrevista de pesquisa, o entrevistador está diante de um sujeito que terá outras falas a oferecer além daquelas que fazem parte dos objetivos de estudo do pesquisador. Por isso torna-se importante ao entrevistado que lhe seja proporcionado um espaço para que exponha também o que ele mesmo deseja expor no momento e não somente aquilo que interessa ao pesquisador. Este, por sua vez, deve acolher e respeitar os anseios do próprio sujeito que se dispôs em compartilhar seu tempo e suas experiências para fins de desenvolvimento científico.

No entanto, o motivo que nos levou a realizar os contatos telefônicos, em alguns casos; a insistir nas marcações de entrevista quando algo não dava certo, como desencontros de horários ou até esquecimento de entrevistados; e a conversar sobre pesquisas nos espaços de espera de atendimento ambulatorial, o que realmente requer o aumento do contato com os participantes da pesquisa, fora a própria realização da pesquisa. Mas certos contatos podem ter sido interpretados por esses sujeitos, pelo menos em algumas ocasiões, como uma demasiada atenção ou interesses assistenciais. Sobretudo em casos onde me atribuíram outras profissões, ou quando me identifiquei como psicóloga durante a apresentação do TCLE, mas sempre acrescentando a informação de não desempenhar a profissão na instituição. Havia confusão de papéis, ainda que tenha sempre buscado deixar claro a eles a minha inserção no local como exclusivamente estudante de mestrado e participante de equipe de pesquisa, bem como os objetivos do estudo.

Tal qual ocorreu nos relatos acima, tivemos a impressão que possa ocorrer com alguns outros pacientes, em certos momentos, uma falta de discriminação de um contato motivado por uma pesquisa, e outro motivado pela própria assistência. Portanto ao falarem sobre o bom atendimento no instituto, através da experiência de nossa inserção no campo, acreditamos que possa haver, em alguma medida, um entrelaçamento durante a percepção dessas duas funções, assistência e pesquisa, por parte dos usuários.

Como vimos, essa mescla entre funções e papéis dos sujeitos na instituição estende-se inclusive aos pesquisadores cujo vínculo não inclui um trabalho de assistência em saúde, em nenhuma circunstância, como é o caso dos estudantes de pós-graduação e de iniciação científica.

Durante o episódio descrito acima com o entrevistado A, ele também transpareceu outro tipo de equívoco. Receoso, achou o tempo todo que a entrevista realizada para esta pesquisa teria sido por outro motivo que não o apresentado formalmente: o estado de sua doença. Além de acreditar que eu fazia parte da equipe de profissionais do instituto.

Novamente, mesmo que tenha me identificado e que tenha lido e explicado o TCLE, nada disso foi suficiente para sua compreensão. E nesse momento de conversação, a entrevistadora também não teve a percepção do que ocorria. E certamente a emoção suscitada pelas incertezas de seu estado de saúde, desde o telefonema inicial quando foi convidado a participar da pesquisa, o influenciou em sua decisão de conceder a entrevista. O que demonstra a necessidade de, por vezes, um pesquisador procurar se certificar, de alguma outra forma, como

o sujeito que convida, está recebendo e entendendo as informações sobre o que lhe está sendo apresentado ou oferecido. Pois um indivíduo é capaz de entender o que observa, conforme suas próprias experiências, sua convivência nas linguagens de suas redes de conversação (MATURANA, 2002a, 2002b).

É o que Ballester-Gil *et al* (2008) nos afirmam, noutras palavras, com a realização de pesquisa direcionada a pessoas afetadas pela DCH no INI. Os autores reforçaram que a “aproximação com o paciente deve estar pautada na vivência e subjetividade, que exige a possibilidade de relações dialógicas e socialização dos saberes, dentro das possibilidades e limites dos sujeitos em cada momento”. Tal afirmação está baseada em pressupostos teóricos que valorizam o vínculo e a emancipação popular “em defesa da vida” (BALLESTER-GIL, 2008, p.2201), e aplica-se para as formas de comunicação nesses diálogos durante a atenção em saúde.

A seguir, nos aproximamos um pouco da percepção ou implicação de mais alguns outros sujeitos, relacionadas à sua própria participação em pesquisa.

Entrevistado B:

E – Você, no momento, tá participando de alguma pesquisa?

B – Estou. Me disseram o que era, e agora eu não lembro bem...

Observamos que ele compreendeu estar participando de pesquisa, soube até dizer, (noutro momento da entrevista) quando iniciou a participação, após alguns anos de tratamento, antes do adoecimento no coração.

Entrevistado Q:

E - Você já participou de alguma outra pesquisa aqui?

Q -Não. Essa é a primeira.

O prontuário de Q consta participação em pesquisa, através da “Absorção” em linha de pesquisa.

Entrevistado I:

E – Você já participou de alguma outra pesquisa aqui?

I – Não.

E – Nunca?

I – Não.

E – Já foi convidado?

I – Nunca.

Neste caso, vemos um desencontro de informação sobre participação em estudos. Ele diz não ter participado de pesquisa. Mas faz parte da coorte de usuários do Laboratório de Chagas, que participam do Programa de Reabilitação Cardíaca, onde também são feitas pesquisas com os beneficiários do programa.

Entrevistado M:

E – Você já participou [...] de outras pesquisas, não é?

M – Não. Eu participei aqui de um projeto. Aqui... quando eu vim pra cá, estava mudando a forma de aplicar a vacina contra... a vacina não, o remédio contra a leishmaniose, que não tem vacina, né? E nesse período, tinha o método tradicional que é o método feito desde a guerra... desde a guerra que é tomar injeção durante trinta dias de manhã e de tarde que é um método agressivo. E a Fundação aqui estava estudando a possibilidade de ser menos agressivo o tratamento. E eu fiz parte desse projeto. Eu peguei a parte mais agressiva.

Apesar de ter negado participação em pesquisa, o usuário nos informa sua participação. E consegue descrever claramente, de acordo com suas apreensões, o estudo do qual participara, o tipo de estudo, o objetivo e até mesmo o grupo de estudo no qual foi inserido. Além de sua implicação como participante do estudo, mostra como conseguiu compreendê-la ao ser informado por um pesquisador.

É claro que sua escolaridade pôde contribuir com sua compreensão e relato sobre ela. Mas ainda que fosse uma pessoa de baixa escolaridade, o pesquisador poderia lançar mão de uma forma de informar, que alcançasse algum tipo de entendimento em sua linguagem, construída durante sua vivência até a idade adulta, por seu linguajar em redes de conversações. E é o que, a seguir, T explica por suas palavras, depois de responder sobre sua participação nessa pesquisa:

E – É por isso que o senhor aceitou participar da pesquisa?

T – Aí por isso eu aceitei e aceito. Sendo que se eu dizer[sic]pra você que eu não tenho leitura e saber [sic] muitas coisas. Porque pegar uma marcenaria e ser encarregado de obra, eu tinha que ter na época... eu trabalhei com trinta homens e tudo, naquele tempo, era melhorzinho. Mas hoje com trinta homens trabalhando você não tem como.

E ele demonstrou ter tido o entendimento sobre as pesquisas, ao seu modo simples, e saber quando participa, de acordo com seu motivos, que relaciona a dimensões psíquicas, espirituais e de valores morais.

Maturana (2002a, p.117) explica que podemos atuar em diferentes dimensões que formam o nosso espaço relacional, pelo qual (e somente) convivemos. Duas delas são o psíquico e o mental. “Se há linguagem, o psíquico e o mental são vividos no conversar, e surgem dimensões relacionais novas como o espiritual [...], e como o ético, o moral e o ideológico”.

Trazemos aqui os tipos de dimensões, não para nos empenharmos em fazer tais classificações ou distinções, mas somente para termos uma ideia de como um sujeito/usuário pode estar apreendendo as informações que recebe, observando em que lugar as coloca ao tomar sua decisão sobre participação em pesquisa. Pois conforme Maturana (2002a, p.116), diferentes palavras dirigidas a alguém “[...] revelam, portanto, nossos diferentes modos de viver nossa experiência relacional”.

Conforme comentado, para um usuário passar a ser sujeito de pesquisa, deve assinar um TCLE. O termo é um documento com a finalidade ética de apresentar formalmente o estudo ao participante, esclarecendo principalmente tudo que possa ser de seu interesse como participante do estudo, principalmente riscos e benefícios. O que é acordado previamente pelo Comitê de Ética local responsável, para haver a aprovação da pesquisa. Sua finalidade moral é a certificação formal de que o participante consentiu sua participação, através de sua assinatura. E dentre outras afirmações, lhe é esclarecido que não há a obrigação de completar a participação no estudo, caso desista de prosseguir em algum momento, como num compromisso firmado somente enquanto sua escolha seja de continuar. E o que o leva a ser um sujeito de pesquisa num instituto de pesquisa clínica em doenças infecciosas?

GM:

E – O que te fez aceitar participar?

O -O tratamento daqui. [...]Aí fui bem tratado, então já tô [sic]sendo bem tratado custa nada aceitar né?

E – Ah, o senhor falou do tratamento é o tratamento das pessoas?

O -É, das pessoas. O tratamento também do médico, perguntava como eu tava [sic] passando, se tava [sic] tomando os remédios direitinho. [...] O tratamento das pessoas, dos médicos também, do jeito como me tratam, não custa nada aceitar né? Eu li direitinho, vi que era nada demais e aceitei.

Conforme sua fala, vemos que O aceitou a participação em pesquisa após procurar se esclarecer e concluir que não haveria um prejuízo. Mas antes, afirma ter aceitado também devido ao bom tratamento, nos dois sentidos, no da terapia e no da cordialidade.

Seu posicionamento nos dá a entender que escolheu participar de pesquisa, como se por uma troca, por ter sido bem tratado. A concepção de vínculo pela PNH, no trabalho em saúde, envolve uma solidariedade na relação entre profissional e usuário, numa reciprocidade, uma relação mútua. Por parte do usuário, esse tipo de troca previsto, não envolve uma emoção de obrigatoriedade, ou de se estar devendo algo não relacionado com ele próprio, sua saúde ou até com uma emoção relacionada ao profissional enquanto sujeito, vinda dessa relação. E por parte do profissional, enquanto profissional de saúde, sua responsabilidade envolve uma obrigação com o sujeito.

M:

E – O que que te levou a participar dessa pesquisa?

M - Olha, eu acho que talvez pelo meu perfil. Eu sempre tive gosto de participar; sempre acho que é importante um órgão público esteja tentando melhorar alguma coisa pra sociedade. Acho que faz parte da obrigação do cidadão entrar na pesquisa, porque vai contribuir pra, no futuro, as coisas fiquem melhor pra população em si, né [sic]? Acho que meu objetivo taí [sic].

N:

E - E aí o que que você acha de participar de uma pesquisa?

N - Eu acho ótimo, tanto é que eu topei e tô [sic] aqui... Eu acho interessante.

D:

D –Já [responde sobre já ter participado de pesquisa]. Logo no começo. Assim quando eu vim pra cá, no primeiro dia que eu vim pra cá, a doutora me deu umas quatro folhas assim pra ler. Eu digo: “- Ah, doutora, eu leio soletrando [disse à pesquisadora]. A senhora vai lendo que eu vou lhe respondendo o que for pra responder [a pesquisadora disse à D].” Aí, eu participei.

E - E... Que [sic] que fez a senhora aceitar participar?

D -Que ela perguntou se eu... se era da minha vontade, de mim, ficar. Porque ela falou que ia tirar... que eles ia [sic] pesquisar o meu sangue várias vezes pra saber se eu tinha doença de chaga [sic]. Aí, ela perguntou pra mim se eu queria mesmo. Que ela falou pra mim: “- Olhe, eu não sei se da primeira vez dá [resultado positivo], se na segunda dá ou na terceira dá; tem que tirar várias vezes pra dar. E realmente, tiraram da primeira, da segunda... a terceira vez, Dr. L disse lá: “- A senhora tem a doença de chaga [sic]”. Aí, procurou... fiz vários exames aqui, né? Aí, diz que tava [sic] o chaga [sic] perto do coração.

[...]

E – E essa outra pesquisa que a senhora participou, a senhora ficou sabendo de alguma coisa depois, de resultado?

D – Ah, fiquei, porque depois... depois fiquei sabendo que o Dr. M2 disse que eu tenho a Doença de Chagas.

Sabemos que não haveria uma reprodução exata da fala das conversas que apresenta. E que qualquer pessoa com suspeita da doença ao chegar no serviço, para dar continuidade ao atendimento, fará os exames de confirmação após avaliação com o médico. E que o cadastro no sistema já consta “absorção” em pesquisa. Mas o que atentamos na fala é o entendimento de D de que a pesquisa seria somente para saber se ela estaria com a doença ou não. O que sabemos não ser o único interesse de uma pesquisa. Mas supomos ser interesse da usuária.

Quanto à N, por exemplo, demonstra ter entendido claramente, ainda que o associe somente ao que informa o TCLE, não incluindo algum diálogo com um profissional em sua fala. Mesmo que tenha ocorrido um diálogo (e de alguma forma, o profissional que entregou o termo teve que ter disparado algum, nem que fosse para entregá-lo), o usuário nem sequer cita sobre algum desses momentos, no que tange ao esclarecimento sobre a pesquisa:

Fui [responde se foi esclarecido sobre a pesquisa]. Posso não ter guardado [fala do TCLE], mas fui. Tá [sic] tudo esclarecido lá, que nem esse documento aí que eu assinei, que fala tudinho, a mesma coisa (N).

Duas usuárias, do Laboratório de Chagas, indicadas por médicos que as atendiam, negaram-se em participar da presente pesquisa, em momentos distintos, após explicações a respeito.

As duas deram a entender que a recusa seria pelo tipo de pesquisa realizada, diferente das quais estavam acostumadas a participar no instituto. Suas escolhas demonstraram bem um entendimento dos moldes das pesquisas pelas quais tiveram contato, inclusive da diferença dessa pesquisa, em estar num espaço ou domínio relacional, e que se dá na dimensão psíquica principalmente, quando colhemos a maior parte dos nossos dados durante momentos de conversação. Isso porque uma delas, justificou a recusa e em poucas palavras, disse não querer falar nada, e chegou a dizer que aceitaria se sua participação na pesquisa fosse de outra forma, “pelo corpo”. O fez também com gestuais que demonstravam não querer maiores aproximações, enquanto aguardava uma consulta. A outra, recusou durante a leitura do termo, em um segundo momento de encontro. Um de seus motivos fora justamente não querer falar/contar assuntos a respeito de sua vida, cujo motivo tinha relação com mandamentos religiosos. Falava com muita veracidade e determinação. Mas também acabou informando haver um outro motivo, o de não envolver coleta de sangue, por exemplo, não se tratando de uma pesquisa que pudesse servir para a cura de sua doença. Não somente por ela, mas também por outras pessoas infectadas.

No caso a seguir, o esclarecimento que diz não ter tido, seria sobre os resultados da pesquisa:

E – [...] O senhor foi esclarecido sobre a pesquisa?

C -Não, falaram que depois davam o resultado e nunca deram.

E -Nunca deram? Mas nem ficou curioso sobre o que era a pesquisa?

C -Não.

[...]

E - E como é que o senhor sabe que era uma pesquisa?

C -Eu não sei [risos]. Caso disse que falaram que era pesquisa aí...

Logo depois, responde sobre o motivo de suas participações na pesquisa:

C - É porque eu fico... é curioso pra saber o que que é. Mas aí eu nunca cheguei a perguntar pra que...

E - Por que não chega a perguntar já que você é curioso?

C – [risos] Sei lá.

Antes ele havia dito o contrário, que não ficava curioso em saber sobre alguma pesquisa que participara. Então não há como sabermos se o que respondeu como motivo de participação em pesquisa, foi por possível indução (não intencional) pela entrevista, como resultado da primeira pergunta, ou não. O que podemos supor é que, mesmo tendo ocorrido uma indução, sua participação em pesquisa não fica clara nem para ele mesmo. E dizer que ter um retorno informativo, de alguma maneira, sobre o resultado de uma pesquisa que o sujeito participa, por si só, já indicaria uma reciprocidade nessa relação entre sujeito de pesquisa e pesquisador. Principalmente quando esse desejo do participante aparece em algum momento.

Outro caso em que podemos observar um desencontro de informação sobre participação em estudo é através de I:

E – Você já participou de alguma outra pesquisa aqui?

I – Não.

E – Nunca?

I – Não.

E – Já foi convidado?

I – Nunca.

Ele diz não ter participado de pesquisa. Mas também faz parte da coorte de usuários do Laboratório de Chagas que participam do Programa de Reabilitação Cardíaca, onde também são feitas pesquisas com os beneficiários do programa.

Não houve a intenção na presente pesquisa de investigar como estava se dando a aplicação do TCLE ou se realmente os profissionais estariam esclarecendo a respeito das pesquisas aos sujeitos. E nem há como saber isso de fato somente através das falas destes sujeitos. O que importou aqui foi atentarmos para como estes sujeitos apreenderam as informações referentes ao desenvolvimento de protocolos de pesquisa no instituto.

Retomando o contexto acima, sobre o entendimento em participação em pesquisa, vale comentar que a efetividade na transmissão das informações e esclarecimentos sobre uma pesquisa, não seria responsabilidade somente do profissional de pesquisa.

Como a instituição também é uma instituição de ensino, apontamos para uma questão colocada por um estudante de pós-graduação, trabalhador do instituto e profissional de pesquisa de um dos laboratórios aqui apresentados.

Durante uma aula em que falávamos a respeito de pesquisa, coloca uma questão que certamente influencia no entendimento de uma pessoa, no momento em que recebe uma (ou várias) informações. Dizia sobre as condições pelas quais já teve que apresentar um TCLE a

um sujeito de pesquisa, quando não havia espaço vago em ambulatório e apresentou o termo fora de alguma sala, em algum banco de espera, sem que tivesse devida privacidade.

A equipe da presente pesquisa, por vezes, só não passou por isso porque conseguimos utilizar o espaço do prédio do Ensino para ler o termo e realizar as entrevistas quando necessário.

Observamos a existência de um atravessamento de questões inerentes à particularidade da própria instituição, um instituto de pesquisa. A começar pelo seu antigo nome, Instituto de Pesquisa Clínica Evandro Chagas (IPEC), que denotava claramente uma marcante atribuição do serviço. E que recentemente passou por um processo de mudança de nome e de ampliação de suas atribuições, passando a ser chamado de Instituto Nacional de Infectologia (INI).

[...] nunca dá no mesmo o uso de uma palavra ou outra em uma cultura, e se se quer conhecer o significado de uma palavra, tem-se que olhar as condutas e emoções que ela coordena, assim como o domínio em que tais coordenações ocorrem” (MATURANA, 2002a, 116).

A afirmação do autor vem de outra, já apresentada aqui, de que as palavras só têm sentido e significado ao coordenarem ações e emoções, e que essas coordenações variam conforme as diferentes palavras. Isso nos confere alguma abertura para uma suposição de que, junto ao processo de mudança de palavras, possa estar ocorrendo – ou ainda poderá ocorrer – um processo de mudanças de conduta nesse espaço relacional.

Retomemos então à sua missão.

As expressões em destaque, que são os principais focos de nossa reflexão, transparecendo bem as características que compõem a dinâmica de funcionamento do instituto, no atendimento aos usuários:

“Contribuir para a melhoria das condições de saúde da população brasileira através de **ações integradas de pesquisa clínica**, desenvolvimento tecnológico, ensino e **assistência** de referência na área de doenças infecciosas” (Acessado em 28 nov.2011. Disponível em: <http://www.ipec.fiocruz.br/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?sid=6>).

Configura-se no instituto uma dinâmica que se movimenta em todo tempo entre esses dois polos de sua atuação, direcionados aos usuários. O da assistência e o da pesquisa.

Estamos falando de um tipo de pesquisa em que seus objetos são seres humanos, portanto sujeitos de pesquisa. Sujeitos de pesquisa, usuários do sistema de saúde. E de outro lado, pesquisadores, profissionais da área da saúde, e que atuam no sistema de saúde. E se as

atividades de pesquisa são desempenhadas então por pessoas, dentro de um espaço relacional existente no instituto, podemos falar que esse vínculo institucional formal, entre usuário e instituto ou entre o sujeito da pesquisa e a instituição de pesquisa, se dinamiza pelo vínculo relacional entre usuário e profissional.

Já vimos que existe a possibilidade, neste cenário, de haver um vínculo que promova emoções que emancipem ou colaborem com o sujeito. Dentre as quais confiança, receptividade, preocupação, abertura, reconhecimento e outros, resultando numa atenção efetiva. Mas certamente a existência de uma dinâmica atravessada por diferentes sujeitos, ou pelos mesmos sujeitos com diferentes papéis (e diferentes papéis para um mesmo sujeito), vai se apresentar de maneira igualmente diversificada. E isso também é possível de notarmos através das conversações que se desenvolvem no espaço. Onde temos a oportunidade de olhar os linguajares, pelas falas, ações e emoções.

Dois polos de atuação acontecem enquanto fenômenos dentro do instituto. E como as nossas ações, enquanto seres humanos, acontecem nas relações (MATURANA, 2002a; 2002b, 2010), tal movimento também deve ser considerado entre os sujeitos que compõem o instituto. Como acabado de ser exposto, parte deles são os usuários.

O primeiro deles é o usuário do SUS em busca de assistência (ainda que sua entrada no sistema seja o próprio instituto). Os demais usuários são o sujeito de pesquisa e o sujeito da assistência. Um usuário pode ser somente um desses, ou pode ter os dois papéis ao mesmo tempo. Mas seja lá qual for o papel os sujeitos, pelo menos dos laboratórios em questão, não chegam ao instituto movidos pelo desejo de participar de uma pesquisa. Chegam movidos por emoções, mas em busca de tratamento para seu adoecimento.

A busca pela cura ou tratamento eficaz podem ser motivos de envolvimento na participação em pesquisa. No entanto, como vimos aqui, algumas outras questões envolvem os usuários.

A fragilidade emocional, como uma delas, evidencia-se principalmente nos usuários ao chegarem ao laboratório de Leishmaniose com sintomas mais acentuados da doença. E quanto ao de Chagas, o fato da doença não ter cura e oferecer risco de morte mobiliza o tempo todo as emoções das pessoas afetadas pela doença. As restrições físicas, sobretudo relacionadas ao trabalho, o fazem sentir-se menos potentes. Além do medo da morte e das dores na dimensão psíquica. Alguns até declaram ter ficado deprimidos na ocasião em que descobriram a doença;

outros permaneceram sentindo-se deprimidos e até mesmo diagnosticados dessa forma na instituição; e outros a negaram por não suportarem o fato, o que também parte de uma emoção.

São conjunturas que podem ocasionar a essas pessoas uma condição de maior vulnerabilidade trazida como consequência das doenças. Mas existem outras características em torno da maioria dos usuários do serviços, que também contribuem para se tornarem pessoas mais vulneráveis.

Dos vinte entrevistados, mais da metade (quinze) nasceu no Nordeste brasileiro, sendo que a grande maioria veio para o Rio ainda na infância ou adolescência. E quase a metade deles (oito) possui renda de até um salário mínimo. A baixa renda, perante um sistema de saúde ainda requerendo reformulações (TEIXEIRA, 2009), como uma questão trazida por eles próprios em suas comparações entre o INI e os outros serviços do SUS. E a marca de muitos deles, que é a de terem migrado para estado do Rio de Janeiro, de outras regiões do país.

O estudo da vulnerabilidade é atravessado por diversas áreas de conhecimento. Dentre as quais, a da saúde e das Ciências Sociais (BRASIL, 2013). E não há uma definição que possa ser usada com um sentido abrangente a todas as áreas. A vulnerabilidade então, “pode ser uma condição dos atores frente a acontecimentos adversos de variadas naturezas: ambientais, econômicas, fisiológicas, psicológicas, legais e sociais” (BRASIL, 2013, p.27).

Na área da saúde, a discussão teve início na década de 1980, com a epidemia da Aids (SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007). As autoras mostram alguns estudos sobre o tema na área. E pela Saúde Coletiva, são estudos que têm em comum a ideia de ser um conceito complexo e que por isso necessita de uma investigação articulando diferentes áreas de conhecimento.

A maioria dos estudos trazidos pelos autores na área relacionam vulnerabilidade aos riscos de infecção ou adoecimento, estendendo-se algumas vezes ao agravamento. Eles concluem que os aspectos que envolvem os riscos de adoecimento devem ser ampliados, para além dos que compõem a Epidemiologia tradicional. Abordam o tema sob vários aspectos, dentre eles, socioeconômicos; gerenciais; geográficos; subjetivos; relacionais. Conforme em Palma e Mattos (2001, p.587), “como sistema complexo e incerto, o estudo, a avaliação e o gerenciamento dos riscos à saúde exigem, cada vez mais, a abordagem de outros profissionais, disciplinas e saberes”.

Uma das contribuições desses estudos que vale colocar aqui é a de *vulnerabilidade programática* (SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007), um conceito relacionado à gestão no sistema de saúde, incluindo programas, que apreende as dificuldades do usuário ao acesso ou

uso do sistema, ou fragilidades no funcionamento dentro do sistema. E é isso que os usuários apresentaram várias vezes ao comparar o INI com os demais serviços de saúde pelos quais passaram em sua trajetória anterior.

No caso da pessoa afetada pela LTA, o agravamento de sintomas e ou demora a receberem tratamento adequado seria resultado de entraves no funcionamento do sistema de saúde. E no caso da atenção à pessoa afetada pela DCH, falhas no andamento planejado pelo modelo de atenção (GONTIJO; GUARIENTO; ALMEIDA, 1997).

Embora o presente trabalho esteja falando da área da saúde e de pessoas afetadas por doenças infecciosas, não falaremos da vulnerabilidade como fator de risco de infecção ou adoecimento. O tema observado aqui tem a ver com os aspectos subjetivos; relacionais e socioeconômicos colocados, a chamada vulnerabilidade relacional (BRASIL, 2013).

O estudo faz uma categorização de algumas situações de vulnerabilidade relacional, partindo da ideia de inserção relacional. A partir de características destacadas entre a maioria dos entrevistados, destacamos três dessas situações:

Um dos termos classificatórios apresentados é o da apartação em que “indivíduos ou grupos são impedidos por barreiras físicas e/ou virtuais de conviverem com outros” (BRASIL, 2013, p.31). Uma das situações citadas é a de dificuldades enfrentadas por pessoas que migram e que estão longe de seus modos de vida, de suas convivências. São situações pelas quais a maioria desses sujeitos já passou em suas histórias de vida, e que lhes geraram sofrimento.

“Estas situações são redutoras das capacidades humanas, pois [...] quando positivos [os vínculos], a distância física é vivida como tristeza (na migração)” (BRASIL, 2013, p.31).

Abaixo vemos como alguns demonstram sentir esse afastamento, procurando um certo retorno às raízes.

Diferentemente da maioria dos que migraram, os sujeitos a seguir vieram para o Sudeste do país somente na idade adulta. Portanto vivenciaram durante mais tempo as formas de existência e convivência de sua cultura de origem. E são justamente os que desejam voltar a viver parte das conversações trazidas de sua cultura em seus cotidianos. L (do Laboratório de Leishmaniose), nascido na zona rural de Ribeirão/PE, onde trabalhou “na roça” de nove aos dezoito anos de idade, fala de seu plano para o futuro após aposentar-se:

[...] viver mais num lugar de roça, tranquilo, sossegado, podendo criar alguns bicho [sic], galinha... Entendeu? (L).

G (do Laboratório de Chagas) já está aposentado, e tem a oportunidade de voltar a se aproximar de alguns costumes desses seus modos de vida conterrâneos. Através de outro tipo de trabalho em que canta, toca e compõe, também atua numa forma de aproximação aos vínculos familiares ascendentes, de sua terra natal, com os quais aprendeu e cresceu envolto a essas formas de linguajar. Ele nasceu em Viçosa/AL.

[...] pega o violão aqui, se tiver alguém cantando, pode ser a pessoa mais simples do mundo, o mais... eu acho bonito aquilo ali! O meu pai, meu avô, foi [...] um dos maiores cantores de Alagoas/Maceió, foi meu avô... E foi meu pai, guerreiro, também... Música popular tem em cada região né... aí teve meu avô, meu pai e eu! (G).

Outro tipo de situação de vulnerabilidade relacional apontada pelo estudo é o preconceito e a discriminação direcionados a “modos de vida e características pessoais e/ou étnicas desvalorizadas, origem e local de moradia para os quais se atribui menor valor” (BRASIL, 2013, p.30).

A maior parte dos usuários do instituto entrevistados veio do Nordeste. Além de terem que lidar com as mudanças culturais, e com as inseguranças, passam por preconceito, como mostrado na primeira fala, e discriminação, conforme a segunda. Ainda por G, que tinha medo de vir para o Rio de Janeiro, pelo fato da cidade ser grande.

A gente vem de lá pra vencer e quando chega aqui encontra muito, muita coisa diferente. E tem gente que quer humilhar o nordestino, que é a maior estupidez que pode acontecer, se você analisar [...]” (G).

Minha vida é transparente. Sou trabalhador, honesto, com uma família honesta, cumpro minhas obrigações respeitando as pessoas. Mas não aceito que ninguém venha me humilhar! A obrigação revolta a pessoa né... Já aconteceu comigo aqui no Rio duma [sic] pessoa pisar no meu pé e olhar na minha cara pra ver seu eu ia reclamar (G).

Em meio à própria questão do preconceito, G traz, em sua fala, formas de conduta e ações pelas quais vivencia suas relações. É um linguajar carregado por ele, característico das redes de conversações de sua origem cultural (MATURANA 2002a, 2002b, 2004). Ao chegar no Rio de Janeiro, depara-se com outro tipo de rede de conversações na qual terá que passar a se relacionar. Onde, segundo as suas próprias redes de conversação, e sua própria experiência, existe uma postura de humilhação direcionada ao nordestino.

Questões que, segundo o estudo, dificultam a formação e ou convivência em um vínculo, um tipo de vulnerabilidade relacional.

Finalmente, o terceiro termo classificatório utilizado pelo estudo citado, para vulnerabilidade social, e ao qual damos destaque, é o isolamento. As situações de isolamento caracterizam-se pela “ausência de relacionamentos regulares e cotidianos, redução de capacidades de comunicação” (BRASIL, 2013, p.32).

O estudo relaciona esta situação a determinados tipos de adoecimento, exemplificando a depressão, ou a tratamentos longos e a alguma estética diferente por motivo de deficiência.

Conforme já visto, alguns tipos de sintoma da LTA podem levar a pessoa adoecida ao isolamento. O caso de usuários do INI com agravamento de sinais e sintomas. Mas também o de alguns pacientes com Chagas em período de depressão. J relata ter ficado assim desde que descobriu ter a doença. Como descrito no relato abaixo:

Festa na minha casa todo ano a gente fazia; eu não tenho mais prazer de fazer [...]. Era qualquer festa: Natal, Ano Novo... minha casa era uma rodoviária. Hoje em dia não. [...] Hoje em dia não vêm mais. As pessoas só pra me ligar, pra perguntar como é que eu tô [sic] ... Mudou muita coisa na minha vida (J).

5.9. DISCUTINDO OS VÍNCULOS (A)EFETIVOS ENTRE OS USUÁRIO E EQUIPE A PARTIR DA RELAÇÃO OFERTA-DEMANDA DE AÇÕES E SERVIÇOS E NA PERSPECTIVA DA INTEGRALIDADE.

5.9.1. Considerações sobre a integralidade

Pinheiro (2009) considera ser apropriado que o conhecimento da integralidade nos serviços se faça através do cotidiano das práticas nele realizadas, pois é nele em que se expressam as vivências individuais e coletivas em que as práticas, neste caso, ocorrem. Isso em um contexto que inclui as relações pessoais e institucionais.

Dada sua polissemia, a autora distingue a prática da integralidade como uma ação social, fruto da “[...] permanente interação entre os atores na relação demanda e oferta em planos distintos de atenção à saúde[...].” No plano sistêmico, as ações integrais são buscadas pela rede dos serviços. E no plano individual, a integralidade é construída “[...]no ato da atenção individual [...]” (PINHEIRO, 2009, p.69, grifo da autora).

Realizamos agora, uma apresentação do *plano individual* das práticas no serviço, a partir do que pudemos identificar como oferta e demanda na construção da integralidade. Fizemos

isso, partindo do funcionamento, na instituição, da relação oferta-demanda apresentada através de algumas NS mais gerais, com o objetivo de entender e discutir a relação oferta-demanda especificamente localizadas no conjunto de NS relacionadas aos vínculos (a)fetivos, e o seu papel na atenção integral.

Partindo de dois dos papéis que caracterizam o funcionamento do INI, o instituto de pesquisa e ao mesmo tempo de assistência, pudemos perceber os consequentes vínculos institucionais de parte de seus atores: usuários assistidos, usuários sujeitos de pesquisa; trabalhadores, profissionais assistentes, profissionais pesquisadores. Sendo que estes últimos também atuam na assistência, assim como os usuários sujeitos de pesquisa também são assistidos. E observamos que os vínculos entre usuários e médicos pesquisadores, portanto, os mais citados pelos usuários, também alternam-se em vínculo de pesquisa e de assistência. E é no segundo, onde localiza-se o trabalho de atenção em saúde baseado numa relação social, por ser através do vínculo afetivo, movido pela emoção que pode ser identificada enquanto o amor, pelo conceito de Maturana (2002a, 2002b, 2004). É por este vínculo que é realizado o acolhimento.

Desta forma, aproximamo-nos mais um pouco das ofertas do serviço e as demandas apresentadas pelos usuários.

5.9.2. Oferta do serviço e demandas apresentadas

Em primeiro lugar, pudemos ver que todos os usuários em questão chegam ao instituto levados pela informação de que existe a oferta de um serviço especializado no tratamento de doenças infecciosas. Isso quando já sabem do diagnóstico. Quando não, são primeiramente atraídos pela informação de que é um lugar em que a causa de seu adoecimento será enfim revelada. Foi o que vimos, por entrevistas e prontuários, ser muito comum principalmente entre os usuários do Laboratório de Leishmaniose com muito tempo de evolução de sua doença.

Estas são demandas percebidas pelos usuários, através de sofrimentos sentidos. E do conhecimento da oferta na instituição, ou por ouvir falar, ou por casos de doença na família. E inclusive por encaminhamento da própria rede de serviços, cuja origem variou entre hospitais e postos de saúde, sendo os últimos os que mais encaminharam. Unidades de saúde da rede suplementar, por cobertura dos planos de saúde, também participaram deste fluxo. Essas são demandas que fazem parte das ofertas do serviço.

Olhando com maior proximidade para o atendimento nos dois laboratórios, observamos que, em geral, os ambulatorios funcionam de forma a atender as NS levadas pelos usuários, que correspondem necessariamente às doenças. E, na maioria das vezes, as necessidades atendidas pertencem ao âmbito biológico embora exista uma equipe multidisciplinar. Isso aparece tanto nas entrevistas como nas “evoluções” de atendimentos registrados em prontuário. Foram poucas as anotações nesse espaço sobre alguma conduta médica que mostrasse algum tipo de escuta que abrangesse outras dimensões do sujeito. Havia anotações sobre condições de salubridade ou de fatores sociais que podem compor a anamnese de um sujeito afetado por doença infecciosa, como moradia, condições de trabalho, etc.

Com relação a outros profissionais, a exceção está no atendimento das assistentes sociais, acolhendo naturalmente a dimensão social. E quanto às entrevistas, somente duas usuárias tiveram acolhimento a sofrimentos psíquicos, com os psiquiatras, apontado também pelos prontuários. E estes, igualmente nos mostraram mais um pouco do funcionamento dos ambulatorios.

Nos dois laboratórios, através dos prontuários, observamos os acompanhamentos por uma variedade de especialidades. O percurso do usuário pelo atendimento de vários profissionais modifica-se conforme o laboratório. Da equipe, os profissionais que estão presentes no percurso de quase todos os usuários, seja qual for o laboratório, são enfermeiros; técnicos de Enfermagem e infectologistas. Os últimos por sempre estarem envolvidos com o processo do diagnóstico, tratamento e evolução da doença. E a equipe de Enfermagem, por atuar em diferentes frentes de cuidado, como triagem; coleta de material; aplicação de medicamento; e estarem em todos os locais de atendimento. Mas a frequência desses atendimentos é menor do que a das especialidades relacionadas de maneira mais direta com a infecção.

Assim sendo, os profissionais com maior presença no tratamento dos usuários afetados pela DCH, com comprometimento cardíaco – caso dos entrevistados– são os cardiologistas,

seguidos dos infectologistas. Já no percurso do usuário, afetado pela LTA, os profissionais com maior frequência de atendimento é toda a equipe que participa das linhas de pesquisa e da atenção diretamente ligada à doença. São os infectologistas, dermatologistas, otorrinolaringologistas (os primeiros a atenderem), fonoaudiólogos, estomatologistas, nutricionistas.

Conforme observado pelo registro das consultas em prontuário, sem contarmos com os especialistas acima citados, a atenção ambulatorial aos usuários afetados pela DCH (com cardiopatia) tem sido realizada entre Neurologia, Dermatologia, Pneumologia, Gastrenterologia, dentre outros. Tal diversidade se difere entre os usuários, conforme as necessidades surgidas. É possível notar que eles são acompanhados por uma variabilidade menor de profissionais se comparados aos com Leishmaniose. Foi observado, dentre os usuários com DCH, o atendimento por no mínimo quatro profissionais diferentes para cada usuário; e em relação à Leishmaniose, por no mínimo sete.

Sendo que, não só a variabilidade de profissionais a atender cada usuário do laboratório de Chagas é menor do que a do outro laboratório, mas a frequência das consultas dos profissionais que não são médicos é menor no Laboratório de Doença de Chagas do que a frequência das consultas do laboratório de Leishmaniose com os profissionais que não são médicos. Conforme os sintomas relatados e registrados em prontuário, temos a ideia de que isso se deve às diferenças de quadro clínico e de sofrimentos físicos causados por cada doença.

O INI é composto por diferentes equipes de atenção, nos diferentes espaços: os Ambulatórios, a Enfermaria, o CTI, o Hospital-Dia, o Pronto Atendimento. Mas ao mesmo tempo em que são equipes para assistência, algumas delas também são equipes que desempenham as funções de assistir e de pesquisar. Sua composição é organizada também de acordo com os objetivos da pesquisa. Como é possível notar o entrelace dessas dinâmicas de atendimento, através do prontuário.

No Ambulatório de Leishmaniose, vemos a atuação constante da Dermatologia, Estomatologia, Fonoaudiologia, Infectologia, Nutrição, Otorrinolaringologia. E o funcionamento da equipe, quanto à frequência, varia conforme a manifestação e evolução dos sintomas da doença. Conforme os registros em prontuário, nota-se o funcionamento da equipe multidisciplinar apresentado. Os pacientes do ambulatório são atendidos por todas as especialidades acima citadas, a cada data previamente agendada para serem consultados. Também são realizados encaminhamentos internos, quando necessário, no caso de haver uma

queixa. Os profissionais também registram o exame clínico de cada um, indicando a remissão dos sintomas quando está acontecendo o processo de cura da doença.

Outras situações implicadas no funcionamento das equipes multidisciplinares ocorrem como a seguir. Se um usuário participa do programa de Reabilitação Cardíaca, onde além de seus objetivos assistenciais, também ocorrem pesquisas, ele será acompanhado por toda equipe que faz parte do programa. O que inclui, por exemplo, o educador físico. Este profissional atua somente nessa frente, por isso o usuário com cardiopatia que não esteja no programa, não é atendido por ele. O nutricionista também é um profissional que participa deste espaço de atividade, além de outros espaços. E, portanto, o usuário afetado pela DCH que faz reabilitação tem maior frequência e diversidade de profissionais em seus atendimentos.

Observamos então, um exemplo de configuração de uma equipe (a do programa), dentro de outra equipe, a que atende os usuários deste laboratório. Mas ao mesmo tempo, se olharmos mais de perto, esta última (equipe do Ambulatório de Chagas) é formada somente pelo enfermeiro, estagiário de Enfermagem, cardiologistas e infectologistas. Os demais profissionais que atendem esses usuários encontram-se entre o Ambulatório Geral e o Ambulatórios que ficam na edificação do Hospital-Dia (o Ambulatório de Leishmaniose e o outro ao lado).

Portanto o atendimento dos profissionais que não são da especialidade diretamente ligada ao sintoma de determinada infecção, aparenta funcionar como um trabalho complementar. Existem três outros profissionais que também fazem atendimento ambulatorial, fazendo parte, portanto, da equipe multidisciplinar do instituto, mas que pouco foram citados nas entrevistas (ou nem foram), bem como não havia registro nos prontuários: as assistentes sociais, as psicólogas e os psiquiatras.

A procura pelo Serviço Social foi lembrada por usuários, em algumas entrevistas, e o atendimento está registrado em apenas quatro prontuários, dos vinte verificados. São prontuários dos usuários do Laboratório de Doença de Chagas. Também direcionado aos usuários deste laboratório, foram feitos os atendimentos pelos psiquiatras através de encaminhamento de outros médicos. No entanto, foram somente dois usuários, dentre os vinte, a serem acompanhados por esta especialidade. E finalmente o psicólogo foi um profissional nem citado em entrevista, nem teve atendimento registrado em prontuário. A única menção ao profissional neste espaço foi feita por um cardiologista, que solicitou uma “avaliação psicológica” ao setor, mas não há nenhum registro de atendimento marcado após a solicitação.

Não há como saber o porquê do não agendamento, mas provavelmente o próprio usuário não tenha procurado fazer a marcação.

Novamente pela pesquisa realizada no Laboratório de Doença de Chagas no INI, os autores apresentam a “necessidade de um esforço de reconstrução do enfoque médico a partir da dimensão humana, com o resgate do apoio psicológico, importante para o paciente chagásico” (BALLESTER-GIL, *et al*, 2008, p.2201). A mesma pesquisa ressalta, em seus resultados, o que classifica como “aspectos psicológicos” relacionados a pessoas com a doença: “os dados evidenciaram alguns problemas tais como: tristeza, angústia, depressão e ansiedade” (BALLESTER-GIL, *et al*, 2008, p.2207). Tal qual pudemos apreender, dentre os entrevistados com a doença, na presente pesquisa.

Ainda em relação aos usuários deste laboratório, vemos que pelo menos dois usuários procuraram as assistentes sociais, em ambulatório, de forma espontânea, após conversas, dentro dos espaços do instituto, a respeito de benefícios recebidos por outros usuários (informação coletada em prontuário, nas anotações de evolução). Em conversa com um funcionário da administração, ainda no primeiro ano da pesquisa (durante as entrevistas), obtivemos a informação de que os usuários seriam atendidos pela Psicologia somente quando eles mesmos percebessem neles tal demanda, e assim, procurassem o serviço, não sendo comum o encaminhamento interno.

Olhando para o atendimento aos usuários do laboratório de Leishmaniose, observamos inicialmente que a sala utilizada pelo serviço de Psicologia encontra-se na mesma edificação onde se situa este ambulatório. E pela observação já exposta, durante a pesquisa, as pessoas afetadas pela infecção, quando chegam ao instituto com sintomas avançados, também chegam com sofrimentos emocionais, ou fragilizados emocionalmente. E o acolhimento é realizado pelos profissionais e por alguns outros trabalhadores, como as recepcionistas, através do bom tratamento da equipe, e por meio de conversas estabelecidas por alguns desses profissionais, o que é de extrema importância na consideração do usuário enquanto sujeito o que pressupõe a abordagem de outra dimensão, a psíquica. Além da relação, ou do acolhimento dialogado poder e dever fazer parte do recurso de qualquer trabalhador da saúde (TEIXEIRA, 2010). E os próprios usuários manifestaram o significado que atribuem a isso, como vimos com a descrição das NS de vínculos (a)efetivos.

Porém os profissionais, cuja ênfase da atenção em seu trabalho, localiza-se justamente nesta dimensão psíquica, o psiquiatra e o psicólogo, em nenhum momento foram identificados

pelos usuários deste laboratório como fazendo parte da equipe. E realmente, pelo menos o psicólogo, não faz parte da equipe de atendimento aos usuários do Laboratório de Leishmaniose.

Como o atendimento psiquiátrico é um recurso indicado por outros médicos, se não houve o encaminhamento, igualmente não houve como se construir a identificação do profissional como participante da equipe que o atende. Já em relação à atenção psicológica, é um recurso que de fato não é ofertado a esses usuários. Pois, ao final do segundo ano da pesquisa, após as entrevistas, procuramos saber, com uma das recepcionistas deste ambulatório, sobre como estaria sendo realizado o atendimento psicológico. A indagação havia surgido pelas observações levantadas durante a pesquisa. A informação passada foi a de que o atendimento psicológico ambulatorial, naquele espaço, estava direcionado somente aos usuários afetados por HIV/Aids, e que recentemente estariam sendo também marcados a alguns usuários afetados pela DCH.

Através dessa configuração de funcionamento, à qual estamos tendo uma ideia, podemos observar a existência de equipe (s) multiprofissional (es), porém que nem sempre, ou em parte, funcionam de maneira interdisciplinar na oferta de seus serviços. Isso se deve à diminuta atuação (ou não atuação) de profissionais de determinadas áreas, em relação a usuários destes laboratórios. E é o que ocorre sobretudo em relação aos profissionais que não são de alguma especialidade médica, no caso do laboratório de Chagas.

Conforme Pinheiro (2009, p.75), pode haver, num serviço de saúde, uma variedade de profissionais, no entanto isso não representa a garantia da interdisciplinaridade na oferta. Para o alcance desse objetivo, é preciso “[...] reconhecer a realidade expressa em termos de acesso a bens em saúde, um conjunto de valores, crenças e ideias calcado na racionalidade médica contemporânea”. Com isso a autora fala da importância do reconhecimento inclusive dos profissionais não médicos na atenção principalmente pelos usuários. Mas trazendo para a realidade do instituto, falamos não só dessa atribuição de valor pelo usuário, também necessária, visto que o médico foi o profissional mais citado por eles, e ainda reconhecido com exclusividade, dentre toda equipe, por parte de alguns. Pontuamos também a importância dessa valorização de alguns profissionais, principalmente de alguns que desempenham a função só de assistência, por parte da própria instituição. O que acreditamos que essa necessidade passe inclusive pelo caráter de centro de pesquisa do próprio instituto.

Damos visibilidade aqui a essa dinâmica, pois é através das práticas cotidianas que a integralidade se faz e esta tem como fator importante, a interdisciplinaridade, uma vez que é uma característica necessária para contemplar as NS do indivíduo de forma mais ampla, portanto integral.

Mas o que também se apresenta nos prontuários, pelas evoluções, é que os atendimentos ambulatoriais são realizados somente para responder a sintomas ou algum problema de saúde surgido a partir da evolução da doença do ponto de vista biomédico. Quando a queixa do usuário não é por consequência disso, o profissional, no caso o médico da especialidade correspondente ao sofrimento apresentado, faz um encaminhamento externo. Em casos de usuários que vieram de outros serviços do SUS, há uma contra referência. Portanto esse tipo de encaminhamento não é feito somente no caso de não haver o recurso ou a tecnologia necessária dentro do instituto. Ou mesmo pelo motivo do usuário ter concluído seu tratamento neste serviço e assim encaminhado para outros tipos de tratamento na rede SUS.

Esse procedimento aparece nas evoluções quando os profissionais, ao registrarem o encaminhamento externo, citam a queixa e a justificativa para a solicitação. Isso é feito após uma avaliação clínica ou por exames quando interpretam e registram que a causa daquele sintoma não tem relação com a infecção. Foi uma prática observada dentre alguns profissionais do ambulatório do Hospital-Dia e do de Leishmaniose. Entretanto é bom observar que existem exceções apontadas em registro e entrevistas, como da colocação de aparelho auditivo por T, usuário do Laboratório de Leishmaniose.

Conforme posto por diretrizes para organização das redes em Brasil (2010, p.15, grifo do autor), um dos atributos dos serviços das redes de atenção é a “*Prestação de serviços especializados em lugar adequado*”.

Por ser um serviço de saúde de atenção terciária, e em doenças infecciosas, o instituto recebe, por encaminhamento, usuários da rede pública de saúde e também privada. Pela mesma lógica de encaminhamento em rede de atenção, pela qual os usuários são recebidos no INI, os profissionais do instituto exercem a contra referência, nos casos em que o usuário necessita de atenção referente a um serviço ambulatorial, que pode ser realizado com especialistas no nível secundário.

Outra diretriz do mesmo documento que orienta a organização das redes prega a *“Existência de mecanismos de coordenação, continuidade do cuidado e integração assistencial por todo o contínuo da atenção* (BRASIL, 2010, p.15).

Assim também observamos, nas práticas do instituto, que alguns encaminhamentos seguem a essa integração na assistência, pela rede, quando orientam o usuário a serviços que poderão se beneficiar ao longo do tempo. Mas principalmente quando falamos em pessoas com doença crônica, como no caso da DCH, que por isso frequentam o instituto continuamente, nos chama a atenção como esse fluxo poderia funcionar conforme as demandas manifestadas no serviço para uma abordagem integral.

O mesmo documento citado há pouco, que orienta as redes de atenção, coloca como uma das diretrizes para o atendimento clínico, em qualquer tipo de unidade de saúde, a concepção do adoecimento com base na integralidade. O que dá margem a um acolhimento mais amplo na atenção ao usuário, ainda que os modelos de rede definam quais as tecnologias devem ser priorizadas (BRASIL, 2010). E essa é uma postura defendida por alguns autores como e Mattos (2009) e Cecílio (2009).

Para o primeiro autor, uma prática baseada na integralidade não admite a manutenção de um tipo de atenção que não acolha sofrimentos manifestos (ou não) importantes, inclusive na dimensão biológica, que o serviço possa abarcar. E que, dentre os muitos sentidos do princípio, a integralidade pode se apresentar “[...] como um modo de organizar os serviços sempre aberto a assimilar uma necessidade não contemplada na organização anteriormente dada” (MATTOS, 2009, p.61).

A crítica é dirigida a lógicas, que ainda persistem, como as que regiam programas verticais que existiam no MS voltados a questões de saúde pública, dentro de unidades de saúde, em que havia atenção relativa aos protocolos dos programas, mas que não eram articuladas a ações assistenciais. Conforme exemplifica, retratando bem o cenário, ao dizer que “não é admissível que um homem diabético, com tuberculose e hérnia inguinal tenha que dar entrada em três pontos distintos do sistema de saúde para ter encaminhada a resolução de seus problemas” (MATTOS, 2009, p.58).

É uma questão que se mostra no âmbito institucional e no individual. E que podemos fazer uma analogia ao que ocorre no instituto. Quanto ao âmbito do individual, Cecílio (2009) defende uma postura integral do profissional, em situações em que o paciente necessita, sem

que o encaminhe para um serviço de saúde de outro nível de atenção, enquanto ele pode lhe atender ali mesmo. Isso ainda que seja um profissional especializado, num serviço especializado.

O autor comenta ser contrário a argumentos como o de que seria “exigir demais que os serviços superespecializados [por exemplo] se dediquem a fazer uma escuta mais cuidadosa, bastando a eles cumprir sua parte de oferecer o atendimento especializado necessário naquele momento” (CECÍLIO, 2009, p.123).

Atentando-nos para uma das várias conceituações atribuídas à integralidade, uma das apresentadas pelo MS, vemos a proposta de que “a integralidade também pressupõe a atenção focada no **indivíduo**, na família e na comunidade (inserção social) e **não num recorte de ações ou enfermidades**” (BRASIL, 2005, p.129, grifo nosso).

Ao colocarmos mais este conceito de integralidade, este apresentado num dos documentos do MS, vemos como esse princípio orienta aos serviços de Saúde Pública que as atuações sejam ampliadas de modo que não se restrinjam a enfermidades ou à determinada ação. Além de igualmente orientá-los, por este princípio, através de sua conceituação de acolhimento (BRASIL, 2005). Mas o que estamos a enfatizar aqui é a existência de um recorte ainda maior nos laboratórios em questão. O tratamento voltado exclusivamente para a infecção e quase que somente a manifestações físicas de sofrimento.

Essa e outras situações fazem parecer que há diferentes configurações de dinâmicas de funcionamento das equipes, para cada contexto de atendimento, com base nos diferentes protocolos de atuação.

Retomando o conceito de Pinheiro (2009), nos concentramos agora de maneira mais direcionada ao *plano individual* de atenção integral nas práticas, ainda pela oferta-demanda, através dos vínculo (a)efetivos.

Dentre os recortes realizados no atendimento aos usuários, podemos ver algumas posturas de profissionais, baseadas num acolhimento integral, em exemplos de entrevistas e prontuários. Neste último, vemos solicitações de realização de pequenos procedimentos realizados.

Ao nos contar um pouco de sua história antes de passar a tratar-se no instituto, M (do laboratório de Leishmaniose), fala sobre ter feito procedimento cirúrgico no coração, e que

havia mais de dez anos que sofria de gastrite. Quando pegou a infecção, sentiu-se bastante enfraquecido durante o tratamento, tendo que afastar-se do trabalho. Porém decidiu que já seria a hora de se aposentar na empresa em que trabalhava (conforme relatado, continuou trabalhando autonomamente). Tinha um ritmo muito intenso de trabalho, por isso associa sua melhora da gastrite ao afastamento, tendo ocorrido na mesma ocasião. Mas também foi a ocasião em que estava tratando-se com a nutricionista do instituto, fazendo uma reeducação alimentar, acreditando ser este outro motivo de tal melhora. Além de perder peso e modificar seu corpo conforme queria. Diz:

Melhorou muito a minha vida. [...] Sempre quis fazer uma reeducação alimentar, mas o trabalho não deixava praticamente (M).

Outro que comenta sobre ter recebido algum tipo de atenção em saúde para além de questões relacionadas ao seu tratamento com a LTA, foi N quando descobre alteração de alguma taxa no fígado, mas que foi tratada com a nutrição:

[...] você vê, eu fiz uns exames aqui, que detectaram que eu tô [sic] com um lance no fígado, entendeu [...] quer dizer, há males que vem pra bem, se não fosse por esse tratamento [...] eu não tinha outros exames que detectaria [sic] isso, você entendeu?! (N).

Ao falarmos em diretriz clínica que leve em conta a integralidade, como apontado há pouco enquanto preconização para o atendimento no SUS (BRASIL, 2010), falamos em uma postura integral do profissional. A prática da integralidade estende-se a este posicionamento.

A integralidade como uma “marca” ou “postura” da prática profissional é um dos diferentes sentidos que Mattos (2009, p.55) nos apresenta para essa diretriz em suas reflexões. Ao fazê-lo, abrange a importância dessa configuração na prática não somente dos médicos, mas de todos os trabalhadores de saúde em um serviço. Ressaltando inclusive que a dimensão biológica do sujeito deve ser considerada também nas ações de outros profissionais, cujo cotidiano de serviço não se relaciona diretamente a isso. A se ver nos exemplos mostrados noutro tópico, como do porteiro da entrada da Fiocruz, que chama a atenção do funcionário de apoio (que conduz o “carrinho” de transporte) por ter demorado muito a ir buscar um usuário que chegou sentindo-se mal, dizendo a ele, sobre suas condições. E o exemplo, neste caso da falta de acolhimento de um dos maqueiros do instituto, que presenciamos ter transportado na cadeira de rodas e deixado, ao lado da porta do consultório da Otorrinolaringologia, no corredor do Ambulatório de Leishmaniose, um usuário internado na Enfermaria, debilitado (e calado).

Por outro lado, uma conversa acolhedora de outras dimensões do sofrimento, por parte de um trabalhador da saúde, que não é parte da equipe dos profissionais, também pode ser desenvolvida. Como no exemplo da recepcionista da Cardiologia; da funcionária “do cafezinho”, depois do exame de sangue, cuja atenção dispensada foi lembrada por alguns usuários.

Retomando a atuação de profissionais da saúde, posturas voltadas para a integralidade foram observadas, em determinados momentos, como a relembração há pouco em relação ao acolhimento de outro médico, o que atendeu L (caso relatado durante a descrição das NS de vínculo (a)efetivo). Atenção direcionada ao sofrimento emocional do usuário, quando o recebeu em consulta garantindo-lhe cuidado e confiança ao perceber sua desesperança, e estabelecendo conversas acolhedoras e de efeito durante todo o tratamento.

Através de prontuários, também podemos ter uma ideia sobre a conduta de outra médica, da mesma especialidade, que inclui a consideração de outras dimensões dos usuários. Em meio aos registros de informações técnicas, na área em questão, sobre evolução de usuários do Laboratório de Leishmaniose, ela transcreve algumas das falas deles a respeito de seus valores e laços familiares: sua fé, suas motivações emocionais para o tratamento, seus entendimentos sobre a doença, suas dificuldades de entender sobre a doença.

Quanto ao Laboratório de Chagas, percebemos um acolhimento individual mais integral por algumas situações. Quando por exemplo, alguns médicos demonstram uma escuta mais ampla de seus pacientes, por saberem nos falar de suas histórias, e algumas de suas questões.

Ao pedir que a eles algumas indicações de pacientes para que entrevistássemos, indicaram às vezes com algum comentário sobre sua condição física e alguma característica no âmbito psíquico. Pois solicitamos indicação de pacientes que eles pudessem achar pertinentes para a participação na pesquisa, por terem grande contato com eles. Somente um deles entendeu que seria melhor indicar aleatoriamente os pacientes, seguindo uma lógica da pesquisa quantitativa. Mas para isso disponibilizou-se, com presteza, permanentemente nos horários de seus atendimentos no ambulatório. Certa vez, uma das médicas comentou ter feito alguns escritos sobre histórias de seus pacientes, o que indica alguma implicação com o que eles lhe trazem enquanto sujeitos, além de seus sintomas físicos.

Outra característica que podemos ver no serviço oferecido pelo mesmo laboratório, e que é entendido pela equipe que dele participa, como uma forma de vínculo capaz de promover

um acolhimento individual integral, num espaço coletivo, é a participação do usuário no programa de Reabilitação Cardíaca.

Além de todos os benefícios, na dimensão biológica do sujeito – usuário participante – oferecidos pelos diferentes profissionais que o compõem (já relatados), há um entendimento de que os usuários podem ter no espaço uma maneira de acolhimento, na dimensão psíquica, através das conversas desenvolvidas entre eles. A ideia pode ser observada pela fala da médica pesquisadora, responsável pelo projeto, em entrevista no site do instituto:

Muitos pensam que são os únicos na gravidade de sua doença, mas encontram aqui pessoas com o mesmo problema. Isso faz com que eles se ajudem mutuamente no tratamento [...]. Tão importante quanto o benefício cardiovascular, é a melhora na qualidade de vida desses pacientes. (Acesso em 19 de mar. 2015. Disponível em: <http://www.ini.fiocruz.br/projeto-inovador-emreabilita%C3%A7%C3%A3o-card%C3%ADaca-completa-um-ano>).

Durante as entrevistas, os usuários chegaram a falar a respeito das conversas que estabelecem entre si no instituto, conforme já mostrado. Além de percebermos, por prontuário, suas trocas de informações entre eles, ao procurarem saber pelo o Serviço Social, a respeito de benefícios, devido a informações trocadas entre eles. Não especificam os espaços de conversas, mas demonstram sua função importante no acolhimento de angústias trazidas pela doença.

Podemos dizer que esse, seria um dos espaços de encontro, ou uma *interface*, com capacidade de desenvolvimento de conversações acolhedoras (TEIXEIRA, 2001; 2010), que compõe o instituto, no caso o Ambulatório de Chagas. É um acolhimento dialogado, realizado pelos próprios usuários, possível de acontecer, por ser constituído de um domínio de linguagem (MATURANA e VARELA, 2010) em comum.

Podemos nos referir a um outro exemplo, através de um dos infectologistas, que além de ser capaz de nos contar algumas questões sobre a história de vida de alguns usuários que atende, demonstrando estar atento às suas dimensões biopsicossociais, apresenta críticas sobre a falta de atenção devida às doenças infecciosas tropicais nas escolas de Medicina; e ao desenvolvimento de pesquisas no instituto, somente com a forma cardíaca da doença. Com isso, nos apresentando sua visão sob o sentido político que a integralidade pode tomar nas instituições, através de ações individuais nas práticas cotidianas (PINHEIRO, 2009). Pois ele fala de uma questão que representa um pouco da dinâmica do instituto de pesquisa, por ser essa uma grande marca.

O trabalho do médico, cujo vínculo foi mais comentado pelos entrevistados, tradicionalmente é pautado na dimensão biológica do sujeito, pela prática fragmentadora originária da lógica racional (MATTOS, 2009; PINHEIRO; LUZ, 2010). Entretanto esse trabalho pode ter uma atuação integral quando se dispõe a acolher outras necessidades do usuário, além daquelas relacionadas de forma mais direta com a doença. Conduta possível através da escuta e da conversa, conforme desenvolvido nas reflexões de Teixeira (2010), as colocando como uma das possibilidades de recurso de trabalho, e aprofundando a ideia, através de sugestão sobre o desenvolvimento de técnicas baseadas nesse recurso do âmbito relacional. Esta conduta sugerida pelo autor é uma postura próxima a um dos sentidos de integralidade trazido por Mattos (2009, p.65) como “atributos das práticas dos profissionais de saúde”. Gomes e Pinheiro (2005, p.289) falam que este traço

[...] consistiria em uma resposta ao sofrimento do paciente que procura o serviço de saúde, e um cuidado para que ela não seja a redução ao aparelho ou sistema biológico deste, pois tal redução cria silenciamentos. A integralidade está presente no encontro, na conversa, na atitude do médico que busca prudentemente reconhecer, para além das demandas explícitas, as necessidades dos cidadãos no que diz respeito à sua saúde.

Mesmo que possamos notar em alguns médicos, nos dois laboratórios apresentados, uma postura um pouco mais aberta à escuta de alguns componentes da vida dos sujeitos, também há como perceber certa dificuldade em apreender algumas questões subjetivas trazidas pelos pacientes.

Esses temas também representam demandas, pois contribuem para seu sofrimento, ainda que não apresentem manifestações físicas em muitos casos, e que sua ligação com o adoecimento não seja direta (MATTOS, 2009). Apesar dos próprios sujeitos das demandas, por vezes, demonstrarem não identificá-las enquanto tal, é possível que o profissional as contemple na atenção conferida aos usuários, como um dos componentes do que oferta em seu trabalho.

Ao trazer uma ansiedade gerada pelas incertezas a respeito de uma suposta proximidade à morte, alguns dos usuários do Laboratório de Doença de Chagas apontam para um importante sofrimento que envolve este adoecimento.

A proximidade da morte, dado o acometimento de órgão vital, ou os casos em que os usuários têm ainda outras debilidades físicas ou morbidades associadas e, portanto, encontram-se em situação de “*morte prevista em tempo indefinido*” (GLASER; STRAUSS, apud PY; OLIVEIRA, 2004, p.139, grifo dos autores), além de situações de afastamento de atividades

que reproduzem na vida, afastados do trabalho assalariado ou não, esses sujeitos demonstraram constituir demandas ainda pouco acolhidas ou de difícil acolhimento pelos profissionais médicos. São demandas que se apresentam de diferentes formas, movidas por uma emoção.

No caso do medo da morte, é representado em dadas circunstâncias. Como o medo ao saber do diagnóstico; o medo ao sentir os sintomas no corpo; o medo ao fazer um exame que afere os batimentos cardíacos; o medo de colocar um marca-passo; o medo de ter de fazer um transplante de coração; o medo da internação; o medo da relação sexual; e finalmente, a emoção demonstrada pela própria negação do risco de morte, ao se negar o acometimento por uma doença crônica e grave.

Os outros sofrimentos no âmbito subjetivo, de difícil acolhimento no instituto, foram alguns como a frustração, ou a dor pela interrupção da busca pelos desejos. E o exercício das atividades nas quais e pelas quais imprimem suas vidas, como, novamente a relação sexual, o trabalho, as relações sociais. Tomam esse significado para essas pessoas, por representarem seus modos de vida, sendo portanto seus próprios linguajares, ou ações pelas quais interagem no meio, se fazendo existir, o que inclui seus relacionamentos (MATURANA, 2002a; 2002b; 2004).

A dificuldade de identificação desses tipos de sofrimento dificulta uma postura individual sob o princípio da integralidade. Pois também impede que sejam tomados enquanto demandas a serem acolhidas de alguma forma por parte do médico, o profissional mais referenciado pelos entrevistados, com os quais demonstraram formarem maior vínculo.

Esses sofrimentos a serem acolhidos não apareceram, nem em prontuário, nem em entrevista, identificados pelos usuários enquanto formas de demanda. Com exceção de um entrevistado, que percebe o sofrimento emocional de outros que tiveram os sintomas bastante avançados pela LTA. Mas talvez a ênfase dada por esses usuários à valorização do tão falado bom tratamento, em termos de afeto, por eles recebido, tenha relação também com uma fragilidade emocional sentida por eles na ocasião. O que demonstra uma sensação por parte deles, mas não uma percepção da demanda enquanto tal. E os usuários afetados pela Doença de Chagas, também não apresentaram uma necessidade no âmbito psíquico que tenha sido por eles identificada como uma demanda, a ser apresentada num serviço de saúde, pelo menos até as entrevistas. A não ser, por exemplo, pelo usuário preocupado com seu casamento, quando não conseguia ter relações sexuais com sua esposa após uso de medicamento.

Retomamos então a ideia de Mattos (2009, p.59) sobre a importância, para a população, de um serviço de saúde considerar em suas ações, não somente em ofertas de serviços, organizadas geralmente como consequência de estudos epidemiológicos. O autor propõe o não reducionismo na atenção, como o fundamento da integralidade. Pelo atendimento das “demandas espontâneas”, com o entendimento de que elas não são restritas à morbidade, mas podem abranger outros motivos; e a de criação, nos serviços, de “demandas programadas” com a capacidade de responder “[...] às necessidades não tão claramente sentidas pelos usuários”. E que para isso, o serviço deve estar organizado “para realizar uma apreensão ampliada das necessidades da população a qual atendem” (MATTOS, 2009, p.60), e não somente para responder às doenças de uma população, embora isto seja importante. O autor reflete que a ampliação na atenção às NS deve indispensavelmente passar pelo diálogo entre os diferentes sujeitos envolvidos na relação oferta e demanda.

Os sofrimentos colocados há pouco, associam-se a necessidades que pertencem ao conjunto de NS de vínculo (a)efetivo. Pois principalmente essas, são necessidades possíveis de serem apreendidas somente dentro dessa dimensão, a do vínculo. Onde fluem os afetos ou, conforme temos falado, as emoções. Além do vínculo ser este recurso, localiza-se numa instância que confere uma capacidade de se apreender necessidades inesperadas, pois o “caráter imprevisível dos eventos que ocorrem nos processos de saúde-doença, de cura e de morte dos indivíduos, é marcado pelo alto grau de subjetividade presente nas relações médico/paciente e paciente/serviços” (PINHEIRO; LUZ, p.10).

É pela construção de um vínculo que usuário e profissional têm a oportunidade de aumentar e aprofundar os diálogos, e o profissional pode desenvolver uma visão mais ampliada deste usuário, uma visão biopsicossocial, utilizando a prática de maneira integral, como recurso para atuar (TEIXEIRA, 2010). É uma prática que confere ao profissional, uma escuta com maior capacidade de atender demandas de diferentes âmbitos.

Quando o usuário diz: “tô [sic] vendo que o lugar aqui é sério, entendeu. Tô [sic] vendo que o lugar aqui as pessoas realmente se interessam, não é por você, é pelo seu... a sua doença” (N), nos mostra sua percepção sobre a atenção baseada na fragmentação do sujeito, de sua doença, distanciando de uma visão integral (MATTOS, 2009). Fala isso quando se refere à prática dos profissionais em momentos em que fotografam uma lesão e falam entre eles em grupo. Também demonstra sua própria visão instituída de que um serviço de saúde priorizar

uma doença é algo positivo para o doente, reforçando a ideia de que não existem outras necessidades a serem vistas num serviço de saúde, além da própria doença.

Embora alguns profissionais tenham uma visão um pouco mais ampla do sujeito, usuário do instituto, o usuário acima retrata em sua percepção, uma configuração nas práticas, de fragmentação do sujeito e de valorização da doença, que ainda persiste no instituto.

São dois tipos de reducionismo que se opõem à prática da integralidade: no âmbito institucional, cujas práticas voltam-se exclusivamente para a doença. E no individual, por postura profissional que se dirige somente à doença, como comenta Mattos (2009, p.66), que “[...] há profissionais que, impossibilitados de tratar com sujeitos, tratam apenas das doenças. Lidam com os sujeitos como se eles fossem apenas portadores de doenças, e não como portadores de desejos, de aspirações, de sonhos”.

O fato do INI ser uma instituição de pesquisa promove uma estrutura e organização voltadas diretamente para este objetivo, o que não é um problema em si. O trabalho dos profissionais, na maioria também vinculados à pesquisa, reflete o tempo todo essa oferta de serviço, pois perseguem tal objetivo. Como é um trabalho que se articula à assistência, pudemos ver que há uma dinâmica que pressupõe a construção de vínculos, em que neles transitam afetos e emoções.

Diante disso, a dificuldade apresentada pelos médicos, e a falta de atenção da instituição a certas demandas, que realmente não fazem parte de sua oferta, está também muito ligada ao racionalismo com que se baseia a formação médica e as práticas dos serviços de saúde.

A racionalidade da Idade Moderna nos insere num tipo de pensamento em que fragmentamos o sujeito e valorizamos a razão em lugar da emoção (MATURANA, 2004). E a civilização ocidental concebe o conhecimento construído somente a partir daquilo que é considerado racional e assim constituído enquanto verdade. A Ciência então acaba divulgando que as ações, o que inclui as práticas em saúde, são válidas somente se mediadas pela razão (PINHEIRO; LUZ, 2010). Isso também se reflete igualmente na forma de pensar, de perceber, e na capacidade de compreender determinados posicionamentos que contrariam essa lógica. Enfim atuam no âmbito da produção de subjetividade.

A racionalidade médica, vinda desta modernidade, tem seu grande sucesso, persistente até a sociedade contemporânea, pautado num rigor científico, que garante a produção de verdades e certezas. De modo que prepara o profissional da saúde, sobretudo o médico, para

lidar com situações previsíveis; de caráter objetivo; pertencentes à dimensão biológica; que, em seu raciocínio, devem ser isoladas para serem tratadas (PINHEIRO; LUZ, 2010). E, em se tratando de uma instituição de pesquisa, que prima pela construção de conhecimento, as ações podem estar ainda mais intensamente pensadas por esta lógica.

Por essas e outras características, torna-se mais clara a compreensão da dificuldade desse profissional em lidar com as questões de seus pacientes que estejam ligadas à morte. Ao ponto de um paciente nos mostrar não ter conseguido identificar nos profissionais com quem tem mais contato, um cardiologista e um infectologista, alguém a quem pudesse recorrer para falar de sua angústia, trazida por suas experiências e pelas incertezas em torno de seu quadro clínico, relacionando-o à morte.

São situações, que para serem transformadas, precisaria de uma transformação inclusive no âmbito das ideias e formas de pensar. Um pensamento que, como já foi analisado, partisse de que “todo sistema racional tem um fundamento emocional” (MATURANA, 2002b, p.15). E conseqüentemente, o vínculo afetivo aprimoraria sua configuração de vínculo efetivo, pois poderia ampliar-se ao melhor acolhimento possível ao usuário, um acolhimento mais integral.

Mattos (2009) coloca que as transformações das práticas nos serviços é possível de ser viabilizada pela integralidade. E chega à conclusão de que é algo a ser conquistado através da relação entre sujeitos. Teixeira (2010) coloca o acolhimento (que acontece nessa relação) como um enfoque da integralidade, e assim é um conceito, como outros, que só é discutido pelos sujeitos, na prática institucional, quando ocorrem as tensões. Pois é uma discussão que, no serviço, emerge somente quando há conflitos, mediante a problemas em seu funcionamento.

Como pudemos observar, em meio as muitas manifestações de satisfação com o serviço, quando ocorre do contrário, as falas são silenciadas. E pelos próprios usuários, que, além de alguns carregarem aquele pensamento cultural de que devem se acostumar com o sofrimento (BERLINGUER, 1988), conforme já pontuado, também nesse pensamento carregam a influência do reducionismo da cultura ocidental. Essas formas de pensar os impedem, por vezes, de perceberem certas demandas a serem atendidas. Ou, quando percebem, muitos acham que não devam se colocar. Por isso a oportunidade de se tornarem visíveis questões como a ampliação do acolhimento, que mereceria ser repensada na instituição, não acontece.

Teixeira (2010) analisa que ‘tensionamento’ ou conflito, são eventos necessários para se pensar em transformações nos serviços. Ayres (2001), fala nas resistências como necessárias para a transformação dos sujeitos.

Retornando à ideia proposta por Ayres (2001, p.63, grifo do autor) de “*contextos de intersubjetividades*” inserida no trabalho em saúde, os diálogos nas práticas em saúde podem ir além da concepção e compreensão do sujeito na construção da assistência nos serviços.

Assim como Ruben (2009) e Teixeira (2010), ele é um autor que sempre tem apontado a importância do diálogo neste contexto. Analisa que os diálogos permitem a exposição da linguagem, pois se estabelecem através dela, que por sua vez funciona como um instrumento pelo qual um sujeito se posiciona e se constitui no mundo.

O sujeito é criado por suas singularidades, todavia os sujeitos são seres históricos, não se constituem por si só. É durante a interação, pelos diálogos, que as diversas manifestações da linguagem transmitem suas mensagens e ideias, que são trocadas entre eles. E dentro da coletividade, a diversidade faz com que os sujeitos encontrem resistências entre si (AYRES, 2001). A resistência permite que as subjetividades possam se diferenciar, delineando sua formação constantemente a cada confronto, e permanecendo em constante reconstituição. Desse modo, uma instituição de saúde pode ser um espaço cujas práticas também atuem na transformação dos sujeitos. Como um serviço de saúde é formado por sujeitos, e é na instância da intersubjetividade que estão os diálogos, é também esta via que torna possível as transformações nos serviços de saúde.

As transformações intersubjetivas permitem a abertura de caminhos para mudanças institucionais. A ausência (ou insuficiência) de resistência, como em Ayres (2001). Ou de conflito, como em Teixeira (2010), representa uma ausência também de um meio para as permanentes transformações entre as subjetividades no interior da instituição. E como as relações entre os atores movimentam a vida institucional, tal situação leva uma instituição ao risco de se tornar estática no que diz respeito a renovações em suas práticas.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante a discussão das NS, do que apreendemos a partir dos usuários do instituto, tivemos noção de como eles se sentiram acolhidos de maneiras específicas, em determinados momentos de suas vidas. E que se vincularam, também de forma específica, afetivamente enquanto eram assistidos no instituto.

Através de observações, escuta dos profissionais e das entrevistas com os usuários, foi possível notar uma real dedicação não somente de muitos profissionais, mas de trabalhadores do instituto, incluindo recepcionistas, porteiros, biomédicos, técnicos de Enfermagem e enfermeiros, médicos, assistentes sociais, dentre outros.

No caso da área da saúde, as adversidades colaboradoras para formação de vínculos envolvem principalmente o adoecimento. E como em qualquer serviço de saúde, a chegada dos usuários é acompanhada dessas adversidades, difíceis de serem vivenciadas sem algum apoio do trabalhador da saúde.

Em se tratando da instituição e dos laboratórios em questão, o adoecimento se dá por doenças consideradas negligenciadas e que ali, seus portadores encontram um espaço adequado e de qualidade para a atenção à saúde.

Em relação ao laboratório de Leishmaniose, alguns pacientes já chegaram cansados de buscar por uma boa atenção à saúde, dada a trajetória anterior de insucesso no tratamento e piora dos sinais e sintomas. Mas todos acabaram tomando o serviço como um apoio

Quanto aos pacientes de Chagas, geralmente descobrem a doença quando começam a sentir sintomas. É um momento muito marcante na vida de todos. Então se apegam ao tratamento.

Conforme exposto na categoria sobre as necessidade de vínculos (a)efetivos, os afetos envolvidos em alguns atendimentos mostraram-se importantes para o fortalecimento dos vínculos e para o acolhimento. Com respeito ao último, o que encontramos foi no sentido de uma agradável atenção, recepção, conversação; e tratamento (intervenção), na maior parte, dos sofrimentos físicos, trazidos pelos usuários.

Observamos o desenvolvimento de vínculos nessa mesma ordem (afetivos), dados pelas emoções/afetos que muitos usuários transpareceram ter desenvolvido e identificado nos profissionais com quem interagiram. E demonstraram a construção de vínculos referindo-se não só aos profissionais que os atendem diretamente, mas também a outros trabalhadores do instituto como porteiros, recepcionistas e auxiliares de Enfermagem.

Foi possível observar como os vínculos afetivos e efetivos entre os usuários e trabalhadores dão a oportunidade de aumentar, ou aprofundar, as conversações, que incluem todo tipo de interação (fala e ação), ampliando a escuta e proporcionando maior acolhimento de NS de qualquer tipo (TEIXEIRA, 2010). Mas, sobretudo, aquelas que abrangem sofrimentos pertencentes a essa dimensão relacional ou à instância subjetiva, somente podem ser apreendidas e acolhidas por meio do vínculo baseado na emoção, como já exposto.

No entanto, não seria qualquer emoção, mas a emoção pela qual é possível que o trabalho em saúde seja um trabalho vivo (MERHY, 1997), cujo resultado incorpora-se ao usuário, por nele estar a sua própria finalidade (MENDES-GONÇALVES, 1992). Sendo isso possível somente quando o processo de trabalho não está baseado numa relação de tarefas, onde o sujeito/usuário do serviço de saúde torna-se um meio, objeto para tal realização.

Portanto a emoção ao movimentar um trabalho que humanize o sujeito seria o amor, por ser baseado numa relação social onde há horizontalidade na relação (MATURANA, 2002a; 2002b; 2004).

O vínculo usuário – médico que não é regido por relação social, e sim por um contrato de pesquisa, não é capaz de acolher as NS desses usuários, até por não envolver esse objetivo. Quando não há uma compreensão ideal dos usuários sobre esse contrato, ou seu papel nessa relação, não há uma relação que considere o usuário enquanto sujeito, inclusive de suas escolhas. E esse tipo de relação não social, por não haver horizontalidade e democracia, por

vezes ocorre no instituto. Nem todos os usuários têm uma forma de compreensão que alcance as maneiras com que são feitas esse contrato de pesquisa. Não houve uma averiguação dessa prática, mas as entrevistas nos deram uma ideia das diferenças como apreendem tal participação. Um em que observamos maior apropriação na escolha em ser participante de pesquisa, e outras onde não foi possível uma plena implicação.

Poucos usuários identificam necessidades fora dessa dimensão, enquanto sendo NS a serem levadas ao instituto, com exceção das necessidades de vínculos afetivos e efetivos, mencionadas por quase todos os usuários. No Laboratório de Leishmaniose, identificado pelos usuários pelo bom tratamento dispensado a eles, com carinho e amizade. E no Laboratório de Chagas, pelo acompanhamento e atenção, principalmente em momentos de agravamento do quadro clínico.

A dificuldade de alguns médicos em lidar, em determinadas situações, com os sofrimentos emocionais dos usuários mostrou-se pela não identificação ou, quando ouvidos, pelo pensamento lógico advindo de sua formação.

E outras demandas, embora não percebidas enquanto tais pelos usuários, para serem atendidas, precisam primeiramente ser identificadas pelos profissionais, e pela instituição, para que passem a ser “demandas programadas” para serem atendidas no instituto. Em busca de maior integralidade nas ações (MATTOS, 2009, p.59). No entanto, como observa Cecílio (2009, p.121), é preciso lembrarmos que, seja em qual for o serviço de saúde, a integralidade “[...] nunca será plena”.

O INI é um serviço de atenção terciária, mas os usuários dos laboratórios em questão têm necessidade de acolhimento a sofrimentos na dimensão relacional, possível através de tecnologia das relações. Este é um recurso tecnológico que não é tomado como prioridade de um serviço especializado pelo funcionamento das Redes de Atenção à Saúde. No cotidiano dos serviços, as prioridades orientadas pelas diretrizes aos níveis de atenção nem sempre são capazes de garantir uma efetividade àquele momento da vida de um sujeito. É o que observamos ainda que o usuário esteja sendo atendido num considerado mais apropriado, pela prioridade tecnológica. Ou noutras palavras, uma tecnologia pode ser bastante adequada num serviço, cujo nível de atenção está sob prioridade tecnológica diferente.

Não há então uma rigidez ou programação dos acontecimentos na prática para uma atenção integral (Cecílio, 1997; Mattos, 2009). O que definirá tal situação serão as próprias manifestações do usuário. E ao profissional da saúde, caberá realizar um acolhimento que as

contemple de forma efetiva. Independentemente de quais forem os tipos de tecnologias a serem utilizadas em seguida, uma tecnologia relacional (acolhimento, vínculo) é a “porta de entrada” fundamental em cada local de atendimento em saúde (Cecílio, 1997).

Através da análise do acolhimento das necessidades, embora muitas vezes não consigamos perceber, por também estarmos influenciados pelo pensamento Moderno, podemos reconhecer, sobretudo, que antes mesmo dos sofrimentos físicos, as pessoas vão aos serviços de saúde movidas por emoções. Seja em forma de desejo; incômodo; angústia; medo; constrangimento; irritabilidade; preocupação; vergonha, solidão, dentre outras mais. E os usuários nos mostraram como um vínculo afetivo pode aumentar as conversações que incluem todo tipo de interação (fala e ação), aprofundando a escuta e proporcionando maior acolhimento.

Os afetos que levam as pessoas ao instituto devem ser identificados, dentro desse espaço, e tomados como necessidades a serem supridas. Tanto por trabalhadores, como pela gestão, através da dinâmica de atendimento, para a realização de um cuidado integral.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANTUNES, R.L. **Adeus ao trabalho? ensaio sobre as metamorfoses e a centralidade do mundo do trabalho**.4.ed. São Paulo: Cortez, 1997.

ARRUDA, C; SILVA, D.M.G.V. Acolhimento e vínculo na humanização do cuidado de enfermagem as pessoas com diabetes mellitus. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2012 set-out; 65(5): 758-66. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000500007>. Acesso em 16 nov.2014.

ASSOCIAÇÃO INTERNACIONAL PARA O ESTUDO DA DOR (IASP). **Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos**; Seattle: IASP Press; 2010. Disponível em: <http://www.iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/Publications2/FreeBooks/GuidetoPainManagement_Portuguese.pdf>. Acesso em 16 set.2014.

AYRES, J.R.C.M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface-Comunic., Saúde, Educ.**, v.8, n.14, p.73-92, set.2003-fev.2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141432832004000100005&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em 24 out.2014.

AYRES, J.R.C.M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 6(1):63-72, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141381232001000100005&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em 24 out.2014.

BALLESTER-GIL, L.M. *et al*, O saber do paciente chagásico sobre a sua doença: construção compartilhada de um instrumento para a pesquisa e teste de sua aplicabilidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, 13(Sup 2):2199-2214, 2008.

BAPTISTA, T.W.F. **Caminhos e Percalços da Política de Saúde no Brasil: vinte anos da reforma sanitária**. Consultoria Ministério da Saúde, Projeto Nordeste II, Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), anos 1996/1997.

BAPTISTA, T.W.F. História das Políticas de Saúde no Brasil: a trajetória do direito à saúde. In: MATTA, G.C.; PONTES, A.L.M. (Org.). **Educação Profissional e Docência em Saúde: a formação e o trabalho do agente comunitário em saúde**. Rio de Janeiro: EPSJV / Fiocruz, 2007.

BARCELOS, V. Saberes silenciados e intercultural: Uma contribuição ecologista e antropofágica para a diversidade cultural dos povos. In: HENZ, C.I.; ROSSATO, R.; BARCELOS, V. (Org.). **Educação Humanizadora e os desafios da diversidade**. Santa Cruz do Sul: EDUNISC; 2009. p.52.

BERLINGUER, G. **A Doença**. São Paulo: CEBES-HUCITEC, 1988. p.30.

BERNARDES, A.G. *et al.* Vínculo e práticas de cuidado: correlações entre políticas de saúde e formas de subjetivação. **Ciência & Saúde Coletiva**, 18(8):2339-2346, 2013.

BORBA, F.S., Bazzoli MB, Borba MR. **Dicionário Melhoramentos da Língua Portuguesa**. São Paulo: Melhoramentos; 1999.

BRADSHAW, J.R. The taxonomy of social need. In: COOKSON R.; SAINSBURY, R.; GLENDINNING, C. (Ed.). **Jonathan Bradshaw on Social Policy Selected Writings 1972–2011**. York: York Publishing Services, 2013. p.3.

BRASIL. Lei nº. 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm>. Acesso em 24 abr.2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Banco de dados do Sistema Único de Saúde-DATASUS. Disponível em: <<http://datasus.saude.gov.br/>>. Acesso em out.2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Grupo Técnico da Comissão Intergestores Tripartite. **Diretrizes para Organização das Redes de Atenção à Saúde do SUS**. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia de Vigilância Epidemiológica**, Volume II Influenza/Varíola. Brasília: Editora do Ministério de Saúde, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: Acolhimento com avaliação e classificação de risco: um paradigma ético-estético no fazer em saúde**. Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Brasília: Editora do Ministério de Saúde, 2004 (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias**

do SUS. Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Brasília: Editora do Ministério de Saúde, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: Documento Base para Gestores e Trabalhadores do SUS**. Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Brasília: Editora do Ministério de Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279 de 30 de dezembro de 2010. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf>. Acesso em 18 dez.2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica (PNAB)**. Brasília: Editora do Ministério de Saúde, 2012 (Série E. Legislação em Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – 2. ed. 5. reimp. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. p. 3 e 4.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de Vigilância Epidemiológica**. 7.ed. Brasília: Editora do Ministério de Saúde, 2009 (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de Vigilância da Leishmaniose Tegumentar Americana**. 2. ed. atual. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010 (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. Site da Fiocruz. Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/hum.html>>. Acesso em 01 out.2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O SUS de A a Z: garantindo saúde nos municípios**. Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (CONASENS). Brasília: Editora do Ministério de Saúde, 2005 (Série F. Comunicação e Educação).

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Impactos na Saúde e no Sistema Único de Saúde decorrentes de Agravos relacionados a um Saneamento Ambiental Inadequado**. Brasília. Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Manual de Controle da Leishmaniose Tegumentar Americana**. Brasília. Ministério da Saúde, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em saúde. **Manual de vigilância da Leishmaniose Tegumentar Americana**. 2.ed. Brasília: Editora do Ministério de Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. **Concepção de Convivência e Fortalecimento de Vínculos**. Brasília. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, 2013.

CAMARGO JR, K.R. Apresentação. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Org.). **Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 8.ed. Rio de Janeiro: CEPESC, 2009. p.16.

CAMARGO, JR. K.R. As Armadilhas da Concepção Positiva de Saúde. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 17(1):63-76, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a05.pdf>>. Acesso em 18 abr.2014.

CAMPOS, Célia Maria Sivalli. **Necessidades de Saúde pela voz da sociedade civil (os moradores) e do Estado (os trabalhadores de saúde)**. São Paulo; 2004. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/83/83131/tde-14122004-103934/pt-br.php>>. Acesso em: 13 jun.2013.

CAMPOS, C.M.S.; MISHIMA, S.M. Necessidades de saúde pela voz da sociedade civil e do Estado. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 21(4):1260-1268, jul-ago, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csp/v21n4/29.pdf>. Acesso em 13 jun.2013.

CAMPOS, C.M.S.; BATAIERO, M.O. Necessidades de saúde: uma análise da produção científica brasileira de 1990 a 2004. **Interface-Comunic., Saúde, Educ.**, v.11, n.23, p.605-18, set/dez 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832007000300014&script=sci_arttext>. Acesso em 26 set.2013.

CARDOSO, C.G.; HENNINGTON, E.A. Trabalho em equipe e reuniões multiprofissionais de saúde: uma construção à espera pelos sujeitos da mudança. **Trab. educ. saúde (Online)**, 2011, vol.9, suppl.1, p.85-112.

CASA ECUMÊNICA SOCIEDADE ESPÍRITA BRASILEIRA AMOR SUPREMO ADOLF FRIT. Disponível em: <http://www.drfrizamorsupremo.com.br/site/index.php?option=com_content&view=article&id=104&Itemid=218>. Acesso em 19 nov.2014.

CASTIEL, L.D. **Moléculas, moléstias e metáforas: o senso dos números**. São Paulo/Rio de Janeiro: Edusp/Contraponto, 2004.

CASTIEL, L.D. O técnico e as necessidades em saúde. **Cad. Saúde Pública**, R.J.,1(1):18-24, jan/mar, 1985.

CECILIO, L.C.O. As Necessidades de Saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Org.). **Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 8.ed. Rio de Janeiro: CEPESC; 2009. p.118-119-120.

CECILIO, L.C.O. Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. **Cad. Saúde Públ**, Rio de Janeiro, 13(3):469-478, jul-set, 1997. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v13n3/0171.pdf>>. Acesso em 10 ago.2013.

CECILIO, L.C.O. Prólogo. In: CECILIO, L.C.O. (Org.). **Inventando a Mudança na Saúde**. São Paulo: HUCITEC; 1994.

CUNHA, E.M.; GIOVANELLA, L. Longitudinalidade/continuidade do cuidado: identificando dimensões e variáveis para a avaliação da Atenção Primária no contexto do sistema público de

saúde brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, 16(Supl. 1):1029-1042, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000700036&script=sci_arttext>. Acesso em 10 jan.2015.

CZERESNIA, D.; MACIEL, E.M.G.S.; OVIEDO, R.A.M. **Os Sentidos da Saúde e da Doença**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013. (Temas em Saúde). p.14-17-19.

DELGADO, P.G.G. Perspectivas da psiquiatria pós-asilar no Brasil (como um apêndice sobre a questão dos crônicos). In: TUNDIS, S.A.; COSTA, N.R. (Org.). **Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil**. Petrópolis: Vozes/ABRASCO, 1987.

DIAS, J.C.P.; COURA, J.R. Epidemiologia. In: DIAS, J.C.P.; COURA, J.R. (Org.). **Clínica e Terapêutica da Doença de Chagas: Uma abordagem prática para o clínico geral**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997. p.34-35-39.

DIAS, J.C.P.; VINHAES, M.C. Doença de Chagas no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 16(Sup. 2):7-12, 2000. Disponível em: <www.scielosp.org/pdf/csp/v16s2/3480.pdf>. Acesso em 07 fev.2015.

DRUMOND, J.P. Bioética, Dor e Sofrimento. **Cienc. Cult.** vol.63 no.2 São Paulo Apr. 2011. Disponível em: <<http://cienciaecultura.bvs.br/pdf/cic/v63n2/a11v63n2.pdf>>. Acesso em 05 jan.2015.

ESCOSTEGUY, C.C. Estudos de Intervenção. In: MEDRONHO, R.A.; BLOCH, K.V.; LUIZ, R.R.; WERNECK, G.L. **Epidemiologia**. 2.ed. São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte: Atheneu, 2011. p.251-252.

FALEIROS, V.P. **A Política Social do Estado Capitalista**.8.ed. São Paulo: Cortez Editora, 2000. p.30-33-34-37-38-42.

FONTANELLA, B.J.B.; SETOUE, C.S.; MELO, D.G. Afeto, proximidade, frequência e uma clínica hesitante: bases do “vínculo” entre pacientes com síndrome de Down e a Atenção Primária à Saúde? **Ciência & Saúde Coletiva**, 18(7):1881-1892, 2013. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/csc/v18n7/03.pdf>. Acesso em 22 dez.2014.

FRANCO, T.B.; BUENO, W.S.; MERHY, E.E. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim, Minas Gerais, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 15(2):345-353, abr-jun, 1999.

GOMES, A.L.C; SÁ, L.D. As concepções de vínculo e a relação com o controle da tuberculose. **Rev Esc Enferm USP** 2009; 43(2):365-72. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000200016>. Acesso em 09 dez.2014.

GOMES, M.C.P.A.; PINHEIRO, R. Acolhimento e vínculo: práticas de integralidade na gestão do cuidado em saúde em grandes centros urbanos. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.9, n.17, p.287-301, mar/ago 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v9n17/v9n17a06.pdf>>. Acesso em 08 dez.2014.

GONTIJO, E.D.; GUARIENTO, M.E.; ALMEIDA, E.A. Modelo de Atenção ao Chagásico no Sistema Único de Saúde. In: DIAS, J.C.P.; COURA, J.R. (Org.). **Clínica e Terapêutica da Doença de Chagas: Uma abordagem prática para o clínico geral**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997. p.449.

GASTÃO, W.S.C. Considerações sobre a arte e a Ciência da Mudança: Revolução das coisas e reforma das pessoas. O caso da Saúde. In: CECILIO, L.C.O. (Org.). **Inventando a Mudança na Saúde**. São Paulo: HUCITEC, 1994.

HELLER, A. **Teoría de las necesidades en Marx**.2.ed. Barcelona: Península, 1986.

HELLER, A. **Una revisión de la teoría de las necesidades**; Barcelona: Paidós Ibérica, 1996. p.85-93.

HENNINGTON, E.A. Gestão dos processos de trabalho e humanização em saúde: reflexões a partir da ergologia. **Rev Saúde Pública** 2008;42(3):555-61. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v42n3/6707.pdf>>. Acesso em 15 fev.2015.

HENNINGTON, E.A. **Pacientes e sujeitos: trajetórias de vida e assistência à saúde de usuários de instituto de pesquisa**. Projeto de Pesquisa. Instituto Nacional de Infectologia, INI/Fiocruz, 2012.

HOUAISS A. **Enciclopédia e Dicionário ilustrado**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1996.

JORGE, M.S.B.; PINTO, D.M.; QUINDERÉ, P.H.D.; PINTO, A.G.A.; SOUSA, F.S.P.; CAVALCANTE, C.M. Promoção da Saúde Mental – Tecnologias do Cuidado: vínculo, acolhimento, co-responsabilização e autonomia. **Ciência & Saúde Coletiva**, 16(7):3051-3060, 2011. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/05.pdf>. Acesso em 08 jan.2015.

LIMA, L.L.; MOREIRA, T.M.M.; JORGE, M.S.B. Produção do cuidado a pessoas com hipertensão arterial: acolhimento, vínculo e corresponsabilização. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2013 jul-ago; 66(4): 514-22. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000400008>. Acesso em 28 dez.2014.

LÉVY, P. **As Tecnologias da Inteligência: O futuro da pensamento na era da Informática**.2.ed. São Paulo: Editora 34, 2010.p. 96-105-107-108.

MACHADO, M.F.A.S.; MONTEIRO, E.M.L.M.; QUEIROZ, D.T.; VIEIRA, N.F.C.; BARROSO, M.G.T. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS - uma revisão conceitual. **Ciências & Saúde Coletiva**.12(2): 335-342, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-1232007000200009>. Acesso em 12 jul.2013.

MARCO, M.A. Do Modelo Biomédico ao Modelo Biopsicossocial: um projeto de educação permanente. **RBEN**. Rio de Janeiro, v.30, nº 1, jan./abr. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010055022006000100010&lng=pt&nrm=iso&tl>. Acesso em 10 mar.2014.

MARQUES, Eduardo C.L. **Redes Sociais, Segregação e Pobreza em São Paulo**. São Paulo; 2007. Disponível em: <www.pucsp.br/ecopolitica/downloads/tes_2007_Redessociais.pdf>. Acesso em 20 jan.2015.

MATSUMOTO, Norma Fumie. **A avaliação do impacto do PAS ao nível de um centro de saúde**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Coletiva) – Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, 1999.

MATTOS, R.A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 20(5):1411-1416, set-out, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000500037>. Acesso em 20 mai.2013

MATTOS, R.A. Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Org.). **Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde**.8.ed. Rio de Janeiro: CEPESC; 2009. p.51-55-59-60-61-62-65-66.

MATURANA, H.R. Conversações Matrísticas e Patriarcais. In: MATURANA, H.R.; VERDEN-ZÖLLER, G. Amar e Brincar: Fundamentos esquecidos do humano do patriarcado à democracia. São Paulo: Palas Athena, 2004. p.44-46-47.

MATURANA, H.R.; VERDEN-ZOLLER, G. Introdução. In: MATURANA, H.R.; VERDEN-ZÖLLER, G. **Amar e Brincar: Fundamentos esquecidos do humano do patriarcado à democracia**. São Paulo: Palas Athena, 2004. p.28-29-39.

MATURANA, H.R. **A Ontologia da Realidade**.3.ed. Belo Horizonte: UFMG, 2002. p.116-117-168-170-171-176-178-179-306.

MATURANA, H.R. **Emoções e Linguagem na Educação e na Política**.3.ed. Belo Horizonte: UFMG, 2002.p.15-21-24-27-28-59-60-64-68-69-71.

MATURANA, H.R.; VARELA, F.J. **A Árvore do Conhecimento: as bases biológicas da compreensão humana**.8.ed.São Paulo: Palas Athena, 2010. p.243-245.

MELLO, M.L.B.C.; OLIVEIRA, S.S.S. **Práticas terapêuticas populares e religiosidade afro-brasileira em terreiros no Rio de Janeiro: um diálogo possível entre saúde e antropologia**. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <<http://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/get.php?id=3662>>. Acesso em 20 nov.2014.

MENDES-GONÇALVES, R.B. **Práticas de saúde: processo de trabalho e necessidades**. São Paulo: Cadernos CEFOR, 1992. (Textos, 1). p.20-22-49-50-51-52.

MERHY, E.E. Em busca da Qualidade dos Serviços de Saúde: Os Serviços de Porta Aberta para a Saúde e o Modelo Tecno-Assistencial me Defesa da Vida. In: CECILIO, L.C.O. (Org.). **Inventando a Mudança na Saúde**. São Paulo: HUCITEC; 1994.

MERHY, E.E. O SUS e um dos seus dilemas: mudar a gestão e a lógica do processo de trabalho em saúde (um ensaio sobre a micropolítica do trabalho vivo). In: FLEURY, S. (Org.). **Saúde e**

Democracia: a luta do CEBES; São Paulo: Lemos Editorial; 1997. Disponível em: <http://cebes.org.br/biblioteca/saude-e-democracia-a-luta-do-cebes/>. Acesso em 27 jun.2014.

MERHY, E.E.; CECILIO, L.C.O.; NOGUEIRA, R.C. Por um Modelo Técnico-Assistencial da Política de Saúde em Defesa da Vida. In: IX Conferência Nacional de Saúde. **Cadernos da Nona: Descentralizando e Democratizando o Conhecimento**. Grupo de Trabalho Técnico da Comissão Organizadora. Brasília: Cultura, 1992. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/relatorio_9.pdf>. Acesso em 25 dez.2014.

MERHY, E.E.; FRANCO, T.B. **Reestruturação Produtiva e Transição Tecnológica na Saúde: debate necessário para a compreensão do processo de “financeirização” do mercado na saúde**; [s.d.]. Disponível em: <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-04.pdf>>. Acesso em 20 jan. 2014.

MERQUIOR, M. Converso, logo existo: reflexões sobre a conversa como instrumento de humanização da saúde. In: MAIA, M.S. (Org.). **Por uma ética no cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond Ltda, 2009.

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**.12.ed.São Paulo: HUCITEC, 2010. p.316.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. Área de vigilância sanitária e manejo de doenças. **Doença de Chagas: Guia para vigilância, prevenção, controle e manejo clínico da doença de Chagas aguda transmitida por alimentos**. Rio de Janeiro: PANAFTOSA-VP/OPAS/OMS, 2009 (Serie de Manuais Técnicos, 12).

ORTEGA, F. Biopolíticas da saúde: reflexões a partir de Michel Foucault, Agnes Heller e Hannah Arendt. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.8, n.14, p.9-20, set.2003-fev.2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v8n14/v8n14a01.pdf>>. Acesso em 16 dez.2012.

OTHERO, M.B.; AYRES, J.R.C.M. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Interfaces-Comunic., Saúde, Educ.**, v.16, n.40, p.219-33, jan-mar, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-2832012000100017&script=sci_arttext>. Acesso em 23 set.2013.

PAIVA, V.S.F.; CALAZANS, G.J.; SEGURADO, A.A.C. (Org.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos – prevenção e promoção da saúde – entre indivíduos e comunidade**. Curitiba: Juruá Editora, 2012.

PALMA, A; MATTOS, U.A.O. Contribuições da ciência pós-normal à saúde pública e a questão da vulnerabilidade social. **Hist. cienc, saúde-Manguinhos**, vol. VIII(3): 567-90, set-dez. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-59702001000400004&script=sci_arttext>. Acesso em 30 jan.2015.

PASCHE, D.F; PASSOS, E.; HENNINGTON, E.A. Cinco anos da Política Nacional de Humanização: trajetória de uma política pública. **Ciências & Saúde Coletiva**. 2011;16(11):4541-4548. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001200027>. Acesso em 10 mar.2013.

PEREIRA, T.T.S.O.; BARROS, M.N.S.; AUGUSTO, M.C.N.A. O Cuidado em Saúde: O Paradigma Biopsicossocial e a Subjetividade em Foco. **Mental** - ano IX - nº 17 - Barbacena-MG - jul./dez. 2011 - p.523-536. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42023679002>. Acesso em 15 jul.2013.

PESSINI, L. Humanização da dor e do sofrimento humanos na área da saúde. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e Cuidados Paliativos**.2.ed. São Paulo: Edições Loyola; 2004. p.15.

PINHEIRO, R. As Práticas do Cotidiano na Relação Oferta e Demanda dos Serviços de Saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Org.). **Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde**.8.ed. Rio de Janeiro: CEPESC, 2009. p.69-75.

PINHEIRO, R.; LUZ, M.T. Práticas Eficazes x Modelos Ideais: Ação e Pensamento na Construção da Integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Org.). **Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**, 2010. p.10.

PONCE, M.A.Z.; VENDRAMINI, S.H.F.; SANTOS, M.R.; SANTOS, M.L.S.G.; SCATENA, L.M.; VILLA, T.C.S. Vínculo profissional/doente no tratamento da tuberculose: desempenho da atenção básica em município do interior paulista. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** 19(5): [08 telas] set.-out. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692011000500021&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em 23 dez.2014.

P.Y.L, OLIVEIRA, A.C. Humanizando o adeus à vida. In: PESSINI L, BERTACHINI L, organizadores. **Humanização e Cuidados Paliativos**.2.ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p.139.

SÁNCHEZ, A.I.M.; BERTOLOZZI, M.R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? **Ciência & Saúde Coletiva**, 12(2):319-324, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v12n2/a07v12n2.pdf>. Acesso em 01 fev.2015.

SAWAIA, B.B. Psicologia e desigualdade social: uma reflexão sobre liberdade e transformação social. **Psicologia & Sociedade**; 21 (3): 364-372, 2009. Disponível em: www.scielo.br/pdf/psoc/v21n3/a10v21n3.pdf. Acesso em 24 jan.2015.

SCHMUNIS, G.A. Tripanossomíase Americana: Seu impacto nas Américas e perspectivas de eliminação. In: DIAS, J.C.P, COURA, JR. (Org.). **Clínica e Terapêutica da Doença de Chagas: Uma abordagem prática para o clínico geral**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.

SCHRAIBER, L.B. Necessidades de saúde, políticas públicas e gênero: a perspectiva das práticas profissionais. **Ciência & Saúde Coletiva**, 17(10):2635-2644, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012001000013. Acesso em 23 ago.2013.

SERRA, S. Comportamento cardiovascular durante a atividade sexual. **Rev SOCERJ** Vol XIII NO 3 Jul / Ago / Set 2000. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online>>. Acesso em 14 nov.2014.

SIBILIA, M.P. **O Homem Pós-Orgânico-Corpo, Subjetividade e Tecnologias Digitais**. Col. Conexões. Rio de Janeiro: R. Dumará, 2002. p.159.

SILVA, Fernanda dos Santos da. **Diagnóstico Diferencial das Doenças Infecciosas Granulomatosas das Vias Aéreas Digestivas Superiores: desenvolvimento de sistema de armazenamento e recuperação de imagens e história clínica para elaboração de materiais educativos**, 2015. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Instituto Nacional de Infectologia, Rio de Janeiro, 2015.

SILVA, J.C; TONIOLO, J.M.S.A. Educação humanizadora e os desafios da diversidade: Alguns pontos para reflexão. In: HENZ, C.I.; ROSSATO, R.; BARCELOS, V. (Org.). **Educação Humanizadora e os desafios da diversidade**. Santa Cruz do Sul: EDUNISC; 2009. p.52.

STOTZ, Eduardo Navarro. **Necessidade de saúde: mediações de um conceito (contribuição das Ciências Sociais para a fundamentação teórico-metodológica de conceitos operacionais da área de planejamento em saúde)**, 1991. Tese (Doutorado em Ciências na área de Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1991.

THOMSON, G. Fundamental Needs. In: READER, S. **The Philosophy of Need**. Cambridge: Cambridge University Press. 2005, p.176.

TEIXEIRA, R.R. O Acolhimento num Serviço de Saúde Entendido como uma Rede de Conversações. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Org.). **Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**; 2010. p.93-97-98-104-105-106-107.

TRAD, L.A.B. Necessidades de saúde: desafios (que persistem) no plano conceitual e da sua operacionalização nos serviços sanitários. In: PINHEIRO, R; SILVA JÚNIOR A.G. (Org.). **Por uma sociedade cuidadora**. Rio de Janeiro: ABRASCO; 2010. p.41-42-43-44-45-46-52-53.

TRAVIS, P.B.; JAMES, J.O.; DANIEL, E.S.; NANCY, A.R. The Unmet Health Care Needs of Homeless Adults: A National Study. **Am J Public Health**. 2010 July; 100(7): 1326–1333. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2882397/>>. Acesso em 8 out.2013.

VERDEN-ZÖLLER, G.; MATURANA, H.R. Brincar: O Caminho Desenhado. In: MATURANA, H.R.; VERDEN-ZÖLLER, G. **Amar e Brincar: Fundamentos esquecidos do humano do patriarcado à democracia**. São Paulo: Palas Athena, 2004.p. 221-222.

YIN, R.K. Projetos dos estudos de caso: Identificação e estabelecimento da lógica do seu estudo. In: **Estudo de Caso: Planejamento e Métodos**. 4.ed. Porto Alegre: Bookman, 2010.

APÊNDICE A
ROTEIRO DE ENTREVISTA
(Usuário)

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome: Local de trabalho:
Sexo: Cargo/função/atividade:
Estado Civil: Tempo no cargo/função/atividade:
Naturalidade: Tipo de vínculo empregatício:
Nível de escolaridade: Outros vínculos de trabalho: Composição
familiar: Setor de trabalho: Profissão: Horário de trabalho/jornada:
Renda:
Data de Nascimento:
Cor/raça:
Religião:
Ocupação:

CONDIÇÕES DE VIDA: Como foi a história de seu adoecimento? Sua doença já lhe impediu de trabalhar? Como faz para chegar em seu trabalho? Recebe algum auxílio financeiro em casa e/ou de fora? Como se sente em sua casa ou em seu trabalho? Já se sentiu tratado de forma diferenciada em seu convívio familiar, de amizade ou no trabalho, desde que adoeceu? E se sim, como ocorreu?

ACESSO A TECNOLOGIAS: Já precisou de algum procedimento ou medicamento que não tenha conseguido receber? Já teve alguma dificuldade ao procurar atendimento na farmácia? Já foi internado? E caso tenha sido, a equipe já precisou de algum material ou equipamento que tenha encontrado dificuldade de obter? Se sim, sabe dizer como ocorreu e o que pode perceber? Faz parte de alguma coorte de pesquisa? Se não, sentiu diferença no atendimento?

VÍNCULO USUÁRIO/TRABALHADOR-EQUIPE DE SAÚDE: Quem são os profissionais que já o atenderam e os serviços que já utilizou? Como tem sido o atendimento em relação aos profissionais de saúde? Eles costumam lhe informar sobre a doença e seu tratamento? Recebe orientações sempre que recebe um atendimento? Quando recebe orientações dos profissionais que o atende, costuma compreender? Como se sente após uma consulta? Tem preferência por alguma especialidade ambulatorial quando procura o serviço? O que pode dizer a respeito do atendimento recebido, desde a portaria, ao entrar na instituição? Recorre a alguém quando tem dificuldade de seguir o tratamento? Como foi o momento em que recebeu o diagnóstico?

AUTONOMIA DOS SUJEITOS: Sua doença atrapalha sua atividade de trabalho? Como faz para chegar à instituição? Tem dificuldade de seguir orientações médicas ou de Enfermagem? O que faz quando há alguma dificuldade em seu tratamento? Costuma comentar com alguém da equipe a respeito do que precisa para seguir o tratamento? O que alterou em sua rotina antes e depois de iniciar o tratamento? Você costuma recorrer a algum outro serviço de saúde ou de apoio social? Como se sente na instituição? O que mudou em sua rotina de vida desde a entrada na instituição? O que ainda tem mudado até agora?

APÊNDICE B

PESQUISA "NECESSIDADES DE SAÚDE DE USUÁRIOS DE INSTITUTO DE PESQUISA CLÍNICA EM DOENÇAS INFECCIOSAS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A pesquisa “**Necessidades de saúde dos usuários de instituto de pesquisa clínica em doenças infecciosas**” faz parte do Mestrado em Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas (Edital Pró-Ensino) e tem por objetivo compreender as necessidades de saúde de usuários de instituto de pesquisa na perspectiva da atenção integral em saúde. Este estudo pretende aprofundar o conhecimento a respeito das atividades de atenção à saúde, a partir do olhar e das necessidades de saúde de seus usuários – aqueles que sofrem o processo de adoecimento e são alvo de ações e práticas assistenciais e de pesquisa. Deste modo, dentre os benefícios, espera-se contribuir para a melhoria da assistência à saúde no Instituto.

Os participantes do estudo foram selecionados de dois laboratórios de pesquisa do IPEC. A escolha dos laboratórios foi feita juntamente com a gestão do instituto e baseou-se nos seguintes parâmetros: ser laboratório de doença infecciosa de evolução crônica, relevante do ponto de vista da saúde pública; ter um número significativo de pacientes acompanhados ao longo do tempo; ter funcionamento e organização que facilite a adesão e desenvolvimento da proposta de pesquisa.

Em relação ao método, serão feitas análise de prontuário clínico e entrevistas com pacientes/usuários em local adequado, buscando-se preservar o sigilo e a privacidade dos participantes. Também poderão ser realizados grupos de discussão com usuários para validação coletiva dos resultados. As entrevistas e reuniões em grupo serão gravadas em áudio digital para posterior análise. Todos os dados e informações produzidos a partir da pesquisa serão utilizados para fins de estudo e as pessoas entrevistadas não serão identificadas na divulgação dos resultados. Os resultados serão apresentados em reuniões tecnocientíficas e publicados em revistas especializadas.

Esta pesquisa não acarreta nenhum custo aos participantes. Caso você perceba qualquer risco ou incômodo em relação à pesquisa, sua participação é absolutamente livre e você pode se recusar a participar. Caso seja necessário, em qualquer momento da pesquisa poderão ser fornecidos esclarecimentos sobre a mesma e, além disso, mesmo depois de aceitar participar da pesquisa você pode se retirar do estudo a qualquer momento, sem que isto acarrete qualquer tipo de prejuízo à assistência a sua saúde prestada pelo Instituto.

As atividades serão desenvolvidas pela pesquisadora Ana Rosali Louvize Gomes da Silva, mestranda do Programa de Pesquisa Clínica em Doenças Infecciosas do IPEC. O contato com a pesquisadora poderá ser feito através do telefone (21) 9763-5865 ou através do email: analouvize@yahoo.com.br.

Eu, _____ pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordo em participar da pesquisa.

Data: ____/____/____

Assinatura do (a) Participante

Assinatura da Pesquisadora