

Universidade Federal de Juiz de Fora
Faculdade de Medicina
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

Irene Duarte Souza

**INTEGRALIDADE DA ASSISTÊNCIA:
a narrativa de usuários egressos de Unidade de Terapia Intensiva no Sistema
Único de Saúde**

Juiz de Fora
2012

Irene Duarte Souza

**INTEGRALIDADE DA ASSISTÊNCIA:
a narrativa de usuários egressos de Unidade de Terapia Intensiva no Sistema
Único de Saúde**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, área de concentração: Política, gestão e avaliação do Sistema Único de Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Auta Iselina Stephan de Souza

Juiz de Fora
2012

Souza, Irene Duarte.

Integralidade da Assistência: a narrativa de usuários egressos de
Unidade de Terapia Intensiva no Sistema Único de Saúde / Irene Duarte
Souza.

– 2012.

300 f. : il.

Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva)-Universidade Federal de
Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012.

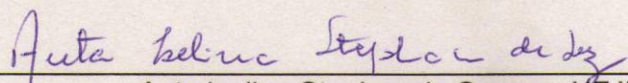
1. Atenção integral. 2. Narrativa. 3. Sistema Único de Saúde.
I. Título.

IRENE DUARTE SOUZA

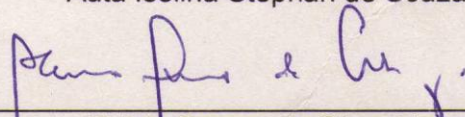
“Integralidade da Assistência: a narrativa de usuários egressos de Unidade de Terapia Intensiva no Sistema Único de Saúde”.

Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

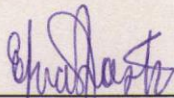
Aprovado em 31/05/2012



Auta Iselina Stephan de Souza – UFJF



Aluísio Gomes da Silva Júnior – UFF



Edna Aparecida Barbosa de Castro – UFJF

Ao João e sua esposa.

AGRADECIMENTOS

À Auta, que sempre manteve a paciência diante da minha impaciência. Talvez ela não soubesse, quando aceitou ser minha orientadora, que teria tanto trabalho...

À professora Edna, por me ensinar e acolher em seu grupo de pesquisa.

Às colegas do trabalho: Rita Valério, que foi mais que chefe, Lúcia, Ana, José Lúcio, Mariana e Gianni que (muitas vezes) me ouviram e me deram conselhos. Cada palavra foi importante.

Às amigas de sala, Eloisa e Débora. Elo por dividir momentos e ajuda e a Débora por doar conhecimento.

À Auxiliadora e Inês, por me colocarem no horário de trabalho noturno. Para mim foi imprescindível para o término do mestrado. Um dia almejo que seja facultado a nós da enfermagem nosso direito de liberação.

À amiga Sibely, por me ajudar e ser meu exemplo de organização e disciplina.

À Anelise, que nunca vi o rosto, mas que, certamente, foi mais que uma revisora.

Ao Li pelo carinho, compreensão, apoio e, especialmente, por continuar me amando.

À Laurinha, minha filha, que até música fez pra mim, agora eu vou parar de olhar “pro computador” e vou voltar a te levar na aula de bateria! Você foi quem mais me ajudou durante o mestrado. Te amo. Você mora na minha lembrança.

Aos meus pais, Paulo, por todos os pães de queijo e pela paciência com minha impaciência; Mara, pelo exemplo e ajuda com a Laura. Pai você ainda não fez sua faculdade, mas vou te dar meu diploma de presente (depois peço segunda via), assim você passa de série junto comigo de novo!

À minha vó Dulce, pelas velas e orações.

Aos meus queridos irmãos, Paulinha e Artur, agora que eu fiz mestrado deixo a obrigação de vocês fazerem também.

*Eu não estou interessado
Em nenhuma teoria
Nem nessas coisas do oriente
Romances astrais
A minha alucinação
É suportar o dia-a-dia
E meu delírio
É a experiência
Com coisas reais...
(Alucinação Belchior)*

RESUMO

Esta pesquisa tem por objeto a busca por cuidados empreendida por usuários no sistema formal de saúde, tendo como objetivos: analisar e descrever a trajetória assistencial de usuários egressos de uma Unidade de Terapia Intensiva no sistema de saúde a partir do eixo da integralidade; identificar nas trajetórias dos usuários os fatores positivos e negativos para efetivação da integralidade; discutir o impacto da organização dos serviços e das práticas profissionais no processo saúde-doença do usuário. Para tanto, o estudo se desenrolou sobre três pilares interligados: o princípio da integralidade como eixo, o Sistema de Saúde envolvendo questões referentes à organização e ao planejamento local; e as trajetórias das assistências empreendidas e narradas pelos sujeitos em busca de cuidados. A coleta de dados realizou-se de maio a novembro de 2011 com pessoas que estiveram hospitalizadas em 2010. Foram entrevistadas nove pessoas com idades entre 29 a 79 anos, de classes sociais distintas, as entrevistas foram realizadas no município de Juiz de Fora (Minas Gerais), que funciona como polo de referência em procedimentos de média e alta complexidade. É um estudo de metodologia qualitativa. A técnica de coleta utilizada foi a narrativa. Os achados da investigação descrevem a trajetória assistencial de cada sujeito representada graficamente antes e após a internação na Unidade de Terapia Intensiva. Analisou-se a trajetória em quatro categorias: portas do sistema, atenção secundária, atenção terciária e entre níveis. Discutiu-se a integração dos serviços de saúde e a integralidade nas trajetórias, apoiada nos valores de acolhimento e de responsabilização. A centralidade no usuário, a partir das trajetórias, permite uma análise pautada na realidade, observando o sofrimento e agravamento do adoecimento durante as mesmas. O estudo da trajetória tem alto potencial na análise do funcionamento da rede de atenção à saúde e demonstra a diferença entre a visão idealizada da gestão e os limites encontrados pelos usuários na operacionalização real do sistema. A trajetória evidencia a fragmentação das ações entre os níveis de atenção, a descontinuidade da assistência e oferece uma contribuição ao sistema de saúde, ao apresentar alternativas para a superação das lacunas na efetivação da integralidade enquanto princípio da política de saúde.

Palavras-chave: Atenção integral. Narrativa. Sistema Único de Saúde. Política de saúde. Saúde pública.

ABSTRACT

This study investigates the search for care undertaken by users within the formal health system, having the objectives: to analyze and describe the health care trajectory of users, discharged from an Intensive Care Unit in the health system, from the perspective of comprehensiveness; to identify in the users' trajectories the positive and negative factors for effective integration; to discuss the impact of the organization of services and professional practices on the user's health-illness process. To this end, the study sets forth over three interconnected ideas: the principle of comprehensiveness as a central concept; the Health System, involving issues regarding organization and local planning; and the medical care trajectories undertaken and described by the subjects seeking care. Data collection took place from May to November 2011 with persons who were hospitalized in 2010. Nine people were interviewed, with ages of 29-79 years, from different social classes. The interviews were conducted in the city of Juiz de Fora (Minas Gerais), which functions as a referral center for medium and high complexity procedures. This is a qualitative methodology study using a narrative collection technique. The research findings describe the care trajectory for each subject plotted before and after their stay in the intensive care unit. Trajectory was analyzed in four categories: system access, secondary care, tertiary care, and between levels. The discussion includes the integration of health services and comprehensiveness in the trajectories, based on the values of attention and accountability. The centrality of the user, originating in trajectories, allows an analysis based on realities, observing the pain and aggravation of illness during their course. Trajectory research holds great potential in the analysis of the health care network, and demonstrates the difference between the idealized management view and the limits users encounter in the real operation of the system. The trajectory shows the fragmentation of activities among the levels of care, the discontinuity of medical care, and offers a contribution to the health system in presenting alternatives to overcome the gaps in effective integration as a principle of health policy.

Keywords: Comprehensive Care. Narrative. Unified Health System. Health Policy. Public Health.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Gráfico do crescimento de publicações que contemplam o termo integralidade.....	25
Figura 2 – Diagrama da interseção entre modelo assistencial, integralidade e conceitos operacionais.....	31
Figura 3 – Intercessão entre direito à saúde, itinerários terapêuticos e trajetórias assistenciais	42
Figura 4 – Mapa das macrorregiões de saúde do Estado de Minas Gerais.....	51
Figura 5 – Mapa da microrregião de Saúde Juiz de Fora	52
Figura 6 – Cobertura populacional da ESF, Juiz de Fora, 2008-2011.....	57
Figura 7 – Classificação dos grupos homogêneos de municípios, segundo o	81
Figura 8 – Gráfico da distribuição da idade dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG	84
Figura 9 – Gráfico da distribuição do gênero dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG	85
Figura 10 – Gráfico da distribuição da taxa de mortalidade no HU por setor de internação durante o ano de 2010, HU, Juiz de Fora, MG	87
Figura 11 – Distribuição do tipo de tratamento por internação dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG	89
Figura 12 – Gráfico da distribuição do tipo de doenças dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG	92
Figura 13 – Gráfico da distribuição das causas das internações dos usuários atendidos na UTI do HU jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG	94
Figura 14 – Gráfico da taxa de ocupação, Hospital Universitário, Juiz de Fora - MG, 2010	109
Figura 15 – Diagrama explicativo do universo de extração dos sujeitos.....	113
Figura 16 – Mapa da divisão administrativa de Juiz de Fora por regiões geográficas - MG.....	114
Figura 17 – Trajetória assistencial de Maria.....	143
Figura 18 – Trajetória assistencial de Rafael	147
Figura 19 – Trajetória assistencial de Lourdes.....	154
Figura 20 – Trajetória assistencial de Eduardo (Parte 1)	161

Figura 21 – Trajetória assistencial de Eduardo (Parte 2)	168
Figura 22 – Trajetória assistencial de Antônio	173
Figura 23 – Trajetória assistencial de Alice (Parte 1)	176
Figura 24 – Trajetória assistencial de Alice (Parte 2)	180
Figura 25 – Trajetória assistencial de Augusto	183
Figura 26 – Primeira Trajetória assistencial de João.....	189
Figura 27 – Segunda trajetória assistencial de João.....	194
Figura 28 – Terceira trajetória assistencial de João	201
Figura 29 – Quarta trajetória assistencial de João	206

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Panorama comparativo dos parâmetros complexidade do Ministério da Saúde e do Plano Anual do Município de Juiz de Fora - MG.....	60
Quadro 2 – Demonstrativo de valores da atenção primária e da média e alta complexidade em Juiz de Fora, 2011.....	72
Quadro 3 – Fases e regras principais da entrevista narrativa	100
Quadro 4 – Sujeitos da pesquisa	113
Quadro 5 – Códigos extraídos pelo Open Logos®	138

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Frequência e percentual de serviços hospitalares de alta complexidade por especialidade (2001).....	74
Tabela 2 – Classificação do município de Juiz de Fora no Grupo 1 de municípios, segundo IDSUS, 2012	81
Tabela 3 – Frequência das faixas etárias dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG	84
Tabela 4 – Frequência do gênero dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG	85
Tabela 5 – Frequência do desfecho por pessoa internada dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG – Mortalidade Global	86
Tabela 6 – Faixa etária por desfecho dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG	87
Tabela 7 – Frequência do tipo de tratamento por internação dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG	89
Tabela 8 – Tipo de tratamento por desfecho dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG	90
Tabela 9 – Frequência do tipo de doença por internação dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG	91
Tabela 10 – Frequência das causas das internações.....	93
Tabela 11 – Procedência por desfecho dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG	95
Tabela 12 – Duração média das internações por idade, Hospital Universitário, Juiz de Fora - MG, 2010.....	110

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Abrasco	Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Acispes	Agência de Cooperação Intermunicipal em Saúde Pé da Serra
ACS	Agente Comunitário de Saúde
AIH	Autorizações de Internação Hospitalar
AL	Alagoas
AM	Amazonas
Anvisa	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APS	Atenção Primária à Saúde
Art.	Artigo.
Asconcer	Associação Feminina de Prevenção e Combate ao Câncer
ASS	Atenção Secundária à Saúde
ATS	Atenção Terciária à Saúde
AVE	Acidente Vascular Encefálico
AVEh	Acidente Vascular Encefálico Hemorrágico
BA	Bahia
BiPAP	Bilevel Positive Pressure Airway
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CAPS	Centro de Assistência e Promoção Social
CAS	Centro de Atenção à Saúde
CE	Ceará
CIB	Comissões Intergestores Bipartites
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIT	Comissões Intergestores Tripartites
CLSC	Centres Locaux de Services Communautaires (Centros de serviços da comunidade local)
CMC	Central de Marcação de Consultas
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
CNRAC	Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade
CO	Comentário do Observador
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CPRE	Colangiopancreatografia endoscópica retrógrada

CTI	Centro de Tratamento Intensivo
DC	Diário de Campo
DF	Distrito federal
DID	Departamento de Internação Domiciliar
DPOC	Doença pulmonar obstrutiva crônica
Dr.	Doutor
Dra.	Doutora
DU	Departamento de Urgência
DVD	Digital Versatile Disc (Disco Digital Versátil)
EDA	Endoscopia digestiva alta
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
EN	Entre Níveis
ES	Espírito Santo
ESF	Estratégia Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
FAEC	Fundo de Ações Estratégicas e Compensação
FFLCH	Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas
FHEMIG	Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais
GO	Goiás
HIV	Human immunodeficiency virus (Vírus da Imunodeficiência Humana)
HPS	Hospital de Pronto Socorro
HRJP	Hospital Regional João Penido
HTO	Hospital de Traumato-Ortopedia
HU	Hospital Universitário
HU/UFJF	Hospital Universitário da Universidade federal de Juiz de Fora
IAM	Infarto Agudo do Miocárdio
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICE	Instituto das Clínicas Especializadas
ICICT/Fiocruz	Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz
IDSUS	Índice de Desenvolvimento do SUS
Inamps	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
Incor/SP	Instituto do Coração de São Paulo

INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
kg	quilograma
km	quilômetro
LCD	Liquid Crystal Display (Display de cristal líquido)
m	metro
MA	Maranhão
MAC	Média e Alta Complexidade
MG	Minas Gerais
MS	Ministério da Saúde
MS*	Mato Grosso do Sul
MS/SAS	Ministério da Saúde/ Secretaria de Atenção à Saúde
MT	Mato Grosso
Naepd	Núcleo de Atendimento Especial à Pessoa com Deficiência
NHS	National Health Service
NOAS	Norma Operacional da Assistência à Saúde
NOB	Norma Operacional Básica
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PA	Pará
PACS	Programa de Agentes Comunitários em Saúde
PB	Paraíba
PDI	Plano Diretor de Investimento
PDR	Plano Diretor de Regionalização
PDR/RJ	Plano Diretor de Regionalização do Estado do Rio de Janeiro
PE	Pernambuco
PI	Piauí
PJF	Prefeitura de Juiz de Fora
PPI	Programação Pactuada e Integrada
PR	Paraná
PRD/MG	Plano Diretor de Regionalização do Estado de Minas Gerais
PRO-ADESS	Projeto Desenvolvimento de Metodologia de Avaliação do Desempenho do Sistema de Saúde Brasileiro
PS	Portas do Sistema

PSF	Programa Saúde da Família
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
RJ	Rio de Janeiro
RL	Regional Leste
RN	Regional Norte
RN	Rio Grande do Norte
RS	Rio Grande do Sul
SADT	Serviços de Apoio Diagnóstico Terapêutico
SAI	Sistema de Informações Ambulatoriais
Same	Serviço de Arquivo Médico e Estatística
Samu	Serviço de Atendimento Móvel e Urgência
SAS	Secretaria de Assistência à Saúde
SAS/JF	Secretaria de Assistência Social de Juiz de Fora
SC	Santa Catarina
SCM	Santa Casa de Misericórdia
SES/MG	Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais
Sida	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SIH	Sistema de Informações Hospitalares
SP	São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TV	Televisão
UAPS	Unidades de Atenção Primárias à Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFF	Universidade Federal Fluminense
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
USG	Ultrassonografia
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
VD	Visita domiciliar

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	19
2	INTEGRALIDADE COMO EIXO DE ANÁLISE	24
2.1	DE QUE INTEGRALIDADE ESTAMOS TRATANDO?	24
2.2	INTEGRALIDADE E AS REDES DE CUIDADO	29
2.3	A CENTRALIDADE DO USUÁRIO E SUA TRAJETÓRIA ASSISTENCIAL	33
2.4	A TRAJETÓRIA ASSISTENCIAL	39
3	O SISTEMA DE SAÚDE, REDE E POLÍTICA DE ALTA COMPLEXIDADE: CONTEXTUALIZAÇÃO DA REDE EM JUIZ DE FORA	44
3.1	O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE	44
3.2	ATENÇÃO PRIMÁRIA	55
3.3	ATENÇÃO SECUNDÁRIA	58
3.3.1	Agência de Cooperação Intermunicipal em Saúde Pé da Serra (Acispes)	63
3.3.2	Centro de Atenção a Saúde (CAS)	63
3.4	ATENÇÃO TERCIÁRIA: POLÍTICA DE MÉDIA E ALTA COMPLEXIDADE	64
3.4.1	A importância da alta complexidade na rede	64
3.4.2	O que se compreende por alta complexidade?	68
3.5	SERVIÇOS DE URGÊNCIA E EMERGÊNCIA	76
3.6	DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO PRÉ-HOSPITALAR E INTERNAÇÃO DOMICILIAR	78
3.7	INTEGRAÇÃO E REGULAÇÃO DA REDE	79
3.8	NÚCLEO DE ATENDIMENTO ESPECIAL À PESSOA COM DEFICIÊNCIA	79
3.9	ÍNDICE DE DESEMPENHO DO SUS JUIZ DE FORA	80
4	A UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO: DESCRIÇÃO DO PERFIL ASSISTENCIAL	83
4.1	IDADE	83
4.2	GÊNERO	85

4.3	MORTALIDADE.....	86
4.4	CAUSAS DAS INTERNAÇÕES.....	89
5	METODOLOGIA.....	97
5.1	A NARRATIVA COMO TÉCNICA DE COLETA DE DADOS.....	97
5.2	QUESTÕES TEÓRICAS DA APROXIMAÇÃO ENTRE A NARRATIVA E A DOENÇA	104
5.3	SUJEITOS E CENÁRIOS DO ESTUDO.....	108
5.3.1	Maria – a paciente.....	119
5.3.2	Lourdes – por partes	121
5.3.3	Rafael – cidadania negada.....	122
5.3.4	João – Desafio à escola de Cnidos e a Panacea	125
5.3.5	Alice – “[...] ousou esperar muito de meios completamente diferentes.”.....	128
5.3.6	Augusto – problema de saúde: hemorragia.....	130
5.3.7	Antônio – a rede social	131
5.3.8	Eduardo – “a gente apodrece em vida”.....	132
5.4	ANÁLISE DAS NARRATIVAS	134
6	DESCRIÇÃO DA TRAJETÓRIA ASSISTENCIAL.....	141
6.1	MARIA.....	143
6.2	RAFAEL.....	147
6.3	LOURDES	154
6.4	EDUARDO.....	161
6.5	ANTÔNIO	173
6.6	ALICE	176
6.7	AUGUSTO.....	183
6.8	JOÃO.....	189
6.8.1	História do diagnóstico.....	189
6.8.2	Acompanhamento no secundário até primeira internação.....	194
6.8.3	A partir da primeira internação.....	201
6.8.4	Após dependência total	206
7	ANÁLISE E DISCUSSÕES	214
7.1	PORTAS DO SISTEMA.....	215
7.1.1	Atenção Primária à Saúde	217
7.1.2	Urgência	221

7.1.3	Outras portas	233
7.2	NÍVEL DE ATENÇÃO SECUNDÁRIO	236
7.3	NÍVEL DE ATENÇÃO TERCIÁRIO.....	239
7.4	ENTRE NÍVEIS.....	245
7.4.1	Fatores que influenciaram negativamente na trajetória dos usuários	251
7.4.2	Fatores que aqui impactaram positivamente nas trajetórias dos usuários	253
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	257
	REFERÊNCIAS	266
	APÊNDICES	282
	ANEXOS	298

1 INTRODUÇÃO

Esta dissertação apresenta como objeto de investigação a busca por cuidados empreendida por usuários e por sua rede social no sistema formal de saúde, especialmente no Sistema Único de Saúde (SUS). Rede social é aqui entendida como a rede de apoio e de sustentação do usuário, constituída por laços de afetividade como a família que busca resolver a necessidade de saúde do usuário. O estudo evidencia a busca na trajetória assistencial tecida pelos usuários e sua rede social, antes de sua internação na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e após.

Adota-se, neste estudo, uma abordagem compreensiva a partir da narrativa desses sujeitos. Para avançar na compreensão do objeto, a pesquisa elege uma abordagem qualitativa, centrada na perspectiva do usuário, “dando voz” a este que sofre de adoecimento grave.

O adoecimento grave fez com que os usuários e sua rede social empreendessem buscas pelo cuidado que ultrapassa a lógica do planejamento e gestão do SUS ao construírem caminhos próprios, o que torna suas trajetórias um convite à reflexão. A busca de cuidados na concretude do cotidiano desses usuários apontou a diferença entre duas lógicas: a do usuário e a dos serviços/profissionais da saúde. Desta maneira, a crítica pautada na realidade do cotidiano demonstra a distância entre a intenção idealizada da gestão e os atos na experiência dos usuários.

Nas trajetórias assistenciais sob a ótica dos usuários, constituiu-se esta pesquisa que tem como eixo teórico o princípio da integralidade a contribuir para a análise do objeto de estudo. Sumariamente, a pesquisa se desenrolou sobre três principais pilares interligados: o princípio da integralidade e seu potencial analítico, o SUS – envolvendo questões referentes à organização e ao planejamento local – e as trajetórias assistências empreendidas e narradas pelos sujeitos em busca de cuidados.

A inquietação e a motivação para realização deste estudo nasceram de minha prática profissional, como enfermeira na UTI de um Hospital Universitário (HU), onde todos os seis leitos são credenciados pelo SUS. Na prática cotidiana do cuidado com os usuários e seus familiares, emergiu o vínculo que permitiu esta

relação, com que eles contassem, como forma de desabafo, suas histórias de busca por cuidados. Esta observação assistemática induzia-me a refletir sobre a capacidade de resolução das necessidades do usuário pelo Sistema de Saúde e como isso poderia impactar o agravamento do adoecimento daquelas pessoas.

Em cinco anos de atuação nesta UTI, pude observar o quanto graves eram os problemas de saúde dos usuários do SUS e, por vezes, já sem condições de melhora. Não por serem pessoas fora de possibilidade de cura ou em cuidados paliativos, mas pelo avanço das complicações do adoecimento. Gerava uma impressão de que este agravamento poderia ter sido identificado e tratado anteriormente, evitando-se a grande mortalidade na UTI, como mostra o levantamento realizado nos prontuários, apresentado na quinta seção deste estudo.

O vínculo “enfermeira-paciente” também fez surgir situações diferentes das rotineiramente vivenciadas entre as paredes de uma UTI. O vínculo estimulou com que, por vezes, eu prestasse os atendimentos “extramuros” da UTI. A partir da alta do usuário do hospital, as famílias se viam diante de situações complexas de cuidados, até mesmo como uso de tecnologias duras no domicílio (como BiPAP¹ para ventilação por traqueostomia). As dificuldades fizeram com que elas pedissem ajuda principalmente através de telefonemas, pedidos tais como: “ele não está conseguindo respirar direito” (já no domicílio, após cirurgia de traqueoplastia que apresentou complicações), “o aparelho não está funcionando, ela não consegue respirar” (pane no BiPAP, forçando a filha a realizar a ventilação “boca-traqueostomia” até a chegada do socorro), “a sonda dela entupiu, ela não pode ficar aqui sem comer” (em relação a obstrução da sonda nasoentérica), “ele tá chorando de dor porque não consegue urinar” (retenção urinária, provocando dilatação da bexiga e dor), “como é que eu vou cuidar sozinha dessas feridas” (em relação à úlcera por pressão e ferida abdominal com deiscência), “me ensina a aspirar, eu pago você pra vir aqui em casa” (em relação à aspiração de secreção traqueobrônquica pela traqueostomia), “ele precisa do exame de sangue, mas como é que eu vou levar pra coletar?” (dificuldade apontada em pessoa acamada).

¹ O BiPAP (*Bilevel Positive Pressure Airway*) é um aparelho que promove ventilação, “concedido popularmente como respirador”. O uso do BiPAP tem como principal objetivo fornecer adequada troca gasosa e reduzir o trabalho da respiração em pacientes com insuficiência respiratória. Os problemas respiratórios são frequentes em estágios mais avançados. Quando os músculos do abdômen e do tórax são atingidos, eles deixam de cumprir um importante papel de auxílio na inspiração e na expiração (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE DISTROFIA MUSCULAR, [20--]).

Logo, as questões levantadas neste trabalho, que emergiram no âmbito dos cuidados antes da internação na UTI e após, foram: como os usuários do SUS que receberam tratamento intensivo movimentam-se após a alta pelos serviços de saúde para obter a continuidade dos cuidados, considerando-se o princípio da integralidade? Quando as necessidades de saúde/ cuidados surgiram, como os usuários e sua rede social se movimentaram em busca dos cuidados? Qual foi o impacto desta busca no processo saúde-doença que conduziu os usuários até o tratamento intensivo na UTI e após a alta hospitalar?

O coletivo estudado é de oito sujeitos “egressos de uma UTI”, ou seja, usuários que passaram por este serviço e retornaram às suas casas. Trata-se de um grupo de pessoas com problemas graves de saúde e que, em maior grau, dependeram da assistência especializada, mas também da Atenção Primária à Saúde (APS). Logo, conhecer a trajetória destes usuários implica reconhecer que o cuidado não se restringe a um nível de atenção, e, conseqüentemente, suas necessidades dão visibilidade (e importância) à relação entre APS e serviços especializados e vice-versa.

Estes indivíduos, em suas trajetórias, não precisam, exclusivamente, de serviços especializados. O estudo do percurso dessas pessoas estendeu-se além da UTI, na medida em que as mesmas padecem de um adoecimento grave. O termo “grave” é imbuído de conceitos como risco de morte ou de sequelas limitadoras da qualidade de vida. A gravidade refere-se a momentos em que a condição do adoecimento agrava-se e pode retirar a vida ou limitá-la. Estes são momentos agudos ou de crise. Entretanto, passada a fase aguda, em geral, o adoecimento continua a exigir cuidados continuados, analogamente à demanda contínua de cuidados das condições crônicas hoje prevalentes.

Difícilmente uma pessoa sai de uma UTI com sua saúde completamente restabelecida, seja pelo adoecimento, seja pelas conseqüências das intervenções. Tendo em vista a combinação de ambos, incontestavelmente, o adoecimento grave inspira cuidados contínuos, de forma longitudinal, antes desses momentos de crise e após. Antes, para evitar que se chegue ao risco de vida e, após, para impedir nova agudização ou para o restabelecimento da saúde. Este adoecimento grave faz com que os usuários empreendam buscas pelo cuidado longitudinalmente (de forma continuada) e não somente em momentos em que sofreram intervenções pontuais.

Pensando nas pessoas que convivem com condições graves de saúde podemos visualizar como elas demandam cuidados contínuos e infracionáveis em níveis de atenção. Assim, os sujeitos necessitam da APS para prevenção do adoecimento e, após a internação, para cuidados domiciliares tanto quanto demandarem de intervenções superespecializadas em UTIs nas fases de agudização. As trajetórias dessas pessoas incluem cuidado versus práticas fragmentadas/fragmentadoras.

Imediatamente, a análise da trajetória desses sujeitos contribuirá fortemente para a adoção do cuidado na medida de suas necessidades, assim sendo, irrestringível ao simples acesso aos níveis de atenção. Ainda que a ótica do “doente grave”, reconhecidamente, não parta da ênfase na APS e nem de uma maioria, as trajetórias dos sujeitos dessa pesquisa podem conferir visibilidade sobre a integralidade e integração dos serviços de saúde e das práticas profissionais, e, por isso, tem grande valor para a compreensão das questões e alcance dos objetivos desta pesquisa.

Os objetivos deste estudo são: analisar a trajetória assistencial de usuários egressos da UTI no sistema de saúde local, tendo como eixo a integralidade; descrever a trajetória assistencial destes usuários; identificar nas narrativas das trajetórias fatores e aspectos positivos e negativos para efetivação da integralidade; discutir o impacto da organização dos serviços e das práticas dos profissionais de saúde no processo saúde-doença do usuário.

Para o alcance dos objetivos propostos, a dissertação contém mais seis seções. Cada seção foi organizada em partes que auxiliam na compreensão do todo, dos achados e das considerações finais.

A seção 2 é intitulada “A integralidade como eixo de análise”. Traz a polissemia do termo integralidade e o crescimento de sua importância nas publicações e pesquisas no campo da Saúde Coletiva, além do seu potencial analítico através de valores como acolhimento, vínculo e responsabilização; aponta a trajetória assistencial permeada pela necessidade e direito do usuário, conformada enquanto encontro real de duas lógicas – a dos usuários e a da gestão - e como resultado do protagonismo do usuário, e a valorização da ótica deste, como um ponto de vista profícuo (longe de ser único ou o “melhor”), mas na perspectiva daquele que vivenciou o sistema de saúde.

A seção 3 ocupa-se da “outra lógica” – a da gestão dos serviços de saúde. Se a trajetória conformou-se no tensionamento entre lógicas, esta seção apresenta os serviços do sistema municipal de saúde ofertados aos sujeitos paralelamente, aborda também algumas questões conjunturais nacionais da gestão. Assim, pauta-se nos princípios organizacionais racionalizantes, nos normativos e no instrumento de planejamento local.

A seção 4 proveio da fase exploratória do campo de pesquisa de onde emergiram os sujeitos, compondo um perfil dos usuários e da assistência na UTI do HU, no ano de 2010.

A seção 5 dedica-se ao caminho metodológico: a descrição dos sujeitos, a técnica da narrativa de Schütze – utilizada para uma escuta qualificada, em que se dá voz e ouvidos ao usuário e seu sofrimento – e a forma de apresentação e análise dos dados. Já a seção 6 traz apresentação das trajetórias assistenciais percorridas pelos sujeitos em formato gráfico e textual.

A seção 7 discute em quatro categorias, elaboradas com auxílio do software OpenLogos^{®2} (CAMARGO JÚNIOR, 2009), os achados desta investigação, embasados na análise das trajetórias com interface do que se havia planejado pela gestão e do que se evidenciou, tomando por alicerce a integralidade e seus valores. Ao final desta parte, buscou-se a apreensão de fatores que contribuíram ou não para efetivação da integralidade.

Nas considerações finais, salienta-se que esta dissertação pode contribuir para reflexão do planejamento da organização da atenção à saúde, ampliando o pensamento de acesso racional à integralidade, e incentivar um olhar mais sensível às necessidades e sofrimento dos usuários. Anseia-se que as reflexões deste estudo se desdobrem em tantas outras discussões e que motivem os leitores a reagir (no sentido de pensar, propor e efetivar mudanças) a partir das interpretações oferecidas. Essas reflexões e futuras discussões procuram colaborar com a contínua construção do SUS, na superação das iniquidades e ampliação das formas de gestão, considerando os percalços que padecem os usuários deste sistema antes da internação numa UTI e após.

² Software gerenciador de dados qualitativos, ferramenta útil para auxiliar na análise qualitativa de material textual, apoiado numa base de dados com recursos para marcar e recuperar fragmentos de texto com códigos, além de tabular esses códigos e palavras em múltiplos documentos (CAMARGO JÚNIOR, 2009).

2 INTEGRALIDADE COMO EIXO DE ANÁLISE

2.1 DE QUE INTEGRALIDADE ESTAMOS TRATANDO?

A integralidade vem sendo abordada com diversos significados e é um tema crescente nas publicações, em especial no campo da Saúde Coletiva³. Em pesquisa na base de dados Periódicos Capes⁴, usando o termo “integralidade”, encontramos 428 registros, sendo que 415 pertencem à base de dados SciELO.org. Destes registros conseguiu-se recuperar apenas 16, pois os demais só informavam a base sem mostrar título, autoria ou ano.

Procedeu-se à busca no SciELO⁵, fonte da maioria dos registros. Recuperaram-se 307 registros. Destes, 92 continham a palavra integralidade no título, apesar de integralidade não ser um descritor encontrado entre os descritores indexados da biblioteca virtual de saúde⁶. A distribuição por anos das publicações mostra o surgimento do debate sobre a integralidade a partir de 1998 e seu crescimento até 2011 (Figura 1)⁷:

³ Dos 307 registros do assunto encontrados na busca especificada a seguir, o periódico Ciência e Saúde Coletiva tem o maior número de artigos (62) e o Caderno de Saúde Pública, o segundo maior (32 artigos) e 262 publicações pertencem à categoria Ciências da Saúde.

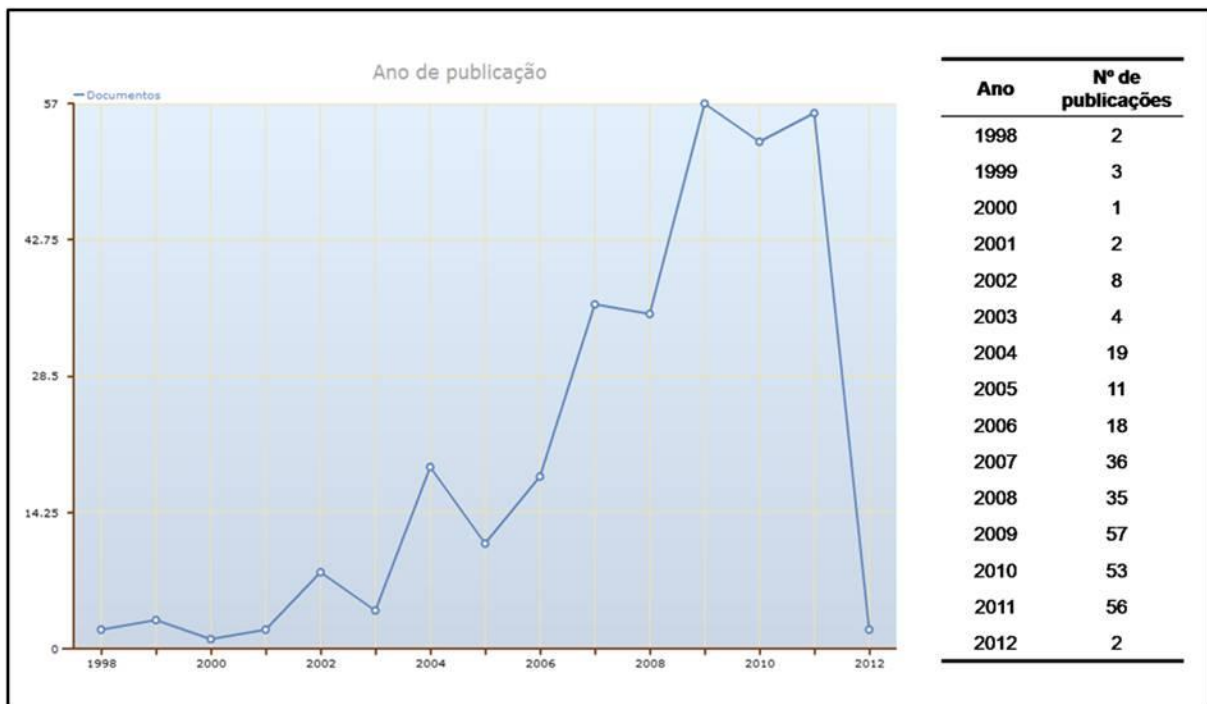
⁴ Em área de conhecimentos multidisciplinares. Disponível em: <<http://buscador.periodicos.capes.gov.br.ez25.periodicos.capes.gov.br/V/1KA84SVUVRVU4SSRV TGVTUGXYMF56N5VMU7RMDBGXHA6G9PLTH-01571?func=meta-3-db-interact>>

⁵ O SciELO é composto por 934 periódicos, 24.808 fascículos e 364.634 artigos. Foi usado novamente o termo integralidade em “todos os índices” em “Brasil”.

⁶ Disponível em: <<http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/>>.

⁷ Pesquisa realizada em fevereiro de 2012.

Figura 1 – Gráfico do crescimento de publicações que contemplam o termo integralidade



Fonte: SciELO.org⁸

Apesar da busca utilizando o termo integralidade ter indicativo de publicação a partir de 1998, o surgimento do debate sobre o tema a que se refere é anterior a este momento. Quanto à origem do conceito de integralidade, alguns autores apresentam um histórico de origem internacional. Conill (2004) traz um histórico da origem no objetivo de garantir serviços de saúde integrais, datando da primeira metade do século XX, quando registra a expansão das políticas sociais. A autora destaca a criação do *National Health Service* (NHS), no Reino Unido, como marco expressivo, que, em 1946, estabelece o princípio da responsabilidade coletiva por “comprehensive health services” (serviços completos), disponíveis e gratuitos a toda a população. Em meados da década de 60, o objetivo de serviços integrais renasce nas reformas setoriais e na Província de Québec, em 1971, com foco no acesso universal e na integralidade – “*la globalité des soins*”.

Conill (2004) também apresenta um histórico internacional de avaliações de sistemas de saúde que seriam pautadas na integralidade. A autora aponta que estas avaliações envolvem uma diversidade de interpretações e realiza análises nos

⁸ Disponível em: <<http://search.scielo.org/index.php>>.

diferentes países a seguir. Na Inglaterra, priorizavam o acesso (redução de listas e tempo de espera) e a preocupação com o leque completo de serviços. Neste país, a integralidade foi expressa em nível local, mas também se concentrou no acesso em medidas de tempo de espera e da equidade entre grupos étnicos. Ainda segundo Conill (2004) em Québec, a expressão do princípio “*globalité*” estava em um estudo que realizou a observação de cuidados em uma porta de entrada do novo sistema de saúde (*Centres Locaux de Services Communautaires – CLSC*), sendo inovadora na reforma a adoção do cuidado integral nos CLSCs. Nos Estados Unidos, o “*managed care*” surge a partir da análise da estrutura e dos processos de atenção. Trata-se de um modelo pioneiro para avaliar a atenção primária (entendendo a integralidade como atributo da APS). Assim, os sentidos da integralidade na literatura internacional mostram-se mais vinculados à oferta de serviços e ao acesso a estes (CONILL, 2004).

Silva Júnior e outros (2008) salientam que o conceito de integralidade no Brasil tem significados e contextos próprios, diferenciados dos países internacionais, tais como: a luta pelos direitos sociais; as desigualdades socioeconômicas e culturais; a insuficiência das redes assistenciais; os modelos de gestão frequentemente centralizados e verticais e o descompasso entre as necessidades de atenção dos usuários e os serviços disponíveis.

No Brasil, o ideário da integralidade fez parte da reforma sanitária como uma das “bandeiras de luta” ou “bandeira política” (CECÍLIO, 1997; PINHEIRO; MATTOS; CAMARGO JÚNIOR, 2004; SILVA JÚNIOR et al., 2008), concretizando-se na Constituição Federal Brasileira de 1988 (BRASIL, 2011a). A integralidade concretiza-se enquanto um dos princípios do SUS: “atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas e sem prejuízo dos serviços assistenciais” (BRASIL, 2011a, p. 137). Contextualmente questionava-se o modelo assistencial vigente, centrado no médico e em práticas curativas que excluía a promoção da saúde e prevenção de doenças. Assim, a integralidade aparece como um princípio a vencer a dicotomia entre a atenção preventiva e a assistencial.

O conceito de integralidade foi utilizado na avaliação do sistema de saúde em 1991 em um dos estudos pioneiros para uma análise de modelos assistenciais a partir de Unidades Básicas (CONILL, 2004).

Na realidade brasileira, a integralidade se coloca como campo profícuo de investigação, aplicando-se a ela vários sentidos. Das pesquisas pioneiras até 2001,

Mattos (2001) aponta a polissemia do termo integralidade em seu clássico texto intitulado: “*Os sentidos da integralidade*”.

Essa polissemia pode ser explicada com base no que afirma Camargo Júnior (2007), em seu texto sobre a (in)definição da integralidade: a integralidade não é tão somente um conceito, mas um devir, um ideal, o que a tornou mote para transformação no setor saúde. Como um ideal, conforma uma imagem-objeto (MATTOS, 2001).

Hortale (2004), ao procurar uma definição no dicionário para integralidade, encontra apenas termos aproximados, como integral (adjetivo), integrar (verbo) e totalidade (substantivo). E, apesar desta indefinição, a autora aponta uma convergência sobre a integralidade como “quase perfeita”. Camargo Júnior (2001, p. 11) afirma que a integralidade seria perfeita como uma “miragem fugidia e ao mesmo tempo central para o sistema de saúde que queremos”, sendo, assim, a imagem-objeto daquilo que julgamos não estar presente e ser imprescindível.

Somando-se à indefinição potencializadora do termo, sua capacidade imagem-objeto e, sua característica ideal de perfeição atrevemo-nos a dizer que a integralidade assemelha-se à *utopia* nas palavras de Galeano (2007):

Ela está no horizonte – diz Fernando Birri – Me aproximo dois passos, ela se afasta dois passos. Caminho dez passos e o horizonte corre dez passos. Por mais que eu caminhe, jamais a alcançarei. Para que serve a utopia? Serve para isso: para caminhar. (GALEANO, 2007, p. 310).

Este sentido da integralidade como algo a ser alcançado, a torna indispensável e demonstra seu potencial de provocar e acompanhar a caminhada sócio histórica em sua polissemia (CAMARGO JÚNIOR, 2007; PINHEIRO; MATTOS; CAMARGO JÚNIOR, 2004).

Os apontamentos de Mattos (2001) sobre a integralidade identificaram ao menos três conjuntos de sentidos. Um primeiro aplicado a características de políticas de saúde, sobretudo no sentido de articular ações de alcance preventivo com as assistenciais. Um segundo conjunto de sentidos era relativo a aspectos da organização dos serviços de saúde. Um terceiro era voltado para atributos das práticas de saúde.

Giovanella e outros (2002) declaram que a integralidade seria a mais ausente entre os princípios do SUS, em seu estudo sobre critérios para avaliação da

integralidade em sistemas municipais de saúde. Para Mattos (2004), a integralidade é o princípio menos visível na trajetória do sistema e suas práticas, porque as mudanças têm acontecido de modo isolado, sem ganhar generalização ou visibilidade almejadas. Revisitando explicações de Camargo Júnior (2007) podemos tentar definir dois fatores que podem ser relacionais ou causais à invisibilidade da integralidade. Um como a perigosa e sedutora busca incessante de modelos de atenção idealmente integrais (CAMARGO JÚNIOR, 2007), que, na verdade, estão longínquos da realidade, pois modelos ideais predefinidos requerem condições ideais – estas últimas antônimas ao cenário vivo dos serviços de saúde (PINHEIRO; LUZ, 2007).

Conforme Pinheiro e Luz (2007) há um desencontro entre os objetivos predefinidos pelos gestores e as práticas efetivamente exercidas, gerando uma lacuna na operacionalização dos serviços. Como seria possível, no serviço de saúde, um “cenário vivo”, com atores sociais distintos, que formam uma “zona caótica das interações cotidianas”, a realização da integralidade ideal? (SPINK, 2007, p. 19).

Assim a integralidade deve ser abordada em âmbito real, no campo das práticas, distante da idealização. Retratado muito bem por Camargo Júnior (2007): “práticas concretas, portanto, também se opõem aos modelos ideais de integralidade” (p. 40). Entretanto “a percepção dos limites para atuação não exclui uma compreensão [...] [de] que a integralidade é ao mesmo tempo inalcançável e indispensável” (p. 42).

Neste estudo, a integralidade será abordada a partir da trajetória dos usuários, conseqüentemente adota a realidade dos atores e instituições envolvidos. As trajetórias assistenciais pelos serviços de saúde realçam o segundo conjunto de sentidos apontado por Mattos (2001) – aspectos da organização dos serviços de saúde. Assim, a integralidade é tratada além da discussão de acesso e da lógica de modelos idealizados da gestão, pois se dá nos contrapontos: a apreciação do cuidado e a concretude do cotidiano dos usuários.

Mattos (2004) traz a reflexão a respeito de uma tendência de se considerar a integralidade como sinonímia da garantia de acesso a todos os níveis de atenção do sistema de saúde. Segundo o autor, uma armadilha factível, devido ao fato de os serviços de saúde ainda serem regionalizados, hierarquizados e organizados em níveis de atenção. Atualmente podemos tomar os serviços como pontos dentro de

uma rede de atenção a saúde segundo Portaria n. 4.279 do Ministério da Saúde. Entretanto, no campo das práticas ainda temos os serviços de saúde com funcionamento em níveis de atenção, hierarquizados e regionalizados. O autor estabelece que “talvez seja útil não considerar integralidade como sinônimo do acesso a todos os níveis do sistema. O que remete aprofundar a reflexão sobre as características das práticas que se pautam pela integralidade” (MATTOS, 2004, p. 1413).

Salientamos a irrealidade de dizer que o sistema é integral (ou que atenda ao princípio da integralidade), simplesmente porque o usuário acessou os diversos níveis de assistência, haja vista, importante ponto de reflexão que se trata da forma (qualidade) em que se dá a integração entre estes níveis refletida no percurso do usuário pelo sistema. A análise recai sobre **se** a forma de organização/integração (do sistema e das práticas) atende realmente às necessidades da pessoa.

Nesse sentido, no presente estudo, sobressaem determinados aspectos da integralidade, na medida em que este princípio se reflete, também, em um sistema integrado, objetivando o cuidado. Adverte-se que estabelecer integralidade como integração entre os serviços de saúde pode ser reconhecidamente pontual, mas isso não retira sua importância e nem qualifica a integração como o único ou mais importante sentido da mesma.

2.2 INTEGRALIDADE E AS REDES DE CUIDADO

O termo “gestão em redes” teve seu nexos constituinte nas práticas de integralidade e no cuidado em saúde (PINHEIRO; MATTOS, 2006), na medida em que “a integralidade seria essencialmente integralidade justamente no cuidado” (XAVIER; GUIMARÃES, 2005, p. 139).

Em dezembro de 2010 o Ministério da Saúde (MS) editou a Portaria n. 4.279 (BRASIL, 2010b), estabelecendo diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS) no âmbito do Sistema Único de Saúde. Esta última é definida como:

A **Rede de Atenção à Saúde** é definida como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que **integradas** por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a **integralidade do cuidado**. (BRASIL, 2010b, grifo nosso)⁹.

Desta forma, desde quando se pensou na gestão de redes quanto na atual constituição de Rede de Atenção à Saúde (RAS) evidencia-se a integralidade enquanto cuidado.

Buscando o conceito de cuidado, Heller (2011) encontrou algo em comum na grande variedade de conceitos de cuidado, mas todos têm a ver com responsabilidade e confiança. Xavier e Guimarães (2005), buscando a raiz do termo cuidado no latim, “*cogitare*”, tomando por base Descartes e Heidegger, relacionam os sentidos de *cogitare* à ocupação e preocupação. Alia-se a isso o cuidado relacionado a “pensar em”, logo, o cuidado entendido como ocupação e preocupação para fora de si. Preocupação e ocupação têm sentido de preservação do outro e caracterizam-se por uma ação. Somando o achado de Heller (2011) com a busca de Xavier e Guimarães (2005), pode-se afirmar que o cuidado é uma dimensão da vida humana, se estabelece em função do outro e que há várias formas de cuidar.

Assim, a integralidade tem ênfase na concretização do cuidado, devendo ser atribuição das práticas profissionais e dos serviços de saúde a ocupação e preocupação com o outro, ou seja, em função do usuário.

Logo, para tomar a integralidade um eixo de análise da organização dos serviços de saúde, é necessário transformá-la em conceitos operacionais das práticas dos serviços de saúde (SILVA JÚNIOR et al., 2008). Conceitos estes que se apliquem a realidade e cooperem com a prática do cuidado.

Unindo as dimensões, cuidado e organização da atenção, Silva Júnior e Mascarenhas (2005) propuseram uma operacionalização da integralidade, valorizando os conceitos operacionais: acolhimento, vínculo-responsabilização e qualidade da atenção.

O acolhimento pode ser visto em três dimensões: como postura, como técnica e como princípio de reorientação de serviços. O acolhimento pressupõe a atitude, por parte dos profissionais e da equipe de saúde, de prestar reconhecimento

⁹ Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html>.

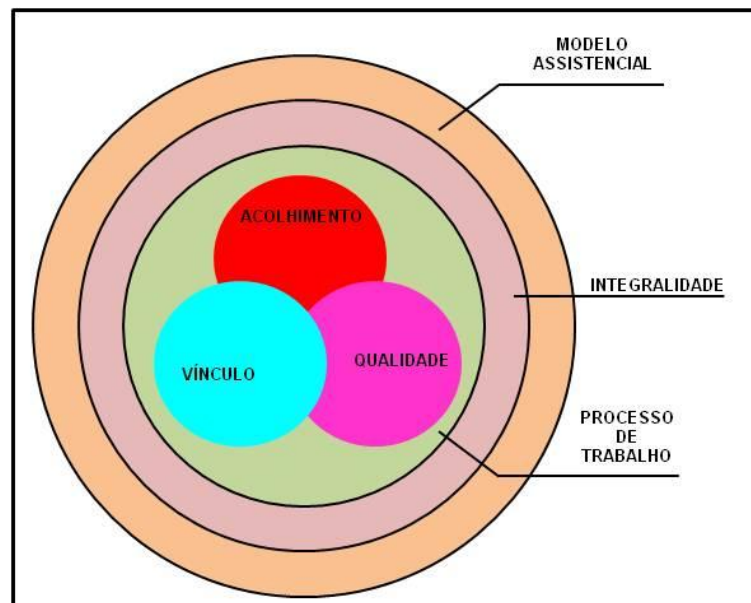
às demandas – receber, escutar e tratar humanizadamente os usuários e todas as suas demandas (SILVA JÚNIOR; MASCARENHAS, 2005).

O vínculo também pode ser observado por três dimensões: como afetividade, como relação terapêutica e como continuidade. É constituído por relações tão próximas que fazem com que o outro (inclusive profissionais de saúde) se sensibilize com o sofrimento do usuário numa relação sujeito-sujeito e não sujeito-objeto (SILVA JÚNIOR; MASCARENHAS, 2005). A responsabilização associa-se diretamente ao cuidado, reflete-se na capacidade dos profissionais e dos serviços em não somente intervir pontualmente, mas de cuidar longitudinalmente, exercitando uma prática mais comprometida e ética.

A qualidade pode ser apreciada de duas perspectivas: clínica e populacional. A primeira em relação ao impacto das ações dos profissionais de saúde individualmente e a segunda foca a disponibilidade de atenção e capacidade resolutive desta. Logo, aparece em função do tratamento de melhor equilíbrio na relação usuário-profissional, na congruência das expectativas entre ambos e a máxima manutenção da autonomia do usuário, e na estrutura, no processo e resultado dos serviços de saúde (SILVA JÚNIOR; MASCARENHAS, 2005).

A Figura 2 demonstra a interseção entre os conceitos operacionais da integralidade propostos por Silva Júnior e Mascarenhas (2005).

Figura 2 – Diagrama da interseção entre modelo assistencial, integralidade e conceitos operacionais



Fonte: Adaptado de Silva Júnior e Mascarenhas (2005, p. 254)

Este tripé conceitual pode ser visualizado na trajetória assistencial dos sujeitos pelos serviços de saúde, e são nichos de discussão para análise da efetivação da integralidade, do direito e do cuidado no sistema local de saúde.

Estes conceitos poderiam ser observados no âmbito real, na concretude do cotidiano, contribuindo para uma análise que, por fim, colabora com a reformulação de um sistema que supere modelos idealizados pela gestão em prol da configuração de redes de cuidado. Designamos de modelo idealizado de gestão o modelo tecno-assistencial piramidal intencionado em uma lógica racionalizante e utilitarista muito distante de efetivar sua intenção na realidade.

Cecílio (1997) corrobora com a distância entre a intenção dos gestores e a realidade:

O modelo tecno-assistencial que pensa o sistema de saúde como uma pirâmide, com fluxos ascendentes e descendentes de usuários acessando níveis diferenciados de complexidade tecnológica, [...] cujo maior mérito seria o de garantir a maior eficiência na utilização dos recursos e a universalização do acesso e a equidade. Reconhecendo que, na prática, os fatos se dão de maneira muito diferente da pretendida por uma certa racionalidade tecnocrática [...]. (CECÍLIO, 1997, p. 469).

Logo, no presente estudo, analisou-se as trajetórias assistenciais, não a partir de razões de ordem técnica, normativas da gestão, nem a partir de aspectos quantitativos da relação entre a oferta e a demanda, mas a partir da experiência cotidiana do usuário em sua busca por serviços de saúde.

Neste âmbito, a integralidade baseia-se no cuidado e não no simples acesso entre níveis de atenção, o cuidado não cabe em uma lógica que o fracione em níveis. Ressalta-se de sobremaneira a inter-relação dos serviços e práticas profissionais que propiciem o cuidado na medida da necessidade e do direito do usuário. O cuidado referido não é entendido como (nem contido em) um nível de atenção do sistema, nem como procedimento simplificado. Embora se considere o nível primário de assistência como o melhor para o desenvolvimento da integralidade em sentidos amplos, ele (e qualquer outro nível) é incapaz, isoladamente, de dar todas as respostas à demanda da população (SILVA JÚNIOR et al., 2008).

Desta forma, a discussão e os conceitos de Silva Júnior e Mascarenhas (2005) fogem à ótica da gestão, focam-se na organização de uma rede de cuidado

ininterrupto para garantir a integralidade baseada na resolução das necessidades do usuário, independentemente do nível de atenção.

Enfim, o conceito de integralidade remete à integração de serviços por meio de redes de cuidado assistenciais. Reconhecer a materialidade ou imaterialidade da integralidade no cotidiano do encontro e desencontros dos usuários com os serviços/profissionais de saúde propicia a operacionalização da análise alicerçada na efetivação do cuidado e no direito.

2.3 A CENTRALIDADE DO USUÁRIO E SUA TRAJETÓRIA ASSISTENCIAL

Esta pesquisa se dispõe a apoiar-se numa concepção teórica de integralidade e se edificar sobre a ótica do usuário e sua trajetória. Primeiramente, por buscar uma perspectiva concreta *insider*, ou seja, no âmbito da experiência de quem “habita” por dentro o sistema de saúde. Pinheiro e Martins (2009, p. 32) apostaram que uma abordagem que considera o usuário a partir de suas trajetórias permitiria fazer uma crítica mais responsável sobre avaliação em saúde, que considerasse de fato a perspectiva do usuário e suas formas de agir em coletividade, e não apenas seu “grau de satisfação”.

Cecílio (1997) fala sobre a literatura dos modelos assistências em saúde e descreve o olhar exterior.

Boa parte da literatura sobre modelos assistenciais em saúde tem uma certa **postura de “exterioridade”** em relação ao objeto trabalhado, um **olhar “desde fora”**, quase sempre com **a intenção de uma abordagem mais “estrutural”**, no sentido de totalizador [...]. Observa-se assim **uma visão que se poderia denominar de racionalizadora e “técnica”**, na medida em que as pessoas reais, com suas angústias e sofrimentos passam a ser vistas, no jargão tecnocrático presente nesta literatura, como “usuários” do sistema, espécie de “agentes” dotados de comportamentos previsíveis, que deverão ser enquadrados a partir desta racionalidade exterior (CECÍLIO, 1997, p. 470, grifo nosso).

Aprofundando na diferença entre os “pontos de vista”, Martins (2009) colabora com a perspectiva que rege cada um e os determinantes que podem se evidenciar ou negligenciar na análise, adotando um ou outro,

[...] se analisarmos o sistema de saúde na perspectiva das equações determinísticas, a tendência é visualizar o planejamento, o desenvolvimento e a avaliação das ações em saúde a partir de um encadeamento de decisões seriadas e causais que aparentam ser homogêneo e coerente [...] Do ponto de vista sociológico, podemos dizer que o sistema se move por conflitos e contradições geradas **a partir das presenças de lógicas distintas da realidade social, entre as quais se evidenciam com mais clareza aquelas do planejador (em parte influenciado pela política, em parte pela tecnologia gerencial) e aquelas do usuário.** (MARTINS, 2009, p. 53, grifo nosso).

Martins (2009) acrescenta que, quando quem fala sobre os determinantes em saúde são os planejadores e estrategistas, há tendência de ênfase nos indicadores abstratos e os condicionantes do cotidiano são minimizados em favor de uma consciência discursiva utilitarista e tecnocrática. E, do lado contrário, quando quem fala são os usuários, há uma tendência a se ressaltarem indicadores concretos ligados à experiência. Assim, os condicionantes abstratos são revistos pelo ator social mediante sua consciência prática.

Fica clara nas explanações de Cecílio (1997) e Martins (2009), mesmo passados 12 anos uma da outra, a persistência da existência de diferentes óticas, uma externa e outra interna. Assim, quando adotamos uma ou outra como ponto de partida podemos chegar a resultados analíticos diferentes. Não consideramos a perspectiva do usuário como a “mais importante”, mas uma das possibilidades que têm maior adequação aos objetivos do estudo, pois implica reconhecer o protagonismo do usuário como ator social e valorizar indicadores concretos ligados à experiência do adoecimento e busca de cuidados.

Quando o usuário decide procurar por cuidado, ele passa a definir o tipo de busca que irá fazer, em qual instituição de saúde irá, quando e como irá. Nesse momento, entram em jogo as regras sociais vigentes nas interfaces dos serviços de saúde e sua capacidade para reinterpretá-las, desenvolvendo, para tanto, diversas estratégias de acesso. “O que se encontra em jogo nesse aspecto é o ajuste entre as ações do indivíduo, por um lado, e as forças coercitivas das estruturas sociais, por outro lado.” (OLIVEIRA; MATTOS; STEPHAN-SOUZA, 2009, p.1936).

Os usuários, no seu dia a dia, graças a uma monitoração reflexiva de suas experiências, estabelecem juízos de valor sobre os diversos serviços que se apresentam a eles no sistema de saúde, ou seja, o usuário faz, cotidianamente, uma avaliação dos serviços de saúde. Essa avaliação se dá não apenas com base em suas próprias experiências, mas também em experiências referidas por outros usuários. Naturalmente, não estamos falando aqui de uma avaliação formal ou técnica, mas de uma avaliação não percebida por ele no nível discursivo, embora o seja no nível de sua consciência prática. É a partir dessa avaliação informal feita cotidianamente e relacionada a um aprendizado cotidiano e reflexivo que as imagens sobre os diversos serviços da rede assistencial se configuram. E, quando vai buscar assistência, o usuário as leva em consideração para fazer suas escolhas. (OLIVEIRA; MATTOS; STEPHAN-SOUZA, 2009, p. 1932).

Desta forma, a perspectiva do usuário consolida-se como poderoso ponto de vista analítico das práticas reais dos serviços de saúde opostas às práticas idealizadas.

As óticas são regidas por lógicas diferenciadas, por vezes convergentes e divergentes frente a situações reais, principalmente no critério de resolutividade. Ao comparar a resolutividade proposta pelo planejamento dos serviços de saúde e do usuário, encontra-se proposições distintas. O usuário busca no cuidado uma resolução para sua necessidade, e os serviços ofertam certa capacidade resolutiva frente a “problemas de saúde”. No caso de uma pessoa com diabetes que sofreu uma amputação, o sistema demonstra capacidade resolutiva de realizar uma cirurgia. Para o usuário, embora tenha resolvido certo problema (a necrose), a própria intervenção (amputação) gerou, em sua vida, necessidades diversas, como a dificuldade de se locomover. A resolutividade do serviço se encerra no ato da cirurgia, configurando uma resolutividade parcial em um momento recortado – o “problema de saúde” (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

Os usuários buscam por cuidados no âmbito de suas necessidades e os serviços de saúde nem sempre as identificam e os consideram como demanda em saúde por serem recortados pelos “problemas de saúde”. Os problemas de saúde são aqueles momentos propulsores para o empreendimento da busca dos usuários pelos serviços de saúde, apresentados pelos sujeitos da pesquisa nos momentos de agudização das doenças (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008). Citamos como exemplos de “problemas de saúde”: infarto, hemorragia digestiva alta. A abordagem somente dos “problemas de saúde” reduz a pessoa a uma lesão que, no momento, lhe provoca sofrimento, configurando uma ótica reducionista dos serviços de saúde e limites de sua resolutividade (MATTOS, 2001).

Desta maneira, clarificamos a motivação e nosso ponto de partida – a ótica do usuário. Portanto, se torna necessário definir usuário.

O termo usuário é empregado corriqueiramente na literatura de Saúde Coletiva que embasa este trabalho. Mas podemos notar que a pessoa que é atendida em serviços de saúde já foi e é designada por diversos títulos, como paciente, cliente e indivíduo. À aplicação de cada um deles pode caber uma crítica, pela passividade em substituição à pró-atividade, pela relação mercadológica em substituição ao vínculo, pela valorização do individualismo sobre a dimensão coletiva ou aquele a quem cabe usar sem contribuir. Talvez o único termo isento de crítica seja pessoa, afinal este não carrega rótulos além do humano. Entretanto o termo usuário vem sendo carregado de sentidos na literatura já citada, o que fez com que o adotássemos por designar as pessoas que utilizam os serviços de saúde ofertados pelo SUS, com direitos e necessidades concretas.

Martins (2008) abre esta discussão tratando da necessidade de se problematizar criticamente essa “categoria” para retirá-la de sua aparente homogeneidade mórfica e sobressair sua pluralidade de representações. Adotando este raciocínio, o usuário é considerado longe de uma categoria pronta, definida pelo planejador, é uma categoria complexa, aberta a diversos entendimentos e próxima da cidadania, não por um processo “natural”, mas pela construção social do direito. Logo, a categoria usuário deste estudo “não se reduz ao indivíduo consumidor de serviços em saúde – que é inerente à abordagem utilitarista” –, mas se abre a uma diversidade de experiências de construção social do direito (PINHEIRO; MARTINS, 2011, p. 32).

Os usuários da pesquisa foram escolhidos a partir da sua passagem pela UTI, ponto de partida da “seleção” dos sujeitos. “Ponto de partida” porque os sujeitos passaram pela UTI, mas foram abordados a *posteriori* no cenário domiciliar. A UTI, neste sentido, seria um ponto de chegada e de partida como na analogia de Castro (2005): uma estação de passageiros. Ou ainda, na visão de Cecílio (1997), seria um ponto de um sistema em rede.

Nesta perspectiva da UTI como um ponto na rede e da eleição de pessoas que passaram por ali, reside uma diferença neste trabalho em relação aos demais que abordam a trajetória das pessoas, em sua maioria, a partir da atenção primária. Nos livros “*Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*” (2008) e “*Avaliação em saúde na perspectiva do usuário:*

abordagem multicêntrica” (2009) – que inspiraram o presente trabalho –, estão estudos que, como outros, abordam o “caminhar” do usuário pelo sistema a partir da atenção primária (CAMPOS et al., 2008; GERHADT; ROTOLI; RIQUINHO, 2008; PONTES et al., 2008; SILVA et al., 2008; SILVEIRA et al., 2008a, 2008b; SPINELLI et al., 2008). Observar os usuários a partir da atenção primária, porta de entrada do sistema, é importante para sua valorização e para compreender todo o caminhar do usuários a partir dela.

Neste sentido, a UTI não seria propriamente uma porta, como é a APS, e nem teria a função de coordenação da mesma, mas oferece a visão do funcionamento e das diferentes entradas e saídas do sistema. É outro ponto de visão que abre possibilidades ao se tratar de “sujeitos específicos”.

A designação “sujeitos específicos” parte da gravidade da doença que os usuários sofreram/sofrem. Entretanto surgiu aqui uma questão: qual seria a definição de grave? Ou ainda doença grave? Em busca de um conceito de gravidade, foram encontradas várias referências de estudos sobre doenças graves específicas, sobre UTIs, sobre crianças com doenças graves e, ainda, sobre morte, oncologia, pacientes terminais e, mais além, sobre ética, distansia e qualidade de vida.

O que se tornou claro é a associação do termo grave ao risco de morte ou à possibilidade de uma vida com sequelas. Castellanos (2007) faz uma reflexão sobre a noção de gravidade e o conceito leigo de gravidade. Figura em suas hipóteses que o conceito leigo de “gravidade” referente aos problemas crônicos, apesar de orientar-se pela perspectiva dos profissionais de saúde, é significado nas dinâmicas familiares e nas redes sociais. Nas famílias e rede social, nota-se que o conceito “grave”, além de atrelado aos fatores anteriores à internação, está embutido na palavra UTI.

No estudo de Nieweglowski (2004, p. 46), sobre a vivência de familiares de crianças internadas na UTI, ela utiliza uma frase de um familiar de um paciente para descrição de sua categoria de análise – *“Metáforas da Vivência em UTI”* –, que demonstra a forte vinculação entre gravidade-morte-UTI e sobre como conseguir uma vaga pode determinar a sobrevivência: “[...] a UTI é um vestibular de sobrevivência [...]”.

Por outro lado, podemos ainda distinguir mais facetas da gravidade associada à ideia de risco de morte pela prática médica normalizadora, como o uso de ferramentas que indicam o risco de mortalidade baseado em variáveis clínico-

laboratoriais, transformando os pontos em probabilidade de óbito (TRANQUITELLI; PADILHA, 2007).

Assim, se consolida a associação do risco de morte com o termo grave tanto para as famílias/redes sociais como para a prática médica, ainda que possuam significâncias distintas à família e rede social e à prática médica normalizadora.

Desta maneira, os usuários sujeitos desta pesquisa também não foram “selecionados” por patologias como se observa ser mais usual na literatura, que aborda os itinerários terapêuticos considerando uma pessoa com uma determinada doença (ANJOS; BELLATO; CASTRO, 2008; FARIA; BELLATO, 2009; LOFEGO et al., 2009; NABÃO; MARUYAMA, 2009; SILVA; SOUZA; MEIRELES, 2004; SILVA et al., 2008; SILVEIRA et al., 2008a, 2008b; SILVEIRA et al., 2009; THAINES et al., 2009; TRAD et al., 2010). Até porque, o cenário atual de internações na UTI de onde surgem os sujeitos evidencia que são múltiplas as causas que os levaram à ela, considerando isoladamente a causa principal de cada um e considerando a existência de comorbidades, conforme exposto na seção 4.

Enfim, aquelas pessoas que passaram pela UTI demonstram ser usuários específicos pela gravidade do adoecimento que exige da rede de serviços, independentemente da sua doença, a efetivação dos preceitos da integralidade para atender suas necessidades de saúde antes da passagem pela UTI e após.

Quanto à definição de necessidade de saúde, pode-se delinear grande produção a respeito. Esta pesquisa está em consonância com aquela que toma a atenção às necessidades de saúde como efetivação do direito individual e coletivo. Sendo o Brasil o único país que adota em seu texto constitucional o direito à saúde e não o direito a serviços de saúde (BELLATO, 2011), o direito garantido é sobre as necessidades dos usuários e não somente aos “problemas de saúde”. A partir deste ponto, associa-se a necessidade ao direito.

As necessidades são aqui tomadas pela noção de direito, pois, parafraseando Francisco de Oliveira¹⁰, apud Merhy (1998, p. 1) “quem tem necessidade é girafa, nós temos direitos”. E o autor discute uma crise assistencial:

¹⁰ Pesquisador do Núcleo de Estudos dos Direitos da Cidadania da USP e professor titular do Departamento de Sociologia da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas (FFLCH) da USP.

Imaginemos, em primeiro lugar, que o conjunto dos trabalhos em saúde produz um produto, os atos de saúde, e que estes são considerados como capazes de intervir no mundo do que é denominado de “problema de saúde”, provocando uma alteração do mesmo em torno da produção de um resultado: a satisfação de uma necessidade/direito, do usuário final. Supomos que este processo permita a produção da saúde, o que não é necessariamente verdadeiro, pois nem sempre este processo produtivo impacta ganhos dos graus de autonomia no modo do usuário andar na sua vida, que é o que entendemos como saúde em última instância, pois aquele processo de produção de atos de saúde pode simplesmente ser “procedimento centrada” e não “usuário centrada”, e a finalidade última pela qual ela se realiza se esgota na produção de um paciente operado e ponto final, ou em um paciente diagnosticado organicamente e ponto final, o que não é estranho a ninguém que usa serviços de saúde no Brasil. (MERHY, 1998, p. 2-3).

É nessa concepção que esta pesquisa se afiança: centra-se no usuário e em suas necessidades e na verificação se os serviços de saúde, organizados hierarquicamente, são capazes de suprir essas necessidades de acordo com o direito ao cuidado.

Como citado antes, reforça-se o emprego do termo usuário nesta pesquisa, a forte representação que traz consigo do direito do cidadão em satisfazer sua necessidade/direito no ato do cuidado.

Ayres (2001) orienta que o tomar a integralidade como um “princípio orientador”, como no caso desta pesquisa, remete exatamente à prática do cuidado que suplanta a intervenção. Os procedimentos e técnicas, assim como as regras formais de um sistema hierarquizado, ficam aprisionados, se tornam secundários às relações de cuidar.

2.4 A TRAJETÓRIA ASSISTENCIAL

A trajetória assistencial é tecida na busca do usuário pelos cuidados nos serviços de saúde e também na busca pelos profissionais de saúde. Vale ressaltar que esta busca não é solitária, uma vez que a rede social ganha relevância na busca de cuidado. Esta rede social pode ser uma rede de sustentação ou de apoio e se

efetiva por ordem afetiva, moral, econômica e cultural. Ela se constrói nas experiências vividas pelas pessoas no cotidiano, estimulando o surgimento de mediadores nos espaços cooperativos, privados e público (MARTINS; SANTIAGO; CARVALHO, 2009).

A rede de sustentação é “aquela vinculada à pessoa adoecida de forma mais constante, configurando um núcleo de permanência na biografia e na produção do cuidado familiar” como a família (BELLATO et al., 2009, p. 192). Esta rede de sustentação vive o adoecimento e as necessidades como uma experiência comum.

A rede de apoio é aquela conformada com sentido de “ajuda ou assistência vinda do exterior”, composta por pessoas que colaboram em momentos específicos e mais pontuais da experiência de adoecimento e envolve relações mais formais e de menor afetividade (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

Adotando a rede social como atores na busca e produtores de cuidado, o usuário passa a ter caráter coletivo e divide sua centralidade na busca pelo cuidado com estes elementos. Assim, o usuário do serviço público deixa de ser elemento isolado, torna-se articulado em um sistema de reciprocidade. A rede social tem vínculo de afetividade para com o sofrimento do usuário que o conduz ao cuidado. A afetividade é “uma motivação da ação social” (PINHEIRO; MARTINS, 2011, p. 11).

A busca do usuário e sua rede social pelo cuidado nos serviços de saúde conforma sua trajetória assistencial, que eleva ao plano real o conflito entre o sistema voltado para condições agudas, estruturado na lógica da gestão no formato piramidal e hierarquizado com a lógica do usuário e sua necessidade de cuidados e seu direito.

Esta pesquisa buscou descrever as trajetórias assistenciais estritamente no sistema formal de saúde. Apesar de se saber que os cuidados são buscados onde os usuários e familiares possam encontrar a resolução para suas necessidades, e estas buscas não se restringem a um “dado lugar institucional”. Kleinman¹¹ (1978, 1980, 1988 apud COELHO; ALMEIDA FILHO, 2002) propôs que o sistema de

¹¹ KLEINMAN, A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. **Social science & medicine**, Oxford, v. 12, n. 2B, p. 85-95, Apr 1978.
 KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture**: an exploration of the borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry. Los Angeles: University of California Press, 1980.
 KLEINMAN, A. **The illness narratives**: suffering, healing and the human condition. New York: Basic Books, 1988.

cuidado à saúde seria composto por três setores¹², incluiria, por exemplo, instâncias informais como fitoterapia, benzedeiras. Uma visão mais ampliada da busca está na definição de itinerário terapêutico de Bellato e outros (2009) que, resumidamente, definem este último por trajetórias de busca, produção e gerenciamento do cuidado para saúde empreendidas pela pessoa e famílias na experiência do adoecimento. O itinerário terapêutico, em toda a sua complexidade de técnica de pesquisa antropológica, perpassa muito mais que as buscas no sistema formal.

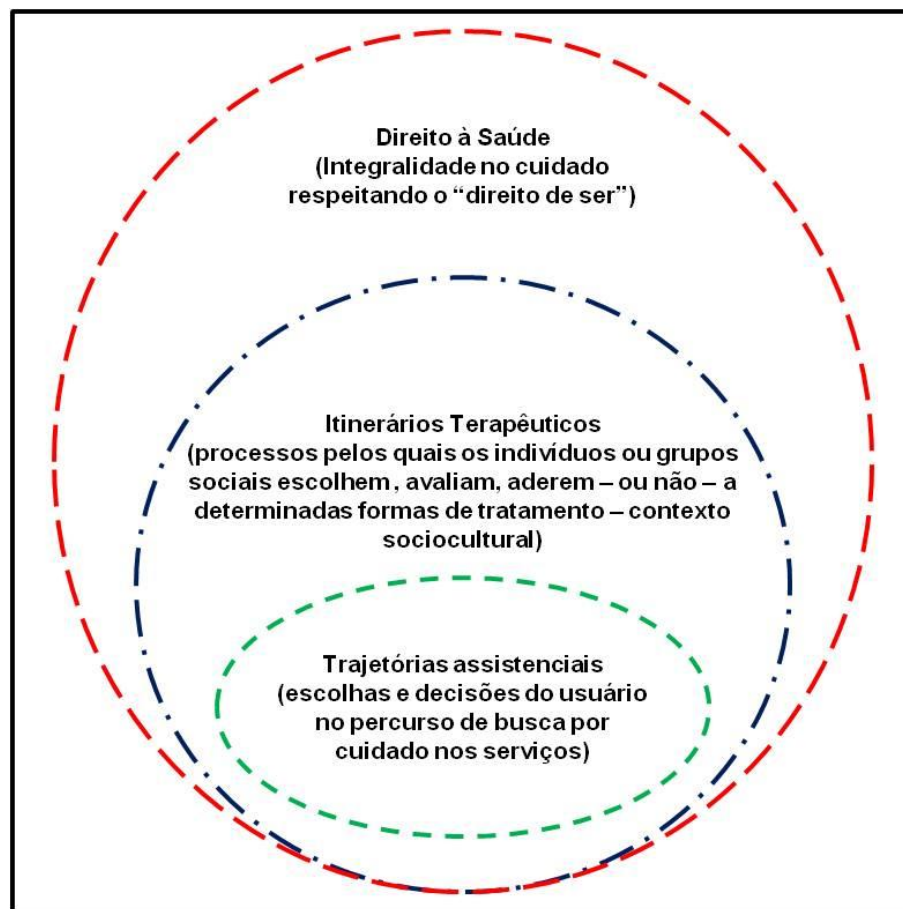
Desta forma, nossa pesquisa alça voo somente sobre a trajetória assistencial¹³ em busca de cuidados que está contida dentro de um processo maior de itinerário terapêutico. A opção pela trajetória assistencial se deu não pela crença unicamente no sistema formal ou descredito aos outros, mas pelo objeto e objetivo da pesquisa em si, que trata da busca por cuidados empreendida por usuários e por sua rede social no sistema formal de saúde, SUS, e da análise da trajetória assistencial, tendo como eixo a integralidade.

A correlação da dimensão do direito e suas subdivisões de análise – itinerário terapêutico e trajetórias assistenciais – pode ser vista na Figura 3:

¹² A saber, os três setores seriam: o setor da cura profissional, o setor das curas populares e o setor popular das crenças, escolhas, decisões, papéis, relacionamentos, interações e instituições –, nos quais se experiencia e se reage à enfermidade (COELHO; ALMEIDA FILHO, 2002).

¹³ Bellato, Araújo e Castro (2008) fazem crítica ao termo “fluxo” como uma designação da regulação da gestão como numa linha de produção entre os níveis, traz também ponderações sobre o termo trajetos em saúde como demarcação de espaços percorridos. Na fuga destes limites, adotamos as trajetórias assistenciais.

Figura 3 – Intercessão entre direito à saúde, itinerários terapêuticos e trajetórias assistenciais



Fonte: Adaptado de Pinheiro e Silva Júnior (2008, p. 35)¹⁴

A trajetória assistencial foi um meio concreto para análise dos conceitos operacionais da integralidade nos encontros e desencontros com serviços formais de saúde. Essa trajetória ilustra o percurso do usuário para obter atendimento, “objetivando o cuidado do ponto de vista de quem é cuidado, observando com especial atenção as escolhas do usuário, a rede social que o apoia e a relação com a oferta de serviços do sistema local de saúde” (SILVA, et al., 2008, p. 225).

A partir da trajetória assistencial, podemos cotejar: a experiência da doença em si, a experiência de busca de cuidado e o protagonismo do usuário, redes de sustentação e apoio, a visão dos gestores refletida na organização e no funcionamento dos serviços de saúde e a prática dos profissionais de saúde (SILVA,

¹⁴ Vale ressaltar que as escolhas e decisões do usuário são condicionadas à oferta de serviços e normas do sistema. Entretanto as normas são aprendidas e reinterpretadas pelos usuários conforme sua necessidade e escolha.

et al., 2008). A análise da trajetória provoca reflexões micro e macro, considerando ações individuais dos sujeitos nas decisões e escolhas destes e o meio cultural que determina as opções possíveis ao sujeito (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

Considerando que o micro está contido no macro e que o macro se desdobra no micro, como em objetos fractais¹⁵, podemos enfatizar que as trajetórias são partes microscópicas que contam sobre a configuração macroscópica do sistema, guardando as devidas proporções, e, por isso, permitem um grau de apreensão maior que as histórias individuais.

¹⁵ O termo fractal foi criado por Benoît Mandelbrot, matemático francês. Mandelbrot procurava um padrão onde se pensava existir apenas aleatoriedade e com isto constituiu os fractais. Fractal é um objeto geométrico que pode ser dividido em partes, cada uma das quais semelhante ao objeto original qualquer que fosse a escala. Há recursividade ou repetitividade, ou seja, em "zoom" seria observada a repetição da figura. Havia um padrão na irregularidade: a autossimilaridade. Percebe-se isso ao cortar uma couve-flor onde há semelhança do pedaço com a verdura inteira (GLERIA; MATSUSHITA; SILVA, 2004).

3 O SISTEMA DE SAÚDE, REDE E POLÍTICA DE ALTA COMPLEXIDADE: CONTEXTUALIZAÇÃO DA REDE EM JUIZ DE FORA

Esta seção apresenta a lógica da gestão e planejamento dos serviços, usando como principais referências: os instrumentos da gestão do sistema de saúde local (JUIZ DE FORA, 2010) e instrumentos jurídicos institucionais nacionais (BRASIL, 2011b).

Como discutida na seção anterior, a integralidade se efetiva (ou não) no tensionamento real de duas lógicas: a dos usuários e a dos serviços de saúde, o qual produz a trajetória assistencial, redesenhando a configuração do sistema e a hierarquia dos serviços (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

Portanto, ainda que a pesquisa seja baseada na ótica da pessoa doente, precisamos entender o sistema com o qual ela se tenciona e define seu redesenho de acordo com suas necessidades.

Logo, esta seção surge da impossibilidade de desagregar, no cotidiano da atenção à saúde, o que a gestão planeja e o que o usuário vivencia no sistema, ou seja, a experiência da doença e de busca por cuidado se dá na intermediação das duas lógicas (do planejamento e do cuidado), conflitantes ou não.

Outra intenção desta seção é apresentar e contextualizar o sistema municipal de saúde e descrever os serviços de saúde que apareceram no percurso dos sujeitos da pesquisa. A apresentação da “rede local” foi desenvolvida buscando um paralelo temporal com a conjuntura da política nacional.

3.1 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

A assistência à saúde no Brasil é baseada em princípios constitucionais que organizam e operacionalizam o SUS.

Esses princípios podem ser agrupados em dois segmentos. Um que incorpora os princípios decorrentes de valores sociais como o *acesso universal e igualitário* (CF art. 196), a *participação comunitária* (art. 198, III) e o *atendimento integral* (art.198, II). O outro grupo engloba os que dizem respeito à organização do sistema de saúde: *regionalização e hierarquização* dos serviços e *descentralização* associada à direção única em cada esfera de governo (C.F., art 197, I, II e III). (VIANNA et al., 2005, p. 10, grifo do autor).

Os princípios organizacionais acima foram conduzidos, inicialmente, por um processo de descentralização. Historicamente, este processo se deu em direção aos municípios e, posteriormente, à regionalização. Estes processos, descentralização e regionalização, foram regulados por instrumentos jurídico-institucionais, Normas Operacionais Básicas (NOB), Norma Operacional da Assistência à Saúde (NOAS) e o Pacto de Gestão. As NOBs foram os primeiros instrumentos de regulamentação que aprofundaram o processo de descentralização da gestão do SUS e definiram relações entre as três esferas de Governo (SOLLA, 2006).

A NOB 01/91, editada ainda pela presidência do Instituto Nacional de Medicina e Previdência Social (Inamps), dispunha sobre a transferência de recursos para estados e municípios, por meio de convênios, considerando estes entes federativos como prestadores de serviços (BRASIL, 1991). A Lei n. 8.689, de 27 de julho de 1993 (BRASIL, 1993b), extinguiu o Inamps, transferiu para estados e municípios atribuições, pessoal, equipamentos e imóveis e estabeleceu que os recursos de custeio dos serviços fossem repassados do Fundo Nacional de Saúde para os fundos estaduais e municipais de saúde. O Inamps era tão importante na assistência à saúde que, no momento da extinção, ainda tinha sob sua gestão o contrato de 6.500 hospitais e 40.000 outros serviços (clínicas, laboratórios etc.) e contava com 96.913 servidores (SOLLA, 2006).

Juiz de Fora (MG) herdou, neste processo, uma estrutura física do governo federal – o Departamento das Clínicas Especializadas (DCE), conhecido como Pan Marechal ou ainda INPS pelos usuários – e grande número de profissionais especializados. Este é, até os dias atuais, o maior centro de assistência de média complexidade da Macrorregião Sudeste de Minas Gerais. Conta com laboratório, consultórios de diferentes especialidades médicas e realiza pequenas cirurgias ambulatoriais (JUIZ DE FORA, 2010).

Mas foi a NOB SUS/93 (BRASIL, 1993a) – editada após a realização da 9ª Conferência Nacional de Saúde, em 1993, com lema “A municipalização é o

caminho” –, que expressou um maior poder na indução da descentralização e consolidou esse processo no SUS (MINAS GERAIS, 2004). Um dos mecanismos mais fortes foi instituir as três formas de níveis de gestão municipal e de novas arenas de pactuação (as Comissões Intergestores Bipartites – CIB e as Comissões Intergestores Tripartites – CIT) (SIQUEIRA; SENNA; OLIVEIRA, 2002; VIANA; LIMA; OLIVEIRA, 2002).

O aprofundamento do processo descentralizatório se deu em 1996, com a NOB que simplificou o processo de habilitação e instituiu as transferências automáticas de recursos (VIANA; LIMA; OLIVEIRA, 2002). Como resultado: em 1994, dos pouco mais 5.000 municípios brasileiros, apenas 24 assumiram a gestão semiplena; no princípio do ano de 1996, eram 137 municípios e, ao final do mesmo ano, havia 3.078 municípios habilitados em alguma forma de gestão. Em dezembro de 2000, cerca de 99% dos municípios brasileiros estavam habilitados em alguma modalidade a receber recursos diretamente do Governo Federal (MINAS GERAIS, 2004).

Siqueira, Senna e Oliveira (2002), em seu estudo comparativo das informações obtidas nas Pesquisas de Assistência Médico-Sanitária do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) – referentes aos anos 1992 e 1999–, concluíram que a descentralização em nível municipal alterou a oferta de serviços de saúde. Os estabelecimentos de saúde municipais tiveram uma taxa de crescimento anual geométrico, inclusive devido ao repasse do Inamps supracitado, passando a representar 92% da oferta de serviços públicos. Porém, essa expansão se deu de forma heterogênea.

Se a municipalização levou a avanços indiscutíveis, ela também gerou problemas sérios. A forma de descentralização brasileira pela municipalização transformou “cada município num sistema fechado, o que leva a deseconomias de escala, fragmentação dos serviços e perda de qualidade” (MINAS GERAIS, 2004, p. 16). Assim, a descentralização contribuiu para fragmentação da assistência. Teixeira (2002) colabora com esta discussão interpretando que a NOB 01/96 estimulou uma competição entre os municípios. Abrucio e Franzese (2007) expõem que a assunção de responsabilidades pelos municípios, muitas vezes de forma desorganizada, não significou uma democratização do poder local, nem uma melhoria da gestão pública, tendendo ao que o autor designou de “prefeiturização” do poder, e gerou pouca

cooperação entre instâncias federativas e o aumento da competição entre os municípios em um federalismo predatório (VIANA; LIMA; OLIVEIRA, 2002).

Avançando um pouco mais, podemos inferir que, nesse formato, a descentralização em direção aos municípios contribuiu com a expansão da atenção municipal, principalmente no nível de atenção primário. Entretanto a maioria dos municípios era (e ainda é) de pequeno porte e não conta com centros especializados. Somando-se esta realidade ao federalismo predatório, o resultado é a expansão da atenção primária sem “cobertura” de outros níveis de atenção. O acesso a todos os níveis de atenção ficaria comprometido, logo inviabilizaria uma assistência integral e resolutiva aos usuários que necessitavam de outros níveis. A respeito da integralidade relacionada ao processo de descentralização conjugado aos demais princípios organizacionais e à carência de “cobertura” de outros níveis de atenção Cohn (2006) diz:

[...] quanto à integralidade, hierarquização e regionalização do sistema de saúde, a regionalização acaba se defrontando com duas questões: o caráter da federação e das formas de financiamento da saúde, que tornam os municípios e os estados competitivos entre si na arrecadação de recursos; e a distribuição altamente desigual dos equipamentos de saúde, mais acentuadamente ainda a respeito dos equipamentos de maior complexidade tecnológica. Assim sendo, uma das principais características das políticas de saúde mais recente, e que consiste na expansão da atenção primária à saúde promovida por meio da estratégia do Programa Saúde da Família, não consegue lograr que essa expressiva expansão da cobertura da população nesse nível de atenção (secundário e terciário), uma vez que os investimentos em saúde nesses tipos de equipamentos vêm sendo muito tímidos, quase nulos. (COHN, 2006, p. 243).

Este cenário – pequenos municípios e inexpressiva cobertura de níveis de atenção além do primário – levaria a um sistema de saúde fragmentado¹⁶. Por este efeito, Viana, Lima e Oliveira (2002) consideram que as NOBs 91 e 93 têm racionalidade sistêmica ausente e fraca respectivamente, já a NOB 96 classificaram como moderada.

Posteriormente às NOBs, no contexto de implantação do SUS são publicadas as NOASs que teriam forte racionalidade sistêmica forte. Porque resgatariam a possibilidade de se construir sistemas de serviços de saúde que, ultrapassando os limites territoriais dos municípios, por fim, alcançariam a

¹⁶ Os sistemas fragmentados caracterizam-se por uma atenção descontínua, com forte polarização entre o hospital e o ambulatório, sob a hegemonia da atenção hospitalar, e pela ausência de uma integração dos pontos de atenção à saúde (MENDES, 2001).

integralidade. Com tal finalidade, as NOASs assumem uma lógica organizacional contrária (ou complementar) ao primeiro processo: a regionalização, cujo elemento de referência é o grau de complexidade tecnológica dos serviços existentes nos municípios, propondo uma delimitação territorial (TEIXEIRA, 2002).

Esse arranjo da NOAS se daria em territórios autossuficientes em atenção primária à saúde, em atenção de média e alta complexidade. Estabeleceram-se – na hierarquização dos níveis de atenção e regionalização – as primeiras tentativas de uma “rede”, uma “rede funcional regionalizada”, que se formalizaram nos Planos Diretores de Regionalização (PDR) de muitos estados.

Este processo de implantação do SUS através das normas operacionais pode ser resumido no trecho do texto do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) (BRASIL, 2011b) abaixo,

Ao longo da década de 1990, foram editadas Normas Operacionais pelo Ministério da Saúde (NOB n. 01/1991, NOB n. 01/1992, NOB n. 01/1993 e NOB n. 01/1996), que, embora tenham auxiliado, estimulado e regulamentado o processo de descentralização, permitindo seu grande avanço, não detalharam adequadamente a divisão de responsabilidades e competências entre os gestores, nos serviços de média e alta complexidade. O desenvolvimento da regionalização e hierarquização dessas ações de saúde no SUS tornou-se ponto fundamental para se atingir a integralidade da assistência, como preconiza a Constituição Federal. Esse problema foi reconhecido pelo Ministério da Saúde e tornou-se o objetivo principal da Norma Operacional da Assistência à Saúde (NOAS/01), republicada em 2002, que propôs, para o aprimoramento do processo de descentralização, uma estratégia de regionalização, com elaboração de um Plano Diretor de Regionalização (PDR). Esse plano definiu a necessidade do estabelecimento de áreas geográficas (módulos), nas quais se daria o planejamento dos fluxos e pactuações entre os gestores – Programação Pactuada Integrada (PPI), no sentido de organizar efetivamente uma rede hierarquizada e regionalizada. (BRASIL, 2011b, p. 19).

Sinteticamente, a atualização das normas operacionais, o PDR, constituem uma tentativa guiada pelos preceitos da gestão (economia de escala na racionalização de recursos de média e alta complexidade) de reestruturar o sistema frente à excessiva municipalização não cooperativa com intenção de promover acesso aos níveis de atenção em “redes” (uma suposta integralidade).

O PDR de Minas Gerais teve sua primeira versão em 2001, com a função de ordenar os atendimentos de média e alta complexidade e o fluxo assistencial no âmbito do estado (CHEBLI; PAIVA; STEPHAN-SOUZA, 2010). Ele foi idealizado para conformar sistemas funcionais e resolutivos de saúde em cada espaço assistencial do estado (STEPHAN-SOUZA; CASTRO; FERREIRA, 2007).

O município de Juiz de Fora (MG) foi habilitado na modalidade de gestão plena do sistema municipal de saúde pela NOAS 01/02 (JUIZ DE FORA, 2010). Esta modalidade propiciou ao município receber recursos financeiros, de forma regular e automática, fundo a fundo, para a assistência primária, especializada, ambulatorial e hospitalar. Foi designado como município-polo, devendo suprir a atenção de média e alta complexidade da macrorregião e microrregião (BRASIL, 2002a).

A NOAS 01/02 definiu competências nas três instâncias. À União cabe definir e coordenar os sistemas de “redes integradas de assistência de alta complexidade”. À direção estadual do SUS compete identificar unidades hospitalares de referência e gerir sistemas públicos de alta complexidade de abrangência estadual e regional, além de acompanhar, controlar e avaliar as redes hierarquizadas do Sistema Único de Saúde. E à municipal, a competência de participar do planejamento, programação e organização da rede regionalizada e hierarquizada do SUS, em articulação com a direção estadual (VIANNA et al., 2005).

A NOAS 01/2002, ao reforçar a regionalização, retomou a reflexão sobre as especificidades do papel do gestor estadual. Representou um avanço, ao situar um plano regional como unidade de planejamento assistencial, visando transferir o foco descentralizador da municipalização para a regionalização. Mas a efetivação desta norma foi considerada “prejudicada”, entre outros aspectos, pela incapacidade dos gestores para definirem prioridades de saúde a serem atendidas pelo sistema e pela fragilidade das Secretárias Estaduais de Saúde na regulação das referências intermunicipais, em um cenário de dificuldades de financiamento (em especial para áreas de média e alta complexidade) (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAUDE, 2005).

O modelo de habilitação da NOAS 01/02 foi substituído, no Pacto de Gestão do SUS, pela assinatura do Termo de Compromisso de Gestão Municipal. O pacto de gestão foi publicado pela Portaria n. 399, de 22 de fevereiro de 2006 (BRASIL, 2006a) dentro do Pacto pela Saúde com suas três dimensões: Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão.

O Pacto de Gestão estabelece diretrizes para a gestão do sistema nos aspectos de Descentralização, Regionalização, Financiamento, Planejamento, Participação e Controle Social, Gestão do Trabalho e Educação em Saúde e mantém o Plano Diretor de Regionalização (PDR), o Plano Diretor de Investimento

(PDI) e a Programação Pactuada e Integrada (PPI) como principais instrumentos da regionalização.

No Termo de Compromisso de Gestão Municipal, podem ser acrescentadas as metas municipais conforme pactuação. Anualmente, no mês de março, devem ser revistos: as metas, os objetivos e os indicadores do Termo de Compromisso de Gestão.

Até 2010, o município de Juiz de Fora não havia assinado o Termo de Compromisso de Gestão. De 2005 a 2008, a gestão do SUS municipal foi ocupada por seis secretários de saúde, devido a anos políticos conturbados, envolvendo corrupção. Em decorrência disso e da conseqüente falta de continuidade da gestão local, a adesão ao Pacto pela Saúde não se efetivou (JUIZ DE FORA, 2010).

Conforme o Plano Anual de Saúde do município (JUIZ DE FORA, 2010), Juiz de Fora pertence à Região Administrativa do Sudeste do Estado de Minas Gerais; Mesorregião da Zona da Mata Mineira; Microrregião 065 (JUIZ DE FORA, 2010). O PRD/MG estabelece Juiz de Fora como polo micro e macrorregional. No PDR/MG, o município polo microrregional é o

município de maior densidade populacional na microrregião, com estrutura de equipamentos urbanos e de saúde, de média densidade tecnológica o que requer escala para cerca de 150.000 habitantes; que exerce força de atração sobre outros municípios; e atende o elenco de procedimentos ambulatoriais e hospitalares da atenção secundária [...]. (MALAQUIAS; LELES; PINTO, 2010, p. 86).

E o polo macrorregional exerce uma força de atração para alguns serviços de média complexidade cuja demanda é rara e, predominantemente, força de atração para os procedimentos de alta complexidade. O polo registra maior fluxo de internações dos outros municípios da mesma microrregião e concentra oferta de serviços que requerem agregação de tecnologia e, portanto, escala. O polo macrorregional é definido no Plano Diretor de Regionalização como

município de maior densidade populacional da macrorregião com estrutura de equipamentos urbanos e de saúde, de maior densidade tecnológica o que requer escala para cerca de 1.500.000 de habitantes; que exerce força de atração para micros circunvizinhas, polarizando todas ou a maioria das micros da macrorregião. (MALACHIAS; LELES; PINTO, 2010, p. 87).

Logo, Juiz de Fora, como polo micro e macrorregional, “exerce atração” tanto para média quanto para alta complexidade. A Macrorregião Sudeste (Plano

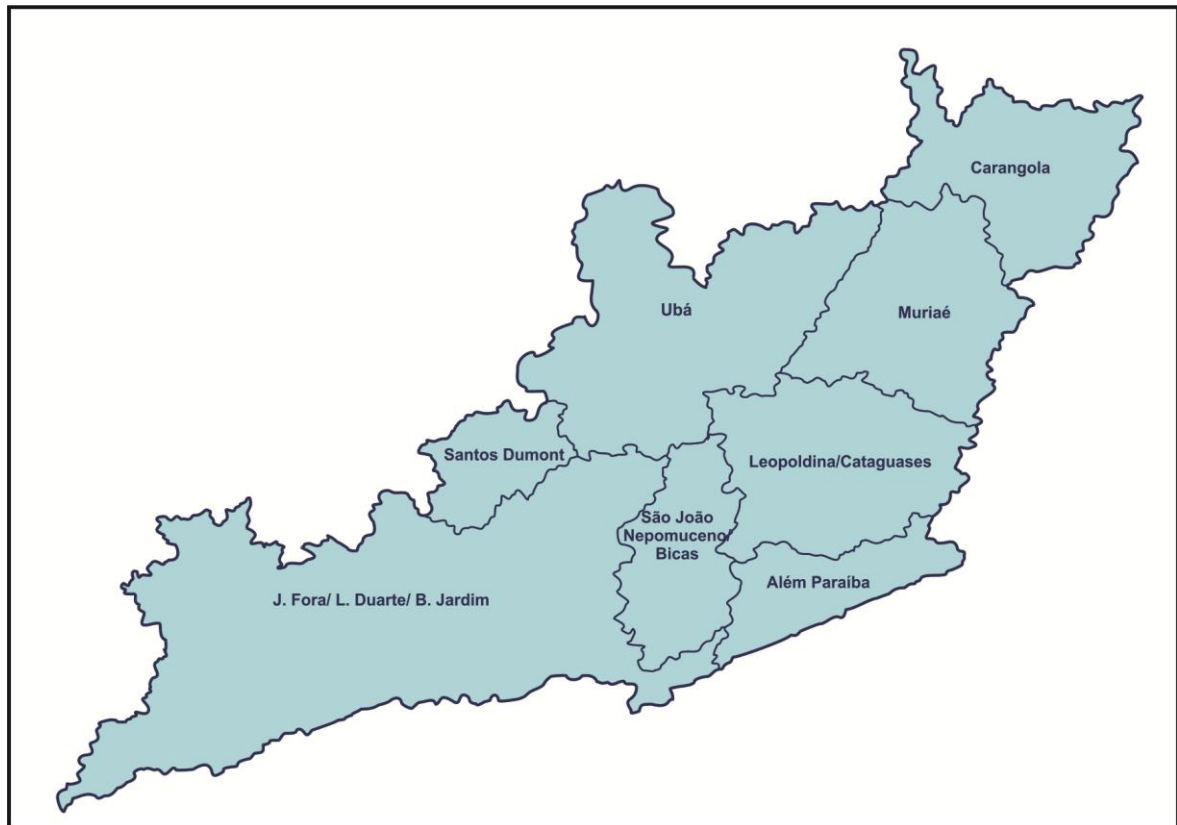
Diretor de Regionalização do Estado de Minas Gerais – PDR/MG) é composta de oito microrregiões, abrangendo 94 municípios (Figuras 4 e 5). O Polo Microrregional é constituído por 25 municípios. Segundo o Plano Municipal (JUIZ DE FORA, 2010), é referência em procedimentos de Média e Alta Complexidade para cerca de 160 municípios.

Figura 4 – Mapa das macrorregiões de saúde do Estado de Minas Gerais



Fonte: Malachias, Leles e Pinto (2010, p. 35)

Figura 5 – Mapa da microrregião de Saúde Juiz de Fora



Fonte: Malachias, Leles e Pinto (2010, p. 234)

Juiz de Fora (MG) se situa entre as Serras da Mantiqueira e Serra do Mar. A Zona da Mata Mineira faz limite com o Sul Fluminense. A proximidade e outros fatores influenciam a vinda de usuários residentes em municípios das regiões Centro-Sul e Médio Paraíba – Plano Diretor de Regionalização do Estado do Rio de Janeiro (PDR/RJ), polos no Estado do Rio de Janeiro – em busca de assistência de média e alta complexidade. Fato que se tornou até objeto de estudo de pesquisa realizada de 2005 a 2007¹⁷.

¹⁷ Estudo da regionalização e organização da assistência à saúde de média e alta complexidade na macrorregião sudeste/MG, realizado por um grupo composto por docentes pesquisadores da Universidade Federal de Juiz de Fora – UFJF – (assistente social, médico, antropólogo, geógrafo, enfermeiro) e técnicos (enfermeira, odontólogo e economista) da secretaria municipal de saúde de Juiz de Fora com enfoque na regionalização do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU/UFJF). Considerou que: “no atual mundo globalizado, as áreas que apresentam melhores condições de atração locacional são as que possuem atributos vantajosos de infraestrutura, recursos humanos, tecnologia e qualidade de vida. As áreas excluídas da dinâmica de mercado tendem a permanecer à margem dos fluxos econômicos principais e a apresentar menores níveis de renda e bem-estar. A configuração territorial resultante desse mosaico de situações díspares quanto à inserção da regionalização da saúde, o PDR em vigor [PDR 2003-2006], desconsiderou os fluxos territoriais, sociais e culturais, limitando esta regionalização aos limites das fronteiras estaduais” (STEPHAN-SOUZA; CASTRO; FERREIRA, 2007, p. 1).

Todo este panorama de município polo e atração pela média e alta complexidade gerada pela cidade está presente no Plano Anual de Saúde do Município, expresso no trecho a seguir.

A atenção especializada em média e alta complexidade atende a uma grande demanda não só do município, como também de cidades da micro e macrorregião, polarizada por Juiz de Fora, além de pacientes de cidades de outros estados, notadamente do Rio de Janeiro. Vale destacar que as especialidades mais procuradas são: UTI neonatal, gravidez de alto risco, ortopedia e oncologia. (JUIZ DE FORA, 2010, p. 49).

Com relação à regulação, o gestor estadual é responsável pelas referências intermunicipais (que acabam abrangendo boa parte dos procedimentos de média e praticamente toda a alta complexidade), inclusive quanto ao desenho das redes. O Pacto não propõe modelo ou desenho padrão de Região de Saúde. Estes complexos reguladores, o desenho da rede e das regiões, são definidos pela Comissão Intergestores Bipartite (CIB), que, para tanto, define Colegiados de Gestão Regional¹⁸.

Entretanto, para os gestores estaduais, ainda persiste o dilema da garantia do acesso, da qualidade e resolutividade por meio de conformação de redes de atenção à saúde, de forma equânime e integral (BRASIL, 2011b).

A rede assistencial municipal é organizada no formato piramidal e é hierarquizada por níveis de atenção, que são designados de níveis de complexidade. Para o MS, ainda em 2009 (BRASIL, 2009a), no SUS, o cuidado com a saúde está ordenado em níveis de atenção, que são a primária, a de média complexidade e a de alta complexidade.

Entretanto, a adoção da estrutura piramidal (em que os níveis de atenção são organizados hierarquicamente por complexidade assistencial – indo da atenção primária à saúde até a atenção de alta complexidade) tem implicações muito graves na prática social. Pois supõe que a atenção primária à saúde seja menos complexa que os procedimentos definidos como de média e alta complexidades (MINAS GERAIS, 2004, p. 38).

A “integralidade do atendimento” para gestão – que objetiva o planejamento “racional” dos recursos – seria a não valorização de um nível sobre outro e compatível (e efetivada) ao (e pelo) acesso a todos os níveis de complexidade.

¹⁸ O Colegiado de Gestão Regional é uma proposta de cogestão entre os gestores da região envolvida e tem a responsabilidade de organizar a rede de atenção e serviços das populações locais.

Essa estruturação [em níveis de atenção hierarquizados] visa à melhor programação e planejamento das ações e serviços do sistema. Não se deve, porém, considerar um desses níveis de atenção mais relevante que outro, porque a atenção à Saúde deve ser integral. Nem sempre um município necessita ter todos os níveis de atenção à saúde instalados em seu território para garantir a integralidade do atendimento à sua população. Particularmente no caso dos pequenos municípios, isso pode ser feito por meio de pactos regionais que garantam às populações dessas localidades acesso a todos os níveis de complexidade do sistema. A prioridade para todos os municípios é ter a atenção básica operando em condições plenas e com eficácia. (BRASIL, 2009a, p. 41).

Mesmo com as críticas à divisão por níveis de atenção, como a apresentada acima, em Minas Gerais em 2004 (MINAS GERAIS, 2004) e com a portaria n. 4.279 do MS do final de 2010 (BRASIL, 2010b) que preconiza um sistema em rede com pontos de atenção, ainda predomina em 2011 a organização do SUS hierarquizado em níveis de complexidade, segundo o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) (BRASIL, 2011b). A seguir, o conselho descreve o sistema em dois blocos, o que, por si só, já nos parece fragmentado.

[...] o sistema, ao longo dos anos, estabeleceu que as ações e procedimentos se dispusessem em dois blocos, sendo um relativo à atenção primária, e o outro, que contempla as ações de média e alta complexidade ambulatorial e hospitalar. Dessa forma, foram definidos sistemas de informação, de pagamento e de controle, avaliação e regulação. (BRASIL, 2011b, p. 7).

Podemos inferir desta afirmação e pelo histórico da descentralização e regionalização que os gestores moldaram o sistema segregando os níveis de atenção, num ideal de racionalidade utilitarista – pautado verdadeiramente no financiamento e controle – distante de condicionantes reais dos usuários.

Resumidamente, no âmbito do planejamento, a ideia de um sistema integral vem desde a criação do SUS (BRASIL, 1990), e a perspectiva da operacionalização de um sistema integrado¹⁹ foi pontuada pelos diversos instrumentos jurídico-institucionais desde o processo de descentralização e regionalização já mencionado e, mais recentemente, com a Portaria n. 4.279, de 30 de dezembro de 2010 (BRASIL, 2010b), que se aventura em estabelecer a Rede de Atenção à Saúde em mais uma tentativa de alcançar a integralidade.

¹⁹ Os sistemas integrados de serviços de saúde estão baseados em três pontos centrais: a oferta de serviços, de forma contínua, por meio de vários pontos de atenção à saúde; a integração desses pontos de atenção à saúde, por meio de um sistema de gestão da clínica e a existência de uma população adstrita, cuja saúde é de responsabilidade do sistema (MENDES, 2001).

Para se pensar o sistema de saúde em rede e discutir o caminho dos sujeitos pelo sistema, se faz necessário explanar sobre os níveis de atenção, antes de adentrar no “mundo da alta complexidade” – local onde todos os sujeitos “passaram” enquanto pessoas que sofreram de adoecimento grave e necessitaram, em certo momento, de atenção especializada na UTI. Devemos realçar a existência da UTI e do nível terciário como partes do Sistema. O funcionamento do Sistema deveria garantir uma assistência integral, muito distante do hospitalocentrismo²⁰.

3.2 ATENÇÃO PRIMÁRIA

Sem pretender aprofundar no conceito de atenção primária, apresenta-se aqui a definição adotada pelo Ministério da Saúde. A Portaria do Ministério da Saúde n. 648, de 28 de março de 2006 (BRASIL, 2006b), que aprova a Política Nacional de Atenção Básica, define a atenção básica em saúde, em seu capítulo I:

A Atenção Básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde. É desenvolvida por meio do exercício de práticas gerenciais e sanitárias democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios bem delimitados, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações. Utiliza tecnologias de elevada complexidade e baixa densidade, que devem resolver os problemas de saúde de maior frequência e relevância em seu território. É o contato preferencial dos usuários com os sistemas de saúde. Orienta-se pelos princípios da universalidade, da acessibilidade e da coordenação do cuidado, do vínculo e continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social. (BRASIL, 2006b).²¹

Neste caso, entendendo a Atenção Básica como Atenção Primária à Saúde, sua função na rede seria entendida como o primeiro nível da atenção à saúde no SUS, contato preferencial dos usuários, que se orienta por todos os princípios do sistema, inclusive a integralidade, devendo garantir atendimento integral. Para os gestores, podem se originar ao menos três desafios (BRASIL, 2011b):

²⁰ A proposta de redes integradas difere, fundamentalmente, dos sistemas clássicos piramidais hierarquizados que incentivam o “hospitalocentrismo” e a burocratização (BARROS DE MEDEIROS, 2008).

²¹ Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0648_28_03_2006.html>.

- Opção do Brasil por um sistema de saúde público e universal, ou seja, uma “extensão horizontal²²”, que deve garantir atendimento integral para todos os cidadãos, não cabendo a limitação de seus atendimentos a um “pacote mínimo” ou “cesta básica” de serviços de saúde, destinado à parcela mais pobre da população (MÉDICI, 2002);
- Implementação de redes de atenção à saúde que possam dar conta das necessidades de atendimento, uma “extensão vertical²³” – sério desafio frente à persistência das desigualdades de acesso entre as diferentes regiões do país (AMARAL, 2002);
- Compreensão da atenção primária como o eixo orientador do SUS e nunca como barreira limitante do sistema. “Tentação” que tende a aumentar entre os governantes, à medida do encarecimento dos procedimentos de “maior complexidade tecnológica” em saúde (DOCTEUR; OXLEY, 2003²⁴ apud BRASIL, 2011b), o que pode restringir a atenção primária meramente a uma função cartorial e burocrática (BRASIL, 2008).

Com base nos três desafios anteriores, inferimos que, mesmo com boa cobertura e resolutividade, a APS (assim como qualquer nível de atenção isolado), isoladamente, não atende a todas as necessidades de saúde. Mediante a necessidade de outros níveis de atenção, consta na referida portaria, no item 3 – *Infraestrutura e dos recursos necessários* –, que a APS deve ter: “VII - garantia dos fluxos de referência e contrarreferência aos serviços especializados, de apoio diagnóstico e terapêutico, ambulatorial e hospitalar [...]” (BRASIL, 2006b)²⁵.

Para os planejadores, os fluxos assistenciais de referência e contrarreferência seriam a “garantia” da realização do direito à saúde, na medida em que possibilitariam a integralidade da assistência nos níveis de atenção. Podemos averiguar como este planejamento se dá, concretamente, na trajetória assistencial

²² Entende-se como extensão horizontal da cobertura a inclusão de novos (e todos) segmentos populacionais nos serviços de saúde, independentemente da condição econômica (MÉDICI, 2002).

²³ Por extensão vertical de cobertura, define-se a complexificação e a diversificação da oferta de serviços médico-sanitários, entendidos estes como a inclusão de assistência odontológica, psicanálise, terapias de alto custo, como diálise renal, terapias alternativas, etc. no escopo dos serviços de proteção universal da saúde (MÉDICI, 2002, p. 56).

²⁴ DOCTEUR, E.; OXLEY, H. **Health-Care Systems: lessons from the reform experience.** Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). Health Working Papers. DELSA/ELSA/WD/HEA . 05 Dec 2003.

²⁵ Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0648_28_03_2006.html>.

de nossos sujeitos, pertencentes a uma cidade que dispõe de todos os níveis de atenção e de central de regulação.

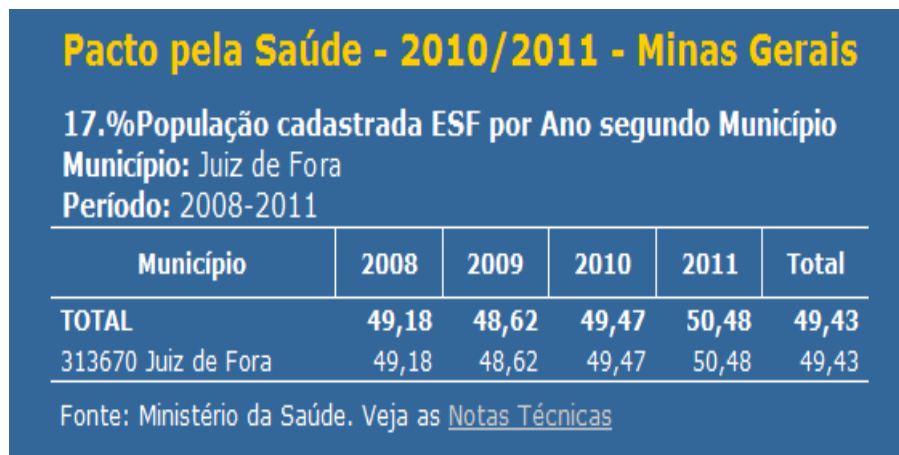
Sob esse ponto de vista, as portas de entrada dos usuários no sistema municipal de saúde de Juiz de Fora poderiam ser as Unidades de Atenção Primárias à Saúde (UAPS) e serviços de urgência e emergência.

Pelo diagnóstico situacional do Plano Anual (JUIZ DE FORA, 2010), a rede de APS no município é constituída por 57 Unidades de Atenção Primária à Saúde (UAPS): 42 na área urbana e 15 na área do campo.

Das 57 UAPSs, 38 têm implantada a Estratégia Saúde da Família (ESF), que implementou a Atenção Primária em Saúde, gradativamente, desde 1995, no município (JUIZ DE FORA, 2010).

Segundo dados do DATASUS em Juiz de Fora (MG) (Figura 6), a cobertura populacional pela ESF em 2011 é de 50,48%.

Figura 6 – Cobertura populacional da ESF, Juiz de Fora, 2008-2011



Fonte: Brasil ([201-j])²⁶

As demais 19 UAPS ofertam serviços de APS segundo o “modelo tradicional”²⁷ de assistência, sendo que duas delas têm instalado o Programa de Agentes Comunitários em Saúde – PACS) (JUIZ DE FORA, 2010).

²⁶ Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/dh.exe?pacto/2010/cnv/pactmg.def>>.

²⁷ A tipologia da UAPs em ESF ou tradicional é relativa ao processo de produção da UAPS de Juiz de Fora. As tradicionais se caracterizam por atender à demanda espontânea, definidas no estudo de Friedrich e Sena (2002) como as que realizam atividades tradicionais de saúde pública, como

Segundo o Plano Anual (JUIZ DE FORA, 2010), a cobertura total do município pela APS é de 79%, ou seja, 38 UAPS com ESF cobrem aproximadamente 50% da população e 19 UAPS tradicionais cobrem cerca de 29%, conseqüentemente, estima-se uma população descoberta de aproximadamente 20%. Porém, segundo o plano, esta cobertura é baseada nos dados populacionais de abrangência das unidades, logo, “na prática” observa-se que a população descoberta é bem maior.

Os sujeitos dessa pesquisa residem em área de abrangência de todas as categorias: descoberta, coberta com UAPs tradicional, UAPs com Estratégia Saúde da Família (ESF) e UAP somente com PACs.

3.3 ATENÇÃO SECUNDÁRIA

Considerado como o segundo nível de atenção, a Atenção Secundária é definida pela Secretária de Assistência à Saúde como de média complexidade ambulatorial, sendo composta por

[...] ações e serviços que visam atender aos principais problemas e agravos de saúde da população, cuja complexidade da assistência na prática clínica demande a disponibilidade de profissionais especializados e a utilização de recursos tecnológicos, para o apoio diagnóstico e tratamento. (BRASIL, [201-a]).²⁸

Os procedimentos de média complexidade do Sistema de Informações Ambulatoriais são (BRASIL, 2009a):

1) Procedimentos especializados realizados por profissionais médicos, outros de nível superior e nível médio; 2) cirurgias ambulatoriais especializadas; 3) procedimentos traumatológico-ortopédicos; 4) ações especializadas em odontologia; 5) patologia clínica; 6) anatomopatologia e citopatologia; 7) radiodiagnóstico; 8) exames ultrassonográficos; 9) diagnose; 10) fisioterapia; 11) terapias especializadas; 12) próteses e órteses; 13) anestesia. (BRASIL, 2009a, p. 207).

consulta médica, vacina, curativos e nebulização, atividades de controle de doenças transmissíveis e atendimento à mulher, criança e ao escolar. A assistência está centrada no indivíduo.

²⁸ Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/default.cfm>>.

O gestor deve adotar critérios para a organização regionalizada das ações de média complexidade,

[...] considerando a necessidade de qualificação e especialização dos profissionais para o desenvolvimento das ações; os dados epidemiológicos e sociodemográficos de seu município; a correspondência entre a prática clínica e a capacidade resolutiva diagnóstica e terapêutica; a complexidade e o custo dos equipamentos; a abrangência recomendável para cada tipo de serviço; economias de escala e métodos e técnicas requeridas para a realização das ações. (BRASIL, 2009a, p. 207).

Novamente, a determinação de serviços e ações de saúde – em especial nos níveis de maior complexidade – inicia-se com critérios alheios ao usuário como a necessidade de profissionais qualificados, atrelada ao custo de equipamentos, abrangência recomendável e economia de escalas. Portanto, os critérios de regionalização são definidos por uma lógica utilitarista e racional, colocando em destaque questões macro do planejamento e a necessidade do sujeito de forma “epidemiológica”, sem ter a abrangência em condicionantes reais do cotidiano (MARTINS; SANTIAGO; CARVALHO, 2009).

Observe o posicionamento do CONASS, a seguir, sobre as formas de realizar o levantamento da necessidade de média e alta complexidade:

Os profissionais dos serviços de atenção primária – Unidades Básicas de Saúde (UBS), Estratégia de Saúde da Família (ESF), Pronto Atendimento (PA) e Pronto-Socorro (PS), entre outros – são importantes fontes de detecção de necessidades de saúde não atendidas. **Relatos dos pacientes de dificuldades na realização de exames diagnósticos, consultas de especialidades ou marcação para realização de procedimentos (diagnósticos ou terapêuticos) nas unidades de referência municipais ou regionais permitem às equipes de atenção primária em saúde mapear pontos de “estrangulamento” no sistema de saúde.** O mesmo pode ser dito de queixas diretas da população, por meio de ouvidorias, centrais telefônicas de atendimento aos cidadãos, imprensa e mesmo nos próprios serviços de referência, sobre filas de espera prolongadas que detectam a demanda reprimida para os procedimentos. Para o conhecimento da realidade da atenção em saúde, ainda se podem realizar inquéritos e pesquisas domiciliares periódicas. [...] Outra maneira de avaliar as necessidades de atendimentos de saúde e a capacidade dos serviços instalados é pela **utilização de parâmetros técnicos de necessidades de saúde da população e de produtividade de serviços de saúde. A dificuldade na utilização de parâmetros técnicos encontra-se, em muitos casos, na elaboração que é feita baseada em regiões ou serviços de saúde com realidades epidemiológicas e sociais bastante diferentes daquelas regiões em que são aplicadas, com resultados inadequados para orientar os planejadores.** (BRASIL, 2011b, p. 25-26, grifo nosso).

Ainda que se fale da existência de escuta ao usuário e aos trabalhadores, esta não parece ser qualificada para se identificar o cuidado, mas alicerçada em parâmetros e voltada para identificação de “pontos de estrangulamento”, ou seja, de dificuldades de acesso, ainda como se garantir o acesso representasse a efetivação do princípio da integralidade.

Juiz de Fora (MG) conta com alta densidade tecnológica e com profissionais capacitados e credenciados para o atendimento à demanda por procedimentos complexos. Os atendimentos especializados da Atenção Secundária extrapolam os tetos financeiros acordados entre prestadores de serviços de saúde e a gestão do sistema.

O Quadro 1 demonstra o panorama comparativo entre estes parâmetros citados pelo Ministério da Saúde (MS) na Portaria GM/MS n. 1.101/2002 e o que é realizado em Juiz de Fora em termos de consultas especializadas pelo Plano Anual (JUIZ DE FORA, 2010), com base em dados da Regulação (ano 2009).

Quadro 1 – Panorama comparativo dos parâmetros complexidade do Ministério da Saúde e do Plano Anual do Município de Juiz de Fora - MG

Portaria GM/MS n. 1.101/2002: Estabelece parâmetros de cobertura assistencial no âmbito do SUS, de todas as consultas programadas, que devem ser assim distribuídas:	Análise do Plano Anual (JUIZ DE FORA, 2010), com base em dados da Regulação (ano 2009) das 942.426 consultas realizadas no município:
• 63% de consultas médicas básicas;	• 55,71% de consulta médica em atenção básica;
• 12% de consultas básicas de urgência;	• 16,02% de atendimento de urgência em atenção básica;
• 3% de consultas de urgência pré-hospitalar e trauma;	• 1,07% de atendimento de urgência em atenção especializada;
• 22% de consultas médicas especializadas.	• 27,20% de consulta médica em atenção especializada.

Fonte: A autora

Segundo o plano anual (JUIZ DE FORA, 2010), as causas seriam

Culturalmente a população de Juiz de Fora e entorno acostumou-se a procurar a especialidade, burlando a estratégia de organização de saúde do município, que busca reforçar a porta de entrada do usuário através da atenção primária. Pelo esforço contínuo implementado pela gestão da saúde local, a mudança na porcentagem de consultas vem ocorrendo gradativamente, aproximando-se dos parâmetros do MS. (JUIZ DE FORA, 2010, p. 50).

Essa questão “cultural” pode ser observada com uma lente de aumento na microscopia das trajetórias dos sujeitos desta pesquisa, contribuindo para o abandono de velhos discursos sobre a intencionalidade dos usuários nas buscas por cuidados de saúde no interior do SUS.

A Atenção Especializada em Média Complexidade no município de Juiz de Fora (MG) é gerenciada pela Coordenação de Redes Assistenciais e conta em sua organização com sete departamentos e com os serviços especializados destinados a grupos específicos (por exemplo, Atenção ao Desnutrido; Imunizações; Teste do Pezinho; Teste da Orelhinha; Ambulatório de *Follow-up* para recém-nascidos de alto risco; Programa de Reabilitação e Estimulação Visual, destinado ao atendimento de crianças e adolescentes portadores de grande deficiência visual; Serviço de Atenção à Saúde do Adolescente que realiza atendimento clínico e especializado do adolescente de 12 a 19 anos, com elenco diversificado; Núcleo Especializado de Atendimento à Criança Escolar; Atenção à Criança e Adolescente que funciona em duas unidades, responsável pela assistência clínica e especializada de crianças até 12 anos, com destaque para o atendimento das crianças e adolescentes portadores de Síndrome de Down; Departamento de Saúde da Mulher; dentre outros) (JUIZ DE FORA, 2010).

Os serviços secundários apresentados a seguir são aqueles a que os sujeitos da pesquisa tiveram acesso: Instituto de Clínicas Especializadas (ICE), Agência de Cooperação Intermunicipal em Saúde Pé da Serra (Acispes) e Centro de Atenção à Saúde (CAS).

No ICE, conhecido como PAM Marechal²⁹ (pertencente à gestão municipal), são oferecidas 26 especialidades médicas cujo acesso às consultas é regulado pela Central de Marcação de Consultas do município. Tecnicamente, os usuários são referenciados pelas UAPSSs, serviços de urgência e emergência e pelos municípios da micro e macrorregião pactuados (JUIZ DE FORA, 2010).

²⁹ A designação PAM Marechal data da época do Inamps originada do Pronto Atendimento Médico localizado na rua Marechal Deodoro que deu origem ao DCE, mas na linguagem popular ainda prevalece PAM Marechal ou ainda INPS.

No que tange ao parâmetro assistencial do município e a “interface” com as UAPs e setor de urgência, o plano anual do município destaca que

[...] a atenção especializada não consegue, ainda, trabalhar as interfaces com a Atenção Primária e a Urgência e Emergência. [...] O parâmetro assistencial para o município está fixado em 275.000 consultas especializadas. Somente o ICE atendeu 242.105 consultas, além de procedimentos cirúrgicos ambulatoriais para a demanda municipal e pactuada (JUIZ DE FORA, 2010, p. 50-51).

No plano anual, registra-se a ênfase na problemática da gestão com o acesso racional a esse serviço: “o acesso racional aos procedimentos especializados é um desafio para a gestão e a adoção dos protocolos de acesso, o prontuário eletrônico, a ampliação da rede básica de serviços” (JUIZ DE FORA, 2010, p. 50). “Protocolos de acesso” e “ampliação da rede básica” seriam desafios para reorientar a demanda elevada de atendimentos na média complexidade, pois racionalizaria-se o acesso na medida em que só seriam encaminhados “casos” adequados àquela complexidade, ou seja, os usuários seriam “enquadrados” pelos protocolos e todos “tirados” por uma atenção primária com cobertura total da população e com a idealização de uma alta resolutividade desta última. O “prontuário eletrônico” auxiliaria na interface dos serviços, tendo em vista a inexistência de diálogo entre eles, e ajudaria no sentido da não repetição de exames, além de não se ter apenas o usuário como único informante sobre o seu adoecimento.

O prédio do PAM Marechal têm 12 andares, no nono e décimo andares localizam-se a Subsecretária de Regulação e Exames de Alta Complexidade - setores que os usuário chamam de “central de marcação”-, também abriga a farmácia central do município e o laboratório central. Segundo o plano anual do município, este último realiza mais de 60.000 exames/mês, em média complexidade, e há grande quantidade de resultados de exames não procurados. Outro discurso comum dos gestores locais é sobre o quanto é prejudicial ao sistema e aos próprios usuários o alto nível de absenteísmo às consultas especializadas (JUIZ DE FORA, 2010).

3.3.1 Agência de Cooperação Intermunicipal em Saúde Pé da Serra (Acispes)

Criada em 1996, a Acispes é um consórcio de municípios com sede em Juiz de Fora, atualmente, conta com 24 municípios (AGÊNCIA DE COOPERAÇÃO INTERMUNICIPAL EM SAÚDE PÉ DA SERRA, [201-]). Trata-se de uma entidade privada, de natureza beneficente, sem fins lucrativos, sob gestão municipal. Sua sede é localizada em um grande prédio próprio, em uma das áreas mais nobres de Juiz de Fora.

Embora tenha como foco a realização de consultas ambulatoriais e exames de média complexidade. Registrava-se alto índice de absenteísmo às consultas e por isso foi instalada a primeira experiência de transporte intermunicipal da Secretária Estadual de Saúde, objetivando a redução deste índice. (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE et al., 2010).

Algumas questões são suscitadas devido a esfera administrativa privada desta instituição – que presta serviços à uma faixa específica de procedimentos ao SUS – ainda que sem fins lucrativos.

3.3.2 Centro de Atenção a Saúde (CAS)

O CAS pertence ao HU/UFJF e é um complexo ambulatorial e Centro de Diagnóstico e Terapêutica, além de um espaço de formação profissional é uma referência regional para atendimentos referenciados de média e alta complexidade.

A integração do HU à rede assistencial do SUS regional foi iniciada timidamente em 1996, intensificando-se a partir de 2002, mediante apoio do MS para construção do CAS (STEPHAN-SOUZA; CASTRO; FERREIRA, 2007).

Além de diversos atendimentos especializados, o CAS possui seis centros credenciados como referência que atendem à macrorregião são eles: Cadim – Centro de Atendimento a Doenças Neurológicas Imunomediadas, Centro de Diagnósticos e Análises Clínicas, Centro de Reabilitação de Hanseníase da Zona da Mata Mineira, Centro de Referência em Hepatologia, Centro de Transplante de

Medula Óssea e Centro de Tratamento de Fibrose Cística (UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA, [201-]).

Conforme convênio firmado entre a UFJF e a Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES/MG), com a interveniência do município de Juiz de Fora, instalou-se no CAS o Centro Viva Vida³⁰. Com o início das atividades desse centro, tornou-se imprescindível a reorganização dos serviços no tocante à pactuação de procedimentos e ao fluxo de acesso aos serviços, a serem realizados com agendamento via Central de Marcação de Consultas (JUIZ DE FORA, 2010).

Assim, acentua-se, com o passar dos anos, o processo regulatório do sistema municipal sobre este centro federal, conforme contratualização em 2004 deixa de possuir “porta” integrando ao sistema municipal de saúde apenas através de referência de outros serviços, algo refletido diretamente nas trajetórias dos nossos sujeitos.

3.4 ATENÇÃO TERCIÁRIA: POLÍTICA DE MÉDIA E ALTA COMPLEXIDADE

3.4.1 A importância da alta complexidade na rede

Apresentaremos um panorama da alta complexidade e sua importância na rede de serviços de saúde. Ordenadamente, iniciamos com um perfil da demanda crescente e universal e, posteriormente, com diagnóstico situacional da oferta concentrada e utilização, por vezes, desigual.

Aponta-se uma tendência de aumento na demanda por serviços de alta densidade tecnológica, atribuído tanto à expansão da atenção primária quanto aos cinco fatores a seguir (VIANNA et al., 2005):

³⁰ Programa do governo estadual que presta atendimento especializado a crianças, adolescentes, mulheres e população em geral do município e da macrorregião.

(i) aumento da população e da longevidade. Embora com taxas anuais decrescentes, a população brasileira continua aumentando sobretudo nos centros urbanos. Estima-se que somente em 2050 estacionaria em torno de abaixo de 250 milhões de habitantes⁴. Em 1991 a população maior de sessenta anos representava 4,8% do total. Esta proporção, mais do que dobrará até 2020, quando os idosos serão um contingente superior a 22 milhões de pessoas (atualmente são mais de dez milhões). Nos últimos vinte anos esse segmento cresceu 111%. Ainda que o gasto com assistência médica, tenda a crescer em todas as idades, pelas razões já apontadas, o aumento é maior entre as pessoas mais velhas, basicamente devido as taxas de internação mais elevadas⁵, e ao incremento demográfico nesse grupo. Além disso, o tempo médio de hospitalização entre os idosos costuma ser mais longo, sendo também maior a complexidade e a frequência dos procedimentos médicos utilizados. (VIANNA et al., 2005, p. 3).

(ii) Crescente complexidade tecnológica, envolvendo um contingente cada vez maior de recursos humanos especializados e o emprego de equipamentos, medicamentos e outros insumos de ponta. No campo da saúde, a incorporação de novas tecnologias é, de um modo geral, cumulativa e não substitutiva. Vale dizer, a inclusão de um novo recurso terapêutico ou de diagnóstico não substitui outros mais antigos.

(iii) modificações nos padrões de morbidade da população, doenças como a SIDA e a crescente incidência de condições crônicas e agravos, que são problemas que frequentemente exigem terapias complexas;

(iv) papel reduzido do mercado; embora o gasto privado venha crescendo em valores absolutos (e já seja superior ao gasto público), alguns serviços e/ou procedimentos altamente especializados são providos quase que exclusivamente pelo setor público. Seja pelo reduzido poder aquisitivo da população, seja pelo alto custo do tratamento. É o caso dos transplantes, como os de fígado e de coração, e dos chamados medicamentos excepcionais; de uso ambulatorial que nem mesmo integram o rol de produtos/serviços dos planos de saúde; e,

(v) o aumento do grau de consciência de cidadania, tornando a população cada vez mais exigente em relação ao atendimento de seus direitos, entre os quais, os de acesso à atenção integral³¹ à saúde (VIANNA et al., 2005, p. 3-4, nota nossa).

A demanda por serviços de alta densidade tecnológica, além de inflada por estes cinco fatores, se defronta com a desigualdade dos serviços de alta complexidade. O Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), em 2005, realizou um estudo que aponta a desigualdade em três dimensões com critérios especificados a seguir: oferta, mediante a análise da evolução de equipamentos de alta complexidade como tomógrafos e de radioterapia; acesso/utilização, mediante as desigualdades geográficas (estados sem oferta de certos tratamentos) e desigualdades socioeconômicas mediante a análise de serviços de alta complexidade SUS x não SUS, a maior frequência da população com seguro saúde, de maior grau de escolaridade e branca em serviços públicos de alta complexidade, como Instituto do Coração de São Paulo (Incor-SP) se comparado à população total

³¹ Impossível passar despercebido o termo “acesso à atenção integral” como efetivação da cidadania, restringindo mais uma vez a integralidade ao simples acessar de níveis.

usuária do SUS e financiamento, considerando a participação federal quanto ao gasto do Ministério da Saúde por estado concentrada na região sudeste e sul (VIANNA et al., 2005).

Pontua-se no estudo de Vianna e outros (2005) a causa da distribuição espacial: quanto mais alta a densidade tecnológica e menor a frequência do procedimento, maior é a desigualdade na distribuição espacial da oferta. São exemplos: tratamento de deformidades craniofaciais, implante coclear e transplantes que tendem a concentrar-se em poucos centros de referência nacional. Como causas, tanto a baixa frequência destes procedimentos, e/ou a dificuldade em deslocar especialistas do eixo sul/sudeste para outras regiões. O estudo ressalta que “certo grau de desigualdade” na oferta de alta complexidade pode ser considerado como natural e não iníquo. Porque, de certo modo, quanto mais alta a tecnologia maior a necessidade de concentrá-la em locais estratégicos para que se possa obter os ganhos necessários de escala.

Outro fator a ser considerado sobre a atenção de alta complexidade provida pelo setor público é que ela constitui uma prestação importante, não só dentro do próprio SUS. Pois, em diversas ações e serviços que requerem tecnologias de ponta, o setor privado não integrado ao SUS tem participação reduzida em algumas, residual em outras (transplantes, hemodiálise) ou mesmo nula (distribuição gratuita de medicamentos de alto custo).

Assim, o SUS torna-se universal nos extremos: no mais frequente como vacinação, e no menos frequente e mais caro – a alta complexidade. A alta complexidade torna-se universal devido a três fatores (VIANNA et al., 2005):

- (iv) a ausência de inúmeros procedimentos de alto custo no menu dos planos de saúde;
- (v) o custo de alguns serviços (transplantes, hemodiálise, medicamentos de dispensação em caráter excepcional) é inacessível, fora do SUS, a quase totalidade da população³²;
- (vi) a percepção do usuário quanto à melhor qualidade dos serviços SUS de mais densidade tecnológica em comparação aos demais.³³ (VIANNA et al., 2005, p. 146).

Desta forma, é notório no Brasil que a classe média e os segmentos mais afluentes que, em geral, procuraram outras soluções para suas necessidades de atenção à saúde, elegendo o uso combinado da medicina liberal na forma de pagamento direto com as diferentes modalidades de pré-pagamento (seguro e planos de saúde privados), acabam por usar o SUS, nas duas pontas de oferta: na mais acessível, como os serviços de vacinação, e na mais cara e tecnologicamente sofisticada, em que o acesso ao setor privado é, muitas vezes, inacessível em razão de seus preços.

Dai, traveste-se aqui uma antiga questão presente na discussão de um SUS para todos:

[...] sugere uma procura seletiva ao SUS por parte dos usuários de maior renda que resolvem suas necessidades de saúde de outras formas (planos de saúde ou desembolso direto). Para alguns formadores de opinião dentro do SUS, esse comportamento seria supostamente oportunista e inequívoco (sic). Para outros se trata de um exercício de um direito assegurado pela Constituição que não pode ser cerceado. (VIANNA et al., 2005, p. 111).

Como se daria então essa coexistência do sistema público e do sistema privado? De forma ética ou antiética? Nas trajetórias dos sujeitos desta pesquisa,

³² Os transplantes são paradigmáticos desses serviços, pois, com poucas exceções (córnea, por exemplo), são quase uma exclusividade do SUS. Um transplante de pulmão tinha em 2001/2002 um custo da ordem de R\$ 48mil, não contadas as despesas pré-cirúrgicas (captação de órgãos e outras), de monitoramento posterior do paciente e os honorários da equipe médica a preços de mercado. A hemodiálise, onde, segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia, 96,6% das sessões são custeadas pelo SUS, tem preços ainda mais inacessíveis, dada a duração do tratamento: em média, um paciente, pagando preços similares aos pagos pelos planos de saúde, poderia comprometer cerca de R\$ 5 mil/mês. Mas, onde o “*monopólio*” público fica ainda mais evidente é no provimento gratuito dos chamados *medicamentos de dispensação em caráter excepcional*, drogas, via de regra, de alto custo e uso permanente e, por vezes, com indicação terapêutica para doenças raras. Uma dessas drogas, a Imiglucerase, indicada no tratamento de Doença de Gaucher, tem o custo de R\$ 1.946,89 por frasco/ampola. Um paciente com peso em torno de 40 kg consome em média 12 frascos/ampolas/ mês (VIANNA et al., 2005, p. 22).

³³ Pesquisas sugerem que a percepção de qualidade aumenta positivamente quando cresce o grau de tecnologia do procedimento ou serviço utilizado. A satisfação *alta/muito alta* do usuário, que é de 55,6% na consulta médica em geral, sobe para 61,6% na consulta especializada, 71,8% na internação e 80% nos casos de cirurgias (VIANNA et al., 2005).

podemos observar a relação peculiar da coexistência do público-privado e, no âmbito real (não ideal), e daí abstrair a análise a cerca de questões de direito.

Outro formato da coexistência do público e privado atinge, além do usuário, a discussão ética no âmbito das instituições de saúde. Algumas considerações giram em torno de uma discriminação como descrito a seguir:

A discriminação se configura na dupla porta de acesso ao sistema de saúde, no qual hospitais privados e universitários (públicos) atendem pacientes SUS e pacientes privados. Nesse contexto, o que se alega é a tendência a priorizar o atendimento privado em detrimento do paciente financiado pelo sistema público. Como é sabido, os valores de remuneração dos dois sistemas apresentam diferenças significativas em favor do privado. E, havendo duas filas, é notório que uma anda mais rápido que a outra. (VIANNA et al., 2005, p. 16).

Em Juiz de Fora, o Hospital Universitário da UFJF já atendeu, formalmente, a usuários de plano de saúde, inclusive com diferenciação na parte de hotelaria entre os leitos SUS e não SUS. Há anos já não atende. Entretanto há a coexistência de atendimento de SUS e não SUS em outros hospitais da cidade, como a Casa de Saúde/Hospital de Traumatologia-Ortopedia (HTO), Hospital Dr. João Felício e Santa Casa de Misericórdia (SCM). Quanto a este último, ressalta-se que, apesar de ser um hospital filantrópico, possui um plano de saúde próprio e atende a muitos outros, além de proceder atendimento mediante o pagamento direto. No que tange aos sujeitos deste estudo, poderemos apreciar o imbricamento real entre o atendimento pelo SUS e o não SUS por intermédio de planos de saúde.

3.4.2 O que se compreende por alta complexidade?

Inicialmente, parte-se dos conceitos normativos de alta complexidade correntes em órgãos oficiais como Ministério da Saúde/ Secretaria de Atenção à Saúde (MS/SAS) e IBGE. O Ministério da Saúde define alta complexidade como: “Conjunto de procedimentos que, no contexto do SUS, envolve alta tecnologia e alto custo, objetivando propiciar à população acesso a serviços qualificados, integrando

os demais níveis de atenção à Saúde (atenção básica e de média complexidade)” (BRASIL, [201-b])³⁴.

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010a, p. 21), por sua vez, conceitua serviços de alta complexidade como aqueles “que exigem ambiente de internação com tecnologia avançada e pessoal especializado para sua realização”.

De fato, a maior parte do que o MS considera “alta tecnologia” não exige “ambiente de internação”. Assim acontece nos serviços de apoio ao diagnóstico e tratamento (Serviços de Apoio Diagnóstico Terapêutico - SADT), como hemodinâmica e equipamentos de imagenologia (Tomógrafos e de Ressonância Magnética) e entre os recursos terapêuticos como os aparelhos para hemodiálise, quimioterapia e radioterapia.

O tratamento normativo do próprio MS e do IBGE ao termo é genérico e não é isento de imprecisões. Há um “conflito conceitual” interinstitucional que, na verdade, sinaliza para dificuldade de um entendimento único sobre a matéria (VIANNA et al., 2005).

Segundo o MS (BRASIL, 2009a), as principais áreas que compõem a alta complexidade do SUS e que estão organizadas em “redes” são:

[...] assistência ao paciente portador de doença renal crônica (por meio dos procedimentos de diálise); assistência ao paciente oncológico; cirurgia cardiovascular; cirurgia vascular; cirurgia cardiovascular pediátrica; procedimentos da cardiologia intervencionista; procedimentos endovasculares extracardíacos; laboratório de eletrofisiologia; assistência em traumatologia-ortopedia; procedimentos de neurocirurgia; assistência em otologia; cirurgia de implante coclear; cirurgia das vias aéreas superiores e da região cervical; cirurgia da calota craniana, da face e do sistema estomatognático; procedimentos em fissuras lábio palatais; reabilitação protética e funcional das doenças da calota craniana, da face e do sistema estomatognático; procedimentos para a avaliação e tratamento dos transtornos respiratórios do sono; assistência aos pacientes portadores de queimaduras; assistência aos pacientes portadores de obesidade (cirurgia bariátrica); cirurgia reprodutiva; genética clínica; terapia nutricional; distrofia muscular progressiva; osteogênese imperfecta; fibrose cística e reprodução assistida. (BRASIL, 2009a, p. 33).

A alta complexidade segregou-se em componentes dentro de diversas políticas específicas, que foram editadas e modificadas em vários normativos: portarias da Secretaria de Assistência à Saúde (SAS), MS, Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) e portarias conjuntas MS/Anvisa (Agência Nacional de Vigilância

³⁴ Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/area.cfm?id_area=835>.

Sanitária). Algumas destas estabelecem parâmetros (proporção por habitantes), metas (produtividade), prazos e fluxos.

A Portaria SAS/MS n. 968, de 11 de dezembro de 2002 (BRASIL, 2002b), definiu o elenco de procedimentos considerados de alta complexidade ambulatorial e hospitalar, que são aqueles que demandam tecnologias mais sofisticadas e profissionais especializados, como cirurgia cardíaca, neurocirurgia, cirurgia oncológica e determinados procedimentos de ortopedia.

O fato é que a indefinição do que se constitui a alta complexidade se apresentou como uma dificuldade prática e legal em estabelecer quais seriam os procedimentos desta categoria.

A Portaria SAS/MS n. 968, de 11 de dezembro de 2002, definiu o elenco de procedimentos considerados de alta complexidade ambulatorial e hospitalar. A citação dessas definições não tem o objetivo de fixar uma “relação definitiva” de média e alta complexidade de atenção à saúde, mas, antes, demonstrar as dificuldades que essas áreas de atenção representam para os gestores do SUS: sua visão foi desde sempre fragmentária, um conjunto de procedimentos relacionados nas tradicionais “tabelas de procedimentos do sistema”, ambulatorial ou hospitalar, selecionados por exclusão, isto é, são os procedimentos que “não cabem” nas unidades básicas de saúde e na atenção primária em saúde, pelos custos ou densidade tecnológica envolvida. (BRASIL, 2011b, p. 13-14).

Dessa dificuldade prática dos gestores surgiu a necessidade de redefinir quais seriam os procedimentos de alta complexidade. Daí a busca do MS de um consenso entre grupos multidisciplinares para um reexame e uma revisão da categorização. A revisão da Portaria n. 968, a ser submetida ao Conselho Nacional de Saúde, levará em conta apenas as características dos procedimentos. Em princípio, um procedimento de alta complexidade teria três atributos que o distinguem dos demais (atenção primária e de média complexidade), além da alta densidade tecnológica e exigência de expertise:

- (iv) baixa frequência comparativamente a outros procedimentos;
- (v) alto custo unitário e/ ou decorrente da duração do tratamento;
- (vi) dinamismo; o que foi alta complexidade/alto custo ontem pode não ser mais hoje ou deixar de ser no futuro próximo (VIANNA et al., 2005, p. 155).

Mesmo não totalmente definidas, as ações e procedimentos considerados de média e alta complexidade ambulatorial e hospitalar constituem para os gestores um importante elenco de responsabilidades, serviços e procedimentos relevantes

para a garantia da resolutividade e integralidade da assistência ao cidadão. Além disso, esse componente consome em torno de 40% dos recursos da União alocados no orçamento da Saúde (BRASIL, 2011b).

O segundo dos cinco blocos de financiamento apresentados na Portaria n. 204, de 29 de janeiro de 2007 (BRASIL, 2007), engloba o financiamento da média e alta complexidade. Este estabeleceu que o financiamento e a transferência dos recursos federais destinados ao custeio das ações e dos serviços de saúde passam a ser realizados na forma de blocos de financiamento: I. Atenção básica; II. Atenção de média e alta complexidade; III. Vigilância em saúde; IV. Assistência farmacêutica e V. Gestão do SUS. Em 2009, foi publicada a Portaria n. 837, de 23 de abril de 2009 (BRASIL, 2009b), que cria o sexto bloco de financiamento – Bloco de Investimentos na Rede de Serviços de Saúde.

O Bloco da atenção de média e alta complexidade ambulatorial e hospitalar é constituído por dois componentes: Limite Financeiro da Média e Alta Complexidade Ambulatorial e Hospitalar (MAC) e Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC). Os procedimentos de média e de alta complexidade são financiados conforme tabela do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA) e pela tabela do Sistema de Informações Hospitalares (SIH).

O Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC) destina-se, assim, ao custeio de procedimentos, conforme detalhado a seguir:

Procedimentos regulados pela CNRAC³⁵ – Central Nacional de Regulação da Alta Complexidade; Transplantes; Ações Estratégicas Emergenciais, de caráter temporário, implementadas com prazo predefinido; novos procedimentos: cobertura financeira de aproximadamente seis meses, quando da inclusão de novos procedimentos, sem correlação à tabela vigente, até a formação de série histórica para a devida agregação ao MAC. (BRASIL, 2006a, nota nossa)³⁶

No ano de 2009, as transferências de recursos federais do SUS para média e alta complexidade no Brasil representaram R\$ 25,3 bilhões, portanto, o triplo das transferências para atenção primária (R\$ 8,5 bilhões) (BRASIL, 2011b).

³⁵ A Central Nacional de regulação de Alta Complexidade (CNRAC) foi desenvolvida pelo Ministério da Saúde em parceria com o Departamento de Regulação, Avaliação e Controle-DF e com o Departamento de Informática do SUS (DATASUS), a fim de contribuir para a melhoria contínua dos procedimentos relacionados ao financiamento das ações de saúde, e controle de pagamentos aos prestadores de serviços que, em determinado período, realizaram procedimentos ambulatoriais e hospitalares de alta complexidade. (BRASIL, [201-c]). Disponível em: <<http://cnrac.datasus.gov.br/cnrac/app/publica.jspx>>.

³⁶ Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0399_22_02_2006.html>.

Em Juiz de Fora, um demonstrativo de valores da atenção primária e da média e alta complexidade, no ano de 2011, comparativamente, aponta alto custo/investimento na última (Quadro 2).

Quadro 2 – Demonstrativo de valores da atenção primária e da média e alta complexidade em Juiz de Fora, 2011

Município Juiz de Fora	Transferência Fundo à Fundo Valores totais (R\$)		
ANO DE REFERÊNCIA	ATENÇÃO BÁSICA	MÉDIA E ALTA COMPLEXIDADE (MAC)	AÇÕES ESTRATÉGICAS (FAEC)
2011	20.060.806,76	128.492.666,33	148.435.096,11

Fonte: Adaptado de Brasil (c2002)³⁷

A rede hospitalar no município conta com atendimento de média e alta complexidade, conforme dados do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES). Possui um total de 2.709 leitos, sendo 1.892 para o SUS, incluindo leitos cirúrgicos, clínicos, obstétricos, pediátricos, UTIs/Adulto e Neonatal, Hospital Dia/Aids e outras especialidades (crônicos, fisiologia e psiquiatria) e 814 leitos não SUS (BRASIL, [201-g]).

O SUS no município de Juiz de Fora pactuou serviços de MAC com cerca de 135 municípios para atendimento hospitalar, que acessam a Central de Vagas do município e Central Macrorregional/MG, utilizando o Sistema SUSFácil, que regula o acesso à internação. A rede hospitalar conveniada ao SUS é composta pelos hospitais gerais (excluídos Instituto Oncológico e hospitais psiquiátricos) (BRASIL, [201-h]):

- Casa de Saúde / Hospital de Trauma e Ortopedia (HTO) – empresa privada, pessoa jurídica, com fins lucrativos, gestão municipal, não possui porta de entrada para consultas e atendimento de urgências ao SUS, atende ao SUS somente através da Central. Atende a convênios e a pagamento direto, localizado em região central da cidade;

³⁷ Disponível em: <<http://www.fns.saude.gov.br/>>.

- Hospital Dr. João Felício – empresa privada de gestão municipal, não possui porta de entrada para consultas e atendimento de urgências ao SUS, atende ao SUS somente através da Central. Atende a convênios e a pagamento direto, localizado em região central da cidade;
- Hospital e Maternidade Therezinha de Jesus – administração privada, gestão municipal, entidade beneficente, sem fins lucrativos, hospital de ensino de faculdade particular, não possui porta de entrada para consultas e atendimento de urgências, exceto ao parto, atende exclusivamente ao SUS através da Central, localizado em região central da cidade;
- Hospital Maria José Baeta Reis – Associação Feminina de Prevenção e Combate ao Câncer (Ascomcer) – esfera administrativa privada, sob gestão municipal, entidade beneficente, sem fins lucrativos, não possui porta de entrada para consultas e atendimento de urgências, atende exclusivamente ao SUS através da Central, localizado em região central da cidade;
- Hospital Regional João Penido (HRJP) – fundação pública estadual (FHEMIG – Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais), gestão municipal, possui porta de entrada à consultas médicas e urgência, atende exclusivamente ao SUS, localizado próximo à saída da cidade;
- HU/UFJF – federal (administração indireta, autarquia), gestão municipal, não possui porta de entrada à consulta ou urgência, atende exclusivamente ao SUS, localizado em região central da cidade;
- Hospital de Pronto Socorro (HPS) Dr. Mozart Geraldo Teixeira – administração e gestão municipal, possui porta de entrada à urgências, atende exclusivamente ao SUS, localizado em região central da cidade;
- Santa Casa de Misericórdia de Juiz de Fora (SCM) – administração privada, entidade beneficente, sem fins lucrativos, filantrópica de gestão municipal, não possui porta de entrada para consultas ou urgências ao SUS. Atende ao SUS, a convênios, plano de saúde próprio e a pagamento direto, localizado em região central da cidade;
- Hospital Ana Nery – pessoa jurídica com fins lucrativos de gestão municipal, não possui porta de entrada ao SUS, destina seus leitos, em

maioria, para pessoas em longas internações e alto grau de dependência, localizado próximo à saída da cidade.

Os usuários que compõem o grupo de sujeitos da pesquisa não passaram apenas pelo Ascomcer e Hospital Ana Nery.

3.4.2.1 Unidades de terapia intensiva

As UTIs são um componente dentro da alta complexidade, são o local de atendimento prestado a pessoas que requeiram tratamento contínuo, com atenção rigorosa e observação permanente, casos de doentes em situações instáveis, portadores de condições clínicas potencialmente reversíveis (BRASIL, 2009a).

Em 2001, dentre os serviços hospitalares, as UTIs eram os mais numerosos, correspondiam a 25,9% (Tabela 1). Ainda assim, o número de UTIs credenciadas era baixo em comparação ao tamanho da rede hospitalar no SUS (BRASIL, 2003).

Tabela 1 – Frequência e percentual de serviços hospitalares de alta complexidade por especialidade (2001)

Especialidades	Frequência	%
Terapia Intensiva ⁽¹⁾ (UTI)	585	25,9
Transplantes	292	12,9
Neurocirurgia ⁽²⁾	272	12,1
Oncologia	257	11,4
Gestação de Alto Risco	246	10,9
Cardiologia	207	9,2
Ortopedia	176	7,8
Urgência/Emergência	121	5,4
Outros	100	4,4
TOTAL	2.256	100,0

Fonte: Adaptado de Brasil (2003, p. 32)

Legenda: ⁽¹⁾ UTIs tipo II, III e para queimados

⁽²⁾ Níveis I, II e III

As UTIs representavam maioria e consumiram 8,44% dos gastos do MS com alta complexidade em oito anos (1995 a 2003). Apesar de representativo, perde para os gastos dos setores de terapia renal substitutiva, quimioterapia, hemoterapia, cardiologia e medicamentos excepcionais (BRASIL, 2003).

As UTIs podem ser classificadas em tipo 1, 2 ou 3, de acordo com os recursos tecnológicos e profissionais. Também são classificadas conforme o grupo etário a que atendem, sendo a UTI adulto aquela que atende indivíduos acima de 14 ou 18 anos, de acordo com rotina interna (BRASIL, 1998). Podem também ser UTIs especializadas como queimados, unidades coronarianas, etc.

Quanto ao quantitativo de leitos de UTIs, a Portaria n. 3.432, de 12 de agosto de 1998 (BRASIL, 1998), aponta, no mínimo, 6% dos leitos de hospitais de nível terciário com capacidade igual ou superior a cem leitos, e a Portaria n. 1.101, de 12 de junho de 2002 (BRASIL, 2002c), refere a necessidade de leitos hospitalares da seguinte forma: leitos hospitalares totais = 2,5 a 3 leitos por 1.000 habitantes e leitos de UTIs: calcula-se, em média, a necessidade de 4% a 10% do total de leitos hospitalares.

Em 2003, a situação brasileira era de 11.293 leitos de UTI destinados aos usuários do SUS, o que representava uma cobertura de 1,96% em relação à necessidade de leitos da população. Desde esse ano, a Política de Terapia Intensiva no SUS atuou em duas linhas estratégicas: a primeira, referente à quantidade de leitos existentes com objetivo de garantir a equidade da assistência ambulatorial e hospitalar no Brasil e a segunda, relacionada à necessidade de se implementar uma política pública mais qualificada e adequada às reais demandas dessa assistência (BRASIL, [201-d]).

Nos anos posteriores, de 2003 até 2010, o Ministério da Saúde credenciou 6.399 novos leitos de UTI e reclassificou 1.668 leitos de UTI Tipo I para Tipo II e/ou III (com maior exigência técnica). Tal ampliação do número de leitos representou um impacto financeiro de R\$ 482,9 milhões de reais anuais. Esses credenciamentos melhoraram gradativamente a cobertura de leitos de UTI. O MS, em 2010, considerando que 80% da população é usuária do SUS, afirmou que o percentual de leitos de UTI alcançou 4,5% para leitos do SUS para esta população. No entanto, considerou que, se tomarmos a população total brasileira, bem como considerando o total de leitos de UTI existentes, SUS e não SUS, a cobertura assistencial é de 5,72% (BRASIL, 2010a).

Em Juiz de Fora, o quantitativo de leitos em UTIs (adulto e queimado) disponíveis ao SUS, em janeiro de 2012, era de 108 (BRASIL, [201-e]). Considerando o total de leitos na UTI, em Juiz de Fora (abrangendo UTIs adulto, neonatal, pediátrica e queimados e unidade intermediária), públicos e particulares, temos um total de 222 leitos. Levando em conta apenas a população residente em Juiz de Fora, de 516.247 habitantes (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010b), sem população pactuada, o número de leitos de UTI deveria ser de aproximadamente 52 a 156.

3.5 SERVIÇOS DE URGÊNCIA E EMERGÊNCIA

Podemos distinguir nos serviços de urgência e emergência duas modalidades, uma móvel e outra fixa. A primeira seria constituída pelas ambulâncias do Serviço de Atendimento Móvel e Urgência (Samu) e a fixa, pelos serviços que recebem os usuários nestas ambulâncias ou diretamente. Quanto aos serviços de urgência, o município conta com cinco deles: o Hospital de Pronto Socorro Mozart Teixeira (HPS), duas regionais – Regional Leste (RL) e Regional Norte (RN) – e as mais recentemente inauguradas Unidades de Pronto Atendimento (UPA São Pedro e UPA Santa Luzia).

No caderno do Ministério da Saúde (BRASIL, 2006c) sobre a Política Nacional de Urgências e Emergências, podemos observar a intenção do Samu:

Não serão “ambulâncias à deriva”, buscando onde “deixar pacientes, dores, sofrimentos”. O Samu 192, com suas unidades de Suporte Avançado e de Suporte Básico de Vida, responderá às necessidades de nossa população, oferecendo a melhor resposta de pedido de auxílio, por meio de Centrais de Regulação Médica. O médico regulador poderá dar um conselho, uma orientação, ou deslocar uma equipe com médico e enfermeiro e todos os equipamentos de uma UTI. A liberação de cada recurso será específica para a necessidade de cada paciente. (BRASIL, 2006c, p. 5).

Juiz de Fora conta com o Samu e com a central de regulação médica. Além dos atendimentos de urgência e emergência, o Samu é responsável pelo transporte de usuários dos cinco serviços de urgência aos hospitais ou entre eles. Na posterior

apresentação das trajetórias dos sujeitos desta pesquisa, pode-se observar a distância entre a intenção exposta na citação e os atos.

O HPS foi constituído na fusão do antigo Pronto Socorro e do Hospital Municipal Dr. Mozart Teixeira. Com esta fusão, tornou-se um hospital com o único serviço de urgência tipo III de Juiz de Fora, pois conta com centro cirúrgico, exame de imagem (tomografia) e diversas especialidades médicas.

As unidades regionais leste e norte atendem a situações de urgência. A Regional Norte é conhecida popularmente como “policlínica”, tanto pela classificação originária do modelo anterior quanto pela demanda histórica gerada por grande área descoberta de UAP e pela busca dos usuários por consultas “não urgentes”. Elas têm a mesma categorização das UPAs recém-inauguradas, como “estruturas de complexidade intermediária entre as Unidades Básicas de Saúde e as portas de urgência hospitalares.” A estratégia de atendimento está diretamente relacionada ao trabalho do Samu, visando organizar o fluxo de atendimento e encaminhar o paciente ao serviço de saúde adequado à situação em que se encontra (BRASIL, [201-f]).

Outra situação preocupante para o sistema de saúde é a verificada “proliferação” de unidades de “pronto atendimento” que oferecem atendimento médico nas 24 horas do dia, porém sem apoio para elucidação diagnóstica, sem equipamentos e materiais para adequada atenção às urgências e, ainda, sem qualquer articulação com o restante da rede assistencial. Embora cumprindo papel no escoamento das demandas reprimidas não satisfeitas na atenção primária, estes serviços oferecem atendimentos de baixa qualidade e pequena resolubilidade, que implicam em repetidos retornos e enorme produção de “consultas de urgência. [...] Tais demandas misturam-se nas unidades de urgência, superlotando-as e comprometendo a qualidade da assistência prestada à população. (BRASIL, 2006c, p. 55-56).

Este panorama de urgências lotadas, não resolutivas e alternativas de porta se vê refletido nas trajetórias dos sujeitos desta pesquisa, mas a análise da trajetória em si dá uma diferente interpretação destes serviços na experiência de adoecimento dos usuários.

3.6 DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO PRÉ-HOSPITALAR E INTERNAÇÃO DOMICILIAR

O Departamento de Atenção Pré-hospitalar e de Internação Domiciliar de Juiz de Fora pertence à Subsecretaria de Urgência e Emergência e está localizado no HPS. É conhecido por Departamento de Internação Domiciliar (DID) e foi o local a que os sujeitos da pesquisa recorreram quando necessitavam de equipamentos após a alta, como: aspiradores de secreção traqueal, cama hospitalar, BiPAP, etc.

Segundo o Decreto Municipal n. 9.747, de 01 de janeiro de 2009 (JUIZ DE FORA, 2009), em seu Art. 27, o Departamento tem por finalidade realizar ações que viabilizem a política de atenção pré-hospitalar e a internação domiciliar do município. Entre estas ações estão:

[...] executar as políticas de atenção pré-hospitalar do Município e promover a desospitalização dos pacientes de baixa e média complexidade e fora de possibilidade terapêutica, oferecendo-lhes assistência domiciliar com os recursos necessários para o restabelecimento de sua saúde; [...] executar o pronto atendimento da atenção pré-hospitalar e garantir assistência domiciliar com equipe multiprofissional, propiciando humanização do atendimento e melhor qualidade de vida da área de abrangência do SUS no Município; [...] prestar atendimento de remoções a pacientes, para internação, em via pública, no Município, através do Sistema Resgate; [...] prestar atendimento de remoções a pacientes, para internação, exames e atendimento fora de domicílio, excetuando atendimentos em vias públicas; [...] treinar, orientar e acompanhar responsáveis para prosseguir no atendimento ao paciente e oferecer recursos humanos e materiais que garantam a permanência dos pacientes no domicílio, sem interrupção do tratamento, evitando novas internações; [...] trabalhar em parceria com as unidades de internação hospitalar e com as Unidades de Atenção Primária em Saúde - UAPS, para assegurar os suportes necessários à continuidade do tratamento e da assistência domiciliar. (JUIZ DE FORA, 2009)³⁸.

As narrativas dos sujeitos da pesquisa, permitiram analisar como a efetividade destas finalidades planejadas seriam relevantes no contínuo do cuidado representando impactos significativos no prognóstico e terapêutica dos sujeitos desta pesquisa.

³⁸ Disponível em: <http://www.jflegis.pjf.mg.gov.br/c_norma.php?chave=0000030865>.

3.7 INTEGRAÇÃO E REGULAÇÃO DA REDE

A responsabilidade pela regulação dos serviços de saúde, que abrange parte dos procedimentos de média e praticamente toda a alta complexidade no tocante a referências intermunicipais, é do gestor estadual, inclusive quanto ao desenho das redes.

Em Juiz de Fora, podemos encontrar dois reguladores: o estado, através do SUSFácil, regulando a média e alta complexidade, e o município, através da Central de Marcação de Consultas (CMC), regulando o fluxo da atenção primária à secundária.

O SUSFácil é um *software* de Regulação Assistencial, uma interface eletrônica, que permite contato direto dos estabelecimentos hospitalares do estado através de *chat*. No sistema, ficam registradas e podem ser impressas todas as “conversas” do *chat* e os dados da solicitação de internação/transferência. É responsabilidade do médico solicitante/assistente preencher essa solicitação que informa a condição clínica, patologias e exames e a evolução clínica do paciente que está aguardando leito, de 12 em 12 horas, ou sempre que houver mudança do quadro clínico (MINAS GERAIS, 2008).

O intuito é o de agilizar a troca de informações entre as unidades administrativas e executoras dos serviços de saúde de Minas Gerais. Regulando, em cogestão com os municípios, o acesso aos serviços hospitalares e ambulatoriais de média e alta complexidade, de urgência/emergência e eletivos, credenciados ao SUS/MG. As centrais de regulação são estruturas operacionais compostas por médicos reguladores e funcionam 24 horas por dia, nos sete dias da semana, sem interrupção (MINAS GERAIS, [201-]).

3.8 NÚCLEO DE ATENDIMENTO ESPECIAL À PESSOA COM DEFICIÊNCIA

O Núcleo de Atendimento Especial à Pessoa com Deficiência (Naepd), pertence à Secretaria de Assistência Social/JF (SAS/JF) da Prefeitura de Juiz de Fora (PJF), apesar de não fazer parte da Secretária de Saúde, apareceu dentre as

trajetórias captadas pelas narrativas dos sujeitos desta pesquisa, logo, optou-se por apresentá-lo. Fica localizado na Rua São Sebastião, região central da cidade.

O núcleo aparece nas histórias dos sujeitos por ser responsável pela administração dos “carros de apoio”. No final de 2011, os carros de apoio eram 14 Kombis destinadas ao transporte de cidadãos com deficiência que vivem em locais onde o ônibus urbano adaptado não tem acesso. Segundo o Naepd, Juiz de Fora conta com cerca de 15 mil cidadãos com deficiência, cadastrados no núcleo e, no ano de 2011, dos 71 requerimentos de transporte, 54% foram atendidos (JUIZ DE FORA, 2011).

3.9 ÍNDICE DE DESEMPENHO DO SUS JUIZ DE FORA

Ainda com a expectativa de traçar um panorama do sistema municipal de saúde da cidade de Juiz de Fora, é relevante apresentar a mais recente avaliação do MS, o Índice de Desenvolvimento do SUS (IDSUS).

O IDSUS teve como objetivo avaliar o desempenho do SUS, tomando como referência o acesso potencial ou obtido e a efetividade nos diferentes níveis de atenção: Básica, Especializada Ambulatorial e Hospitalar e de Urgência (BRASIL, 2011c)

Esse sistema de avaliação foi desenvolvido a partir do Projeto Desenvolvimento de Metodologia de Avaliação do Desempenho do Sistema de Saúde Brasileiro (PRO-ADESS) da Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (Abrasco), coordenado pelo Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz (ICICT/Fiocruz) (BRASIL, 2011c).

O IDSUS de Juiz de Fora é de 5,36. O maior índice, 8,37, é de um município paulista e o menor, 2,5, de um município do estado da Bahia. Os municípios foram divididos em cinco portes populacionais. Para uma análise comparativa dos resultados do IDSUS considerou-se a existência de municípios com características similares. São os chamados grupos homogêneos. Foram utilizados três índices para classificar os municípios segundo suas semelhanças, tendo sido encontrados seis grupos homogêneos. Juiz de Fora pertence ao grupo 1 (Figura 7).

Figura 7 – Classificação dos grupos homogêneos de municípios, segundo o IDSUS

GRUPO	IDSE	ICS	IESSM	QTD MUN
6	Baixo	Baixo	Sem Estrutura MAC*	2.183
5	Médio	Médio	Sem Estrutura MAC*	2.038
4	Baixo	Baixo	Pouca Estrutura MAC*	587
3	Médio	Médio	Pouca Estrutura MAC*	632
2	Alto	Médio	Média Estrutura MAC*	94
1	Alto	Médio	Média Estrutura MAC*	29

Fonte: Adaptado de Brasil (2011c, p. 21)

Legenda: (*) Estrutura MAC: atenção de média complexidade e alta complexidade ou estrutura de atenção especializada, ambulatorial e hospitalar; IDSE: Índice de Desenvolvimento Socioeconômico; ICS: Índice de Condições de Saúde; IESSM: Índice de Estrutura do Sistema de Saúde do Município; QTD MUN: Quantidade de municípios

Dentro de seu grupo homogêneo, Juiz de Fora ficou classificada em vigésima segunda posição dentre os 29 municípios (Tabela 2).

Tabela 2 – Classificação do município de Juiz de Fora no Grupo 1 de municípios, segundo IDSUS, 2012

Município	UF	Grupo Homogêneo	Nota IDSUS	Município	UF	Grupo Homogêneo	Nota IDSUS
1 Vitória	ES	1	7,07	16 Salvador	BA	1	5,86
2 Curitiba	PR	1	6,96	17 Sorocaba	SP	1	5,86
3 Ribeirão Preto	SP	1	6,69	18 Teresina	PI	1	5,62
4 Florianópolis	SC	1	6,67	19 Manaus	AM	1	5,58
5 São José do Rio Preto	SP	1	6,55	20 Cuiabá	MT	1	5,54
6 Porto Alegre	RS	1	6,51	21 Santos	SP	1	5,46
7 Goiânia	GO	1	6,48	22 Juiz de Fora	MG	1	5,36
8 Campinas	SP	1	6,41	23 João Pessoa	PB	1	5,32
9 Belo Horizonte	MG	1	6,40	24 Uberlândia	MG	1	5,32
10 São Paulo	SP	1	6,21	25 Fortaleza	CE	1	5,18
11 Londrina	PR	1	6,21	26 Brasília	DF	1	5,09
12 Campo Grande	MS*	1	5,99	27 Maceió	AL	1	5,03
13 São Luís	MA	1	5,93	28 Belém	PA	1	4,57
14 Recife	PE	1	5,90	29 Rio de Janeiro	RJ	1	4,33
15 Natal	RN	1	5,89				

Fonte: Adaptado de Brasil ([201-i])³⁹

³⁹ Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1080>.

A avaliação do IDSUS tem como foco o usuário do SUS residente em cada município brasileiro e se baseia em indicadores. Os indicadores têm duas linhas avaliativas: acesso e efetividade para cada nível assistencial (atenção básica, atenção ambulatorial, hospital geral e atenção hospitalar especializada). É composta de um conjunto de 24 indicadores, sendo 14 de acesso e dez de efetividade, especificados na avaliação do município de Juiz de Fora (Apêndice A).

O acesso à atenção ambulatorial e hospitalar de média complexidade, isoladamente, tem a pior média, 3,6, seguido ao acesso à atenção básica, 5,73. Posteriormente, vem o acesso à atenção ambulatorial e hospitalar de alta complexidade, referência de média e alta complexidade e urgência e emergência com 6,12. Logo os piores índices pertencem à linha acesso. Continuando, por ordem crescente, estão a efetividade média e alta complexidade, urgência e emergência, 6,30, e da atenção básica, 8,25. Notamos que o acesso à atenção básica é 5,73, mas a efetividade desta é a nota mais alta, 8,25. Inclino-nos a pensar que, apesar de uma cobertura ainda insuficiente, principalmente na atenção bucal, a efetividade dos serviços existentes é boa, pois, excetuando-se o item que pesou mais negativamente – ação coletiva de escovação dental, 0,4 –, a média subiria de 8,25 para 9,56.

4 A UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO: DESCRIÇÃO DO PERFIL ASSISTENCIAL

Esta seção foi elaborada a partir de uma fase exploratória – a fase de preparação e exploração do campo – realizada antes da pesquisa com os sujeitos. Esta fase foi desenvolvida por meio da revisão dos livros de registros da UTI do HU. Elaborou-se, a partir destes registros, a descrição do perfil dos usuários atendidos nesta unidade, local de onde emergiram os sujeitos da pesquisa.

As tabelas e os gráficos a seguir foram constituídos de acordo com dados disponíveis no livro de registro da referida UTI: idade, sexo, óbitos, causas das internações e procedência da transferência. Todos os dados apresentados referem-se ao período de período de janeiro a dezembro do ano de 2010.

4.1 IDADE

A citada UTI atende à adultos, ou seja, classificada pela RDC 07 de 2010 como: “XXVII - Unidade de Terapia Intensiva - Adulto (UTI-A): UTI destinada à assistência de pacientes com idade igual ou superior a 18 anos, podendo admitir pacientes de 15 a 17 anos, se definido nas normas da instituição.” Desta forma, categorizamos a variável idade em três grupos: até 29 anos, que representa os adultos jovens; de 30 a 59 anos, os adultos; e 60 anos ou mais, os idosos. Nota-se, pela Tabela 3, que a maioria das pessoas internadas se concentra no grupo de 60 anos ou mais, representando 46% dos casos válidos, seguido pelos adultos, com 43,2% dos casos válidos e, por último, dos jovens (10,8%). Este resultado vai ao encontro aos de outras pesquisas que afirmam que os idosos sofrem maior número de internações demandando cuidados de alta complexidade (VIANNA et al., 2005).

Tabela 3 – Frequência das faixas etárias dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG

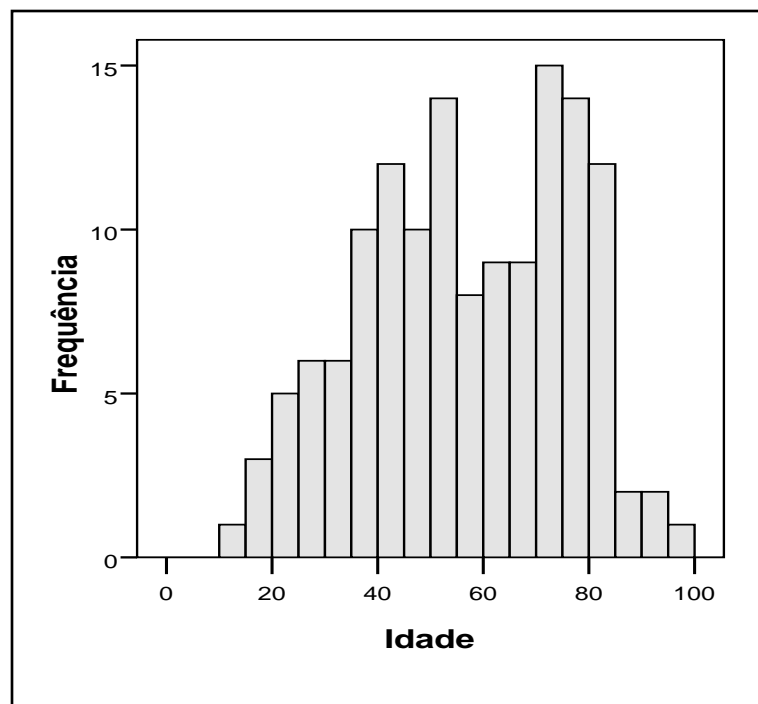
Categorias	Frequência	Percentual	Percentual Válido
Até 29 anos	15	10,3	10,8
De 30 a 59 anos	60	41,1	43,2
60 anos ou mais	64	43,8	46,0
Dados Faltantes*	7	4,8	–
Total	146	100,0	100,0

Fonte: Dados da pesquisa

Nota: *Não havia registro da idade de sete pessoas

Nota-se, pelo histograma abaixo, que a distribuição da variável idade é bimodal, ou seja, possui grande concentração de dados em dois pontos diferentes. Um dos picos se localiza em torno de 50 anos e outro pico, em torno de 75 anos. Vale notar também que a média das idades é de 56 anos (Figura 8).

Figura 8 – Gráfico da distribuição da idade dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG



Fonte: Dados da pesquisa

4.2 GÊNERO

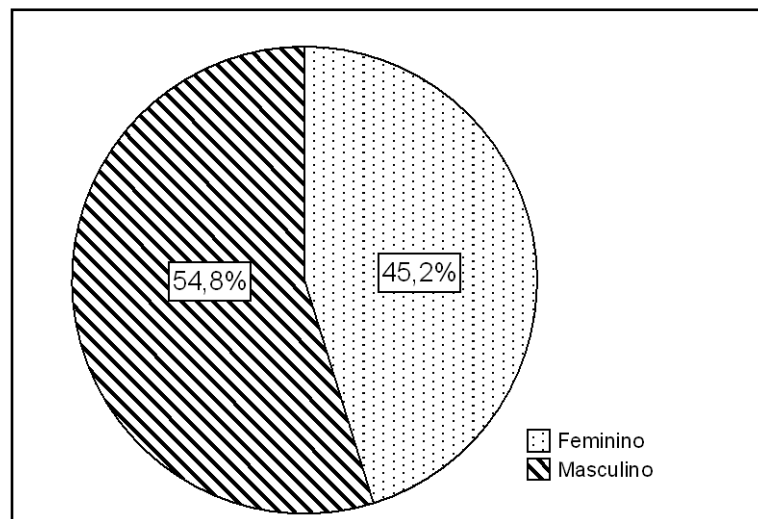
Verifica-se, com base na Tabela 4 e na Figura 9, que a maioria das pessoas internadas são do gênero masculino, representando 54,8% dos casos. Resultado que se aproxima de outros estudos nacionais e internacionais que apontam uma maior proporção de homens admitida nas UTIs (MORAES; FONSECA; DI LEONI, 2005; SHORT et al., 1999).

Tabela 4 – Frequência do gênero dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG

Categorias	Frequência	Percentual
Feminino	66	45,2
Masculino	80	54,8
Total	146	100,0

Fonte: Dados da pesquisa

Figura 9 – Gráfico da distribuição do gênero dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG



Fonte: Dados da pesquisa

4.3 MORTALIDADE

A Tabela 5 mostra que a maior parte das pessoas conseguiu melhorar sua situação de saúde em suas internações, representando 58,2% dos casos válidos. É importante salientar que consideramos o momento da alta da UTI para essa classificação. Entretanto, em fase posterior, em que revisamos os prontuários dos considerados “melhorados” ao sair da UTI, verificamos que mais dez pessoas evoluíram a óbito ainda durante a mesma internação, só que na enfermaria, após a alta da UTI.

Tabela 5 – Frequência do desfecho por pessoa internada dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG – Mortalidade Global

Categorias	Frequência	Percentual	Percentual Válido
Óbito	59	40,4	41,8
Melhorados	82	56,2	58,2
Dados faltantes	5	3,4	–
Total	146	100,0	100,0

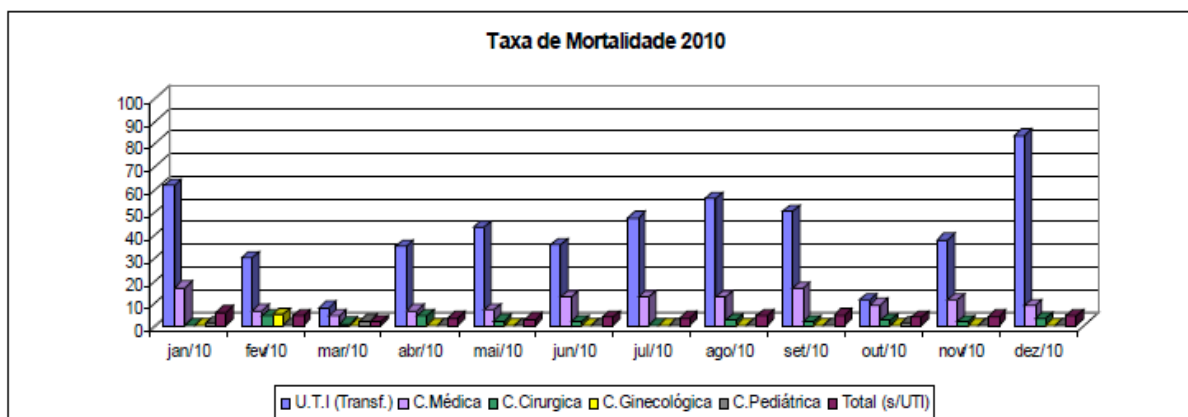
Fonte: Dados da pesquisa

Caso sejam somados estes óbitos, a frequência de óbitos sobe para 69 e o percentual válido para 48,9%, assim o índice de melhorados cai para 51,1%. Dado muito semelhante ao encontrado na pesquisa de Moraes, Fonseca e Di Leoni (2005), que, ao estudarem uma UTI no Brasil, encontraram uma taxa de mortalidade de 49%, classificada como muito elevada, quando se comparou à de estudos internacionais em países desenvolvidos (como EUA, Canadá e Hong Kong), e similar em países em desenvolvimento.

Quanto à Tabela 4, ressaltamos que não pudemos contar com cinco dados (faltantes), tendo em vista se referirem a pessoas que foram transferidas a outros hospitais para ter acesso a tecnologias terapêuticas não disponíveis no HU, logo desconhecemos o desfecho destes casos.

A Figura 10 demonstra a distribuição da taxa de mortalidade no HU por setor de internação onde destaca-se a mortalidade na UTI, durante o ano de 2010.

Figura 10 – Gráfico da distribuição da taxa de mortalidade no HU por setor de internação durante o ano de 2010, HU, Juiz de Fora, MG



Fonte: Universidade Federal de Juiz de Fora (2011)⁴⁰

Com base na Tabela 6, percebemos que 66,67% (10/15) das pessoas de até 29 anos, 67,24% (39/58) das pessoas de 30 a 59 anos e 49,18% (30/61) das pessoas com 60 anos ou mais tiveram diagnóstico de melhorados, ou seja, o grupo dos idosos é o que apresenta o menor percentual de melhorados. O grupo dos adultos (30 a 59 anos) é o que apresenta o maior percentual de melhorados. Entre as pessoas que foram a óbito, a maior frequência se encontra na faixa etária de 60 anos ou mais, representando 56,36% (31/55).

Tabela 6 – Faixa etária por desfecho dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG

Faixa etária	Desfecho		Total
	Melhorado	Óbito	
Até 29 anos	10	5	15
De 30 a 59 anos	39	19	58
60 anos ou mais	30	31	61
Total	79	55	134

Fonte: Dados da pesquisa

⁴⁰ Disponível em: <<http://www.ufjf.br/hu/files/2009/09/indicadores-2010.pdf>>.

Ponderamos que a taxa de óbito em UTI não pode ser considerada isoladamente para avaliar a qualidade deste serviço. De acordo com Fernandes; Pulzi Júnior e Costa Filho (2010), ela deve ser correlacionada com risco ajustado de mortalidade (probabilidade de óbito) indicado por um índice de prognóstico⁴¹. Pois, segundo esses autores, a diferença de desfecho (óbito) pode ser atribuída à diferença de estrutura, processo e gravidade da doença. O estudo de Moraes, Fonseca e Di Leoni (2005), que utilizaram um índice de prognósticos, aponta que as principais causas associadas à mortalidade foram condições clínicas prévias à internação e agressividade das doenças, principalmente as infecções.

Mesmo sem índice de prognóstico da UTI deste estudo, é possível problematizar sobre a mortalidade desta unidade, uma vez que quase metade das pessoas (48,9%) que deram entrada evoluíram a óbito no âmbito de sistema de saúde. Considerando que a UTI é um ponto do sistema de saúde onde há elevado custo financeiro, grande ônus ao cidadão – que é submetido a práticas invasivas, sujeito a diversos riscos, como infecção hospitalar, é afastado do convívio familiar e de seu trabalho – e alta mortalidade, pode-se pensar na resolutividade e eficiência em comparação aos outros pontos do sistema.

Cabe refletir não somente sobre o “custo-benefício” da UTI, mas, principalmente, quanto à sua importância comparada à de outros pontos de assistência. Este estudo abre espaço para outras pesquisas acerca de questões como a da resolutividade da UTI para o enfrentamento do perfil epidemiológico atual, bem como questões em que pontos se deve fortalecer a rede de assistência, considerando a preservação da vida, a prevenção da doença e também de seu agravamento, evitando-se a ida do paciente para a UTI.

⁴¹ Os índices de gravidade têm como objetivo principal a descrição quantitativa do grau de disfunção orgânica de pacientes gravemente enfermos, cuja gravidade é traduzida em valor numérico a partir das alterações clínicas e laboratoriais existentes ou do tipo/número de procedimentos utilizados, permitindo a avaliação de desempenho da UTI e da eficiência do tratamento realizado (LIVIANU et al., 1999).

4.4 CAUSAS DAS INTERNAÇÕES

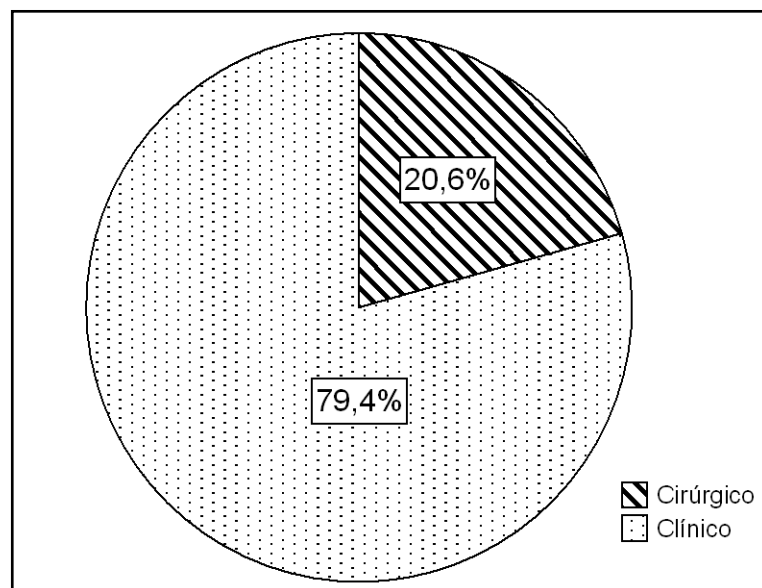
As internações são classificadas no livro de registros como tratamento clínico ou cirúrgico. São consideradas internações cirúrgicas aquelas de pós-operatório imediato, provenientes do centro cirúrgico, e internações clínicas aquelas que demandam apenas tratamento clínico, ou seja, exclusivamente não cirúrgico. Nota-se, com base na Tabela 7 e na Figura 11 que a maioria das internações passou pelo tratamento do tipo clínico, representando 79,4% do total.

Tabela 7 – Frequência do tipo de tratamento por internação dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG

Categorias	Frequência	Percentual
Cirúrgico	32	20,6
Clínico	123	79,4
Total	155	100,0

Fonte: Dados da pesquisa

Figura 11 – Distribuição do tipo de tratamento por internação dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG



Fonte: Dados da pesquisa

De acordo com a Tabela 8, 78,13% (25/32) dos indivíduos internados para tratamento cirúrgico tiveram diagnóstico de melhorados e 55,56% (65/117) das pessoas que receberam tratamento clínico tiveram esse mesmo diagnóstico. Das internações em que os pacientes foram a óbito, 88,14% (52/59) se encontravam em tratamento clínico.

Tabela 8 – Tipo de tratamento por desfecho dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG

Tratamento	Desfecho		Total
	Melhorado	Óbito	
Cirúrgico	25	7	32
Clínico	65	52	117
Total	90	59	149

Fonte: Dados da pesquisa

Pessoas em tratamento clínico evoluíram a óbito mais frequentemente que as em tratamento cirúrgico na UTI deste estudo. Acreditamos que este fato se deve a um sistema de saúde ainda organizado com base em um modelo de tratamento de casos agudos e episódicos (como os cirúrgicos), que não mais atende às necessidades de muitas pessoas, especialmente daquelas que apresentam condições de saúde crônicas (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

O termo “condições crônicas” vem abarcando tanto as “doenças não transmissíveis” (e.g., doenças cardíacas, diabetes, câncer e asma) quanto inúmeras transmissíveis, como o HIV/Aids, e a inclusão de distúrbios mentais e deficiências físicas que alargou ainda mais os conceitos tradicionais de condição crônica. A depressão e a esquizofrenia são exemplos de distúrbios que se tornam crônicos, pois demandam monitoramento e gerenciamento de longo prazo (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

As condições crônicas, em sua maioria, demandam tratamento clínico continuado, tanto é que as pessoas que passaram pela UTI tiveram suas altas assinaladas como estado “melhorado” nos registros e não “curado”.

Segundo a OMS, o decréscimo do índice de doenças transmissíveis e o rápido envelhecimento da população, bem como o aumento do número de pessoas

com condições crônicas, produziram um descompasso entre os problemas de saúde da população e a operação dos sistemas de saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

Diante do envelhecimento da população brasileira e da situação epidemiológica de aumento do número de pessoas em condições crônicas de saúde, há necessidade de ampliação do foco da atenção, inclusive em UTI, para o melhor manejo destas condições (BRASIL, 2010b).

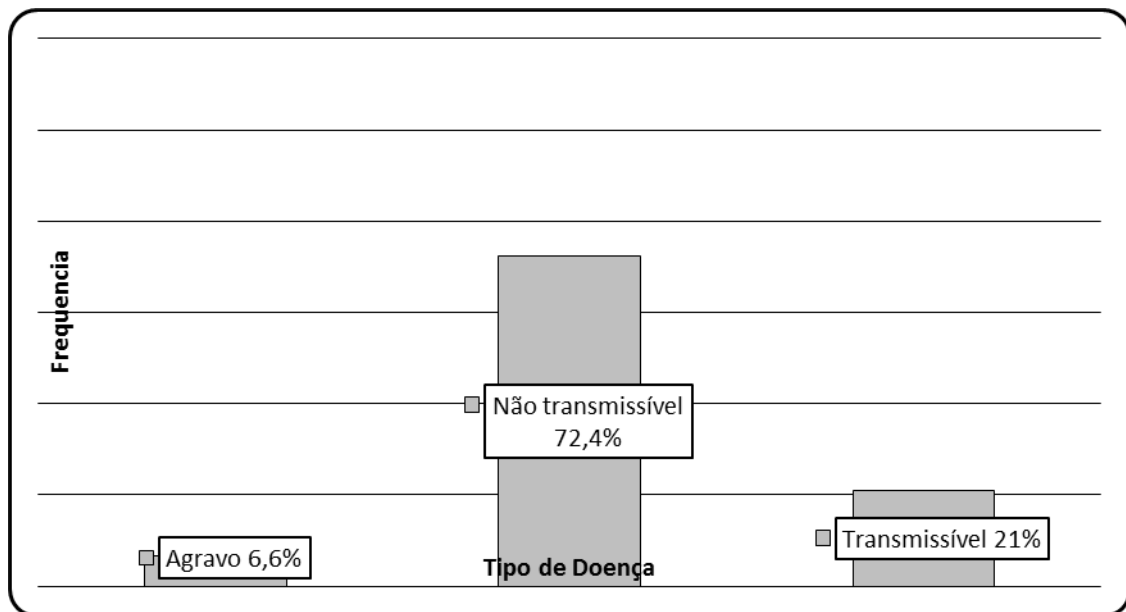
A variável “doenças” foi categorizada em: agravo, não transmissível e transmissível. Com base nos dados apresentados na Tabela 9 e na Figura 12, verificamos que a maioria das doenças que causaram as internações foi do tipo não transmissível, representando 72,37% do total de internações.

Tabela 9 – Frequência do tipo de doença por internação dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG

Categorias	Frequência	Percentual	Percentual Válido
Agravo	10	6,5	6,6
Não transmissível	110	71,0	72,4
Transmissível	32	20,6	21,0
Dados Faltantes	3	1,9	–
Total	155	100,0	100,0

Fonte: Dados da pesquisa

Figura 12 – Gráfico da distribuição do tipo de doenças dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG



Fonte: Dados da pesquisa

Passaremos, agora, a pormenorizar essa classificação adotada. Nos casos de agravos do estado de saúde, foram consideradas as causas externas, a saber: queda com trauma cranioencefálico (um caso), tentativas de autoextermínio (sete casos), queimadura (um caso), acidente de trânsito (um caso). Salientamos aqui o relevante número de tentativas de suicídio, que tem como causa de internação: “tentativas de autoextermínio” e não a associação a uma “causa-raiz”, como doenças mentais.

Embora a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) estime que, até o ano 2020, a depressão só será superada pelas doenças cardíacas, sendo um ponto preocupante, tendo em vista os impactos pessoais, sociais e econômicos causados, ainda se enfatiza de modo reducionista à dimensão biológica (aquela que ameaça a vida agudamente) em detrimento de uma dimensão psicossocial.

As doenças transmissíveis detectadas neste estudo são: gastroenterite (um caso), meningite bacteriana (um caso), esquistossomose (um caso), pneumonia (nove casos), Sida (vinte casos). Acrescentamos que, apesar de a Sida ser uma doença transmissível, inclui-se na categoria de doenças com condições crônicas (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

As doenças não transmissíveis apontadas neste estudo foram: as do aparelho circulatório, neoplasias, doenças do aparelho respiratório, endócrinas, nutricionais e metabólicas, do aparelho digestivo e do sistema nervoso.

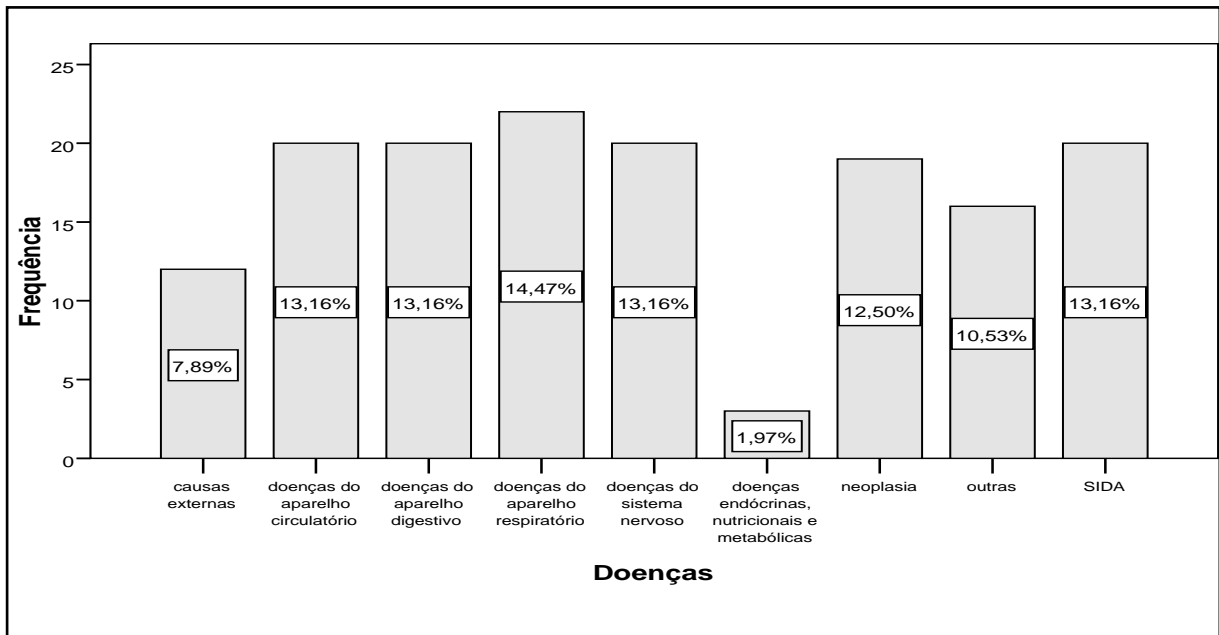
Este estudo se apoiou na literatura pertinente, adotando a mesma categorização usada para a distribuição das principais causas de internação em UTIs. Nota-se, com base na Tabela 10 e na Figura 13, que a maioria das internações dos sujeitos do estudo foi devido a doenças do aparelho respiratório (14,47%), seguidas de doenças do aparelho circulatório (13,16%), digestivo (13,16%), do sistema nervoso (13,16%) e Sida (13,16%). Sabe-se que o HU é referência para o tratamento de pessoas com Sida/HIV e que a cidade de Juiz de Fora tem alto índice de pessoas portadoras de HIV/Sida, por isso optou-se pela elaboração de uma categoria separada para a mesma.

Tabela 10 – Frequência das causas das internações

Categorias	Frequência	Percentual	Percentual Válido
Causas externas	12	7,8	7,89
Doenças do aparelho circulatório	20	12,9	13,16
Doenças do aparelho digestivo	20	12,9	13,16
Doenças do aparelho respiratório	22	14,2	14,47
Doenças do sistema nervoso	20	12,9	13,16
Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	3	1,9	1,97
Neoplasia	19	12,3	12,50
Sida	20	12,9	13,16
Outras	16	10,3	10,53
Dados faltantes	3	1,9	–
Total	155	100,0	100,00

Fonte: Dados da pesquisa

Figura 13 – Gráfico da distribuição das causas das internações dos usuários atendidos na UTI do HU jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG



Fonte: Dados da pesquisa

Faz-se necessário salientar que houve um fator dificultador para se proceder a esse tipo de classificação, por uma razão: muitas das pessoas internadas apresentavam mais de uma doença, o que torna esta classificação não muito fidedigna à complexidade do adoecimento. Por exemplo, uma única pessoa tinha: diabetes, hipertensão, insuficiência cardíaca congestiva, insuficiência renal crônica, acidente vascular encefálico prévio e pneumonia. Sendo assim, consideramos a doença que motivou a internação do sujeito da pesquisa, que, nesse caso, foi a pneumonia e a classificamos dentro da categoria de doenças do aparelho respiratório. Quanto às três pessoas sobre as quais faltaram informações, não havia registro no livro da UTI e os prontuários não estavam disponíveis para pesquisa.

4.5 PROCEDÊNCIA NO SISTEMA

Analisando a Tabela 11, percebemos que a maior parte das internações foi de procedência interna (84 casos), ou seja, trata-se de pacientes que foram

transferidos de outra unidade de internação da própria instituição, como as enfermarias clínicas ou cirúrgicas, para a UTI. Das pessoas internadas com procedência interna, 60,71% (51/84) tiveram diagnóstico melhorado. Além disso, 59,32% (35/59) das internações cuja procedência do usuário foi da urgência também tiveram diagnóstico de melhora.

Tabela 11 – Procedência por desfecho dos usuários atendidos na UTI do HU, jan./dez. 2010, Juiz de Fora, MG

Procedência	Desfecho		Total
	Melhorado	Óbito	
Hospital	3	0	3
Interna	51	33	84
Secundário	1	2	3
Urgência	35	24	59
Total	90	59	149

Fonte: Dados da pesquisa

Conclui-se que o tipo de procedência não influenciou o percentual de melhora, uma vez que, para ambas, encontraram-se índices parecidos. Portanto, parece não haver diferença entre o resultado da situação de saúde das pessoas já hospitalizadas que são transferidas à UTI e o daquelas que vêm diretamente da urgência para terapia intensiva. Entretanto cabe o questionamento da procedência das pessoas que estavam internadas nas enfermarias, pois à medida que a instituição não possui “porta de entrada”, estes também podem ter originado nos serviços de urgência.

As procedências Hospital (transferência de outro hospital) e Secundário (nível de atenção secundário), neste caso, possuem baixa frequência e não há possibilidade de analisá-los percentualmente.

Em resumo dos dados desta seção, conclui-se que os sujeitos desta pesquisa passaram por uma UTI, com o seguinte perfil assistencial: mortalidade de aproximadamente 50% durante a internação (considerando da UTI passando pela enfermaria até a alta); idade concentrada na faixa etária de 60 anos ou mais, com

média em 56 anos; a maioria é do sexo masculino; grande parte é portadora de doenças não transmissíveis e necessita de tratamento clínico.

5 METODOLOGIA

O presente estudo é exploratório, descritivo, de natureza qualitativa, focalizado na vivência do usuário em sua trajetória de busca por cuidados de saúde antes de sua internação na UTI e após.

Pinheiro e Martins (2009) salientam que uma abordagem que considere o usuário a partir de suas trajetórias permitiria uma crítica mais responsável no campo da saúde, tendo em vista a perspectiva do usuário e suas formas de agir em coletividade, e não apenas seu “grau de satisfação”.

A realidade dinâmica do processo sociocultural de busca do usuário por atendimento e cuidado no sistema de saúde, da efetivação do princípio da integralidade e a integração entre os níveis de atenção foi desvelada, capturada, descrita e compreendida de maneira mais abrangente, adotando a pesquisa qualitativa e a ótica do usuário, que proporcionaram uma “perspectiva de dentro”, *insider* (SERAPIONI, 2000) – daquele que teve a experiência da doença e vivenciou a busca por cuidados dentro dos serviços de saúde.

Pinheiro e Martins (2009, p. 32) apontam que os “procedimentos metodológicos de coleta de dados poderiam ser diferenciados, desde que fossem capazes de ‘escutar’ os problemas dos usuários.” Por isso adoto-se uma técnica de pesquisa qualitativa que possibilitou o foco do estudo no usuário e na “escuta” – a sua narrativa.

Apresenta-se a seguir a narrativa e seus fundamentos enquanto técnica de pesquisa para, em seguida, adotar a análise das narrativas proposta pelo sociólogo alemão Fritz Schütze.

5.1 A NARRATIVA COMO TÉCNICA DE COLETA DE DADOS

O estudo das narrativas conquistou importância nas últimas décadas⁴². Este renovado interesse em um tópico antigo – uma vez que tem suas origens na Poética

⁴² No que diz respeito às experiências de cooperação entre o Brasil e a Alemanha (“berço da narrativa”), observa-se que as mesmas constituem uma tradição recente, mas que vem crescendo.

de Aristóteles – está relacionado com a crescente influência do papel que o contar histórias desempenha na conformação de fenômenos sociais, tornando as narrativas um método de pesquisa difundido nas ciências sociais (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008).

A narrativa como metodologia foi historicamente constituída e tem seu berço na Alemanha, a partir de 1970, quando a retomada da pesquisa qualitativa inspirou o desenvolvimento de novos métodos de coleta e análise de dados, principalmente na pesquisa educacional e social alemã, possibilitando a modernização e internacionalização de suas teorias e abordagens (WELLER, 2009).

O desenvolvimento desses novos métodos não ocorreu em separado das outras tradições teóricas surgidas nas primeiras décadas do século XX, como o “interacionismo simbólico”. Em consequência, houve uma expansão de métodos de análise de dados qualitativos, especialmente nos anos 60 e 70, tais como: a “hermenêutica objetiva”, “método documentário”, “análise de conversação”, “*ground theory*” e a própria “análise de narrativas” (*narrationsanalyse*). Foram todos denominados “métodos reconstrutivos” e, por isso, se distinguem de outras metodologias qualitativas (WELLER, 2009). Desta forma, a narrativa, assim como outros métodos de pesquisa qualitativa, tem forte vertente nas premissas do interacionismo simbólico e nas regras normativas da comunicação⁴³ (WELLER, 2009).

O sociólogo alemão Fritz Schütze desenvolveu como método específico de coleta de dados, a partir de 1970, a análise de narrativa (*narrations analyse*). (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008). Schütze coordenava um grupo conhecido como “sociólogos de bielefeld”, que desenvolveu um programa de pesquisa alternativo às tradições sociológicas alemãs vigentes na época, integrando às premissas do interacionismo simbólico. Este grupo passou a defender a posição de explicação de

As parcerias estabelecidas envolvem projetos de pesquisa e a organização de publicações e eventos, dentre outros: o “Painel Brasileiro-Alemão de Pesquisa” já realizado em três edições pela Faculdade de Educação da UFJF, o “Simpósio Internacional de Metodologia Qualitativa nas Ciências Sociais e na Prática Social”, organizado pelo Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFPE e o “Simpósio Brasileiro-Alemão de Pesquisa Qualitativa e Interpretação de Dados”, organizado pela Faculdade de Educação da UnB em 2008 (WELLER, 2009).

⁴³ Tanto o interacionismo simbólico quanto o pensamento comunicacional americano começam a estruturar-se na institucionalização da Escola de Chicago. Charles Cooley e, sobretudo, George Mead, são os principais expoentes da Escola de Chicago, tendo lançado a proposta teórica designada por interacionismo simbólico, expressão cunhada por Herbert Blumer, em 1937 (SOUSA, 2006).

que fenômenos sociais não podem prescindir da perspectiva dos indivíduos que vivem em sociedade (MAINDOK, 1996⁴⁴ apud WELLER, 2009).

Além de enfatizar a importância de pesquisas voltadas para a reconstrução da perspectiva do indivíduo sobre a realidade social em que ele vive e que também é construída e modificada por ele, Schütze contribuiu significativamente para a retomada e ressignificação da pesquisa biográfica nas ciências sociais e na educação, direcionando a análise para as estruturas processuais dos cursos de vida, ou seja, para os elementos centrais que “moldam” as biografias e que são relevantes para a compreensão das posições e papéis ocupados pelos indivíduos na estrutura social. (WELLER, 2009, p. 4).

Relaciona-se, nesta pesquisa, o método de análise de Schütze à possível capacidade do usuário em protagonizar sua trajetória frente aos padrões/regras sociais preestabelecidos pelo sistema de saúde.

Schütze adotou um tipo específico de entrevista, o qual foi designado como “entrevista narrativa” (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008; LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003; WELLER, 2009). Essa denominação vem da palavra latina *narrare*, que significa fazer conhecer, relatar, contar história. Em manuscrito não publicado, Schütze (1977⁴⁵ apud JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008) sugeriu uma sistematização dessa técnica.

Schütze empregou a narrativa como técnica de coleta no campo da sociologia, pela primeira vez, em um projeto de pesquisa que buscava analisar as mudanças coletivas em uma comunidade que passou por um processo de reestruturação administrativa com foco nas ações dos atores políticos locais. Também utilizou essa técnica com cidadãos alemães e norte-americanos nascidos de 1915 a 1925 com intenção de analisar impactos da Segunda Guerra Mundial no curso da vida destes (WELLER, 2009). A entrevista narrativa de Schütze parte do princípio de que a narração “está mais propensa a reproduzir em detalhes as estruturas que orientam as ações dos indivíduos” (WELLER, 2009, p. 5).

A entrevista narrativa “busca romper a rigidez imposta pelas entrevistas estruturadas e gerar textos narrativos sobre experiências vividas, que, por sua vez, nos permitem identificar as estruturas sociais que moldam essas experiências.”

⁴⁴ MAINDOK, H. Professionelle interviewführung in der sozialforschung. Paffenweiler: Centaurus, 1996.

⁴⁵ SCHÜTZE, F. **Die technik des narrativen interviews in interaktionsfeldstudien** – Dargestell na einem projekt zur erforschung von kommunalen machtstrukturen. Unpublished manuscript, University of Bielefeld, Department of Sociology, 1977.

(WELLER, 2009, p. 5) Por isso opõe-se às entrevistas estruturadas e foi denominada como “entrevista improvisada” (WELLER, 2009). Preferimos usar o termo entrevista narrativa, pois ela segue regras que a colocam distante do imprevisto, apesar da permanente abertura para incorporar elementos novos trazidos pela realidade.

As regras de realização de uma entrevista narrativa adotadas por Schütze foram descritas no Brasil por Jovchelovitch e Bauer (2002)⁴⁶, descrição essa que instigou a utilização dessa técnica de entrevista no contexto brasileiro (GERMANO; SERPA, 2008⁴⁷ apud WELLER, 2009). A orientação metodológica da entrevista narrativa proposta por Schütze foi usada para coleta de dados desta pesquisa, conforme descrito por Jovchelovitch e Bauer (2008) no Quadro 3, onde estão apresentadas as fases da entrevista narrativa de Schütze.

Quadro 3 – Fases e regras principais da entrevista narrativa

FASES	REGRAS
Preparação	Exploração do campo Formulação de questões exmanentes ⁴⁸
(Fase 1) Iniciação	Formulação do tópico inicial para narração Emprego de auxílios visuais (opcional)
(Fase2) Narração central	Não interromper Somente encorajamento não verbal ou paralinguístico para continuar a narração Esperar para sinais de finalização (“coda”)
(Fase 3) Fase de perguntas	Somente “Que aconteceu antes/ depois/ então?” Não dar opiniões ou fazer perguntas sobre atitudes Não discutir sobre contradições Não fazer perguntas do tipo “por quê?” Ir de perguntas exmanentes para imanentes ⁴⁹
(Fase 4) Fala conclusiva	Parar de gravar São permitidas perguntas do tipo “por quê?” Fazer anotações imediatamente depois da entrevista

Fonte: Adaptado de Jovchelovitch e Bauer (2008, p. 97)

⁴⁶ JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. A entrevista narrativa. BAUER, M.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Petrópolis: Vozes, 2002, p. 90-113.

⁴⁷ GERMANO, I.; SERPA, F. A. Narrativas autobiográficas de jovens em conflito com a lei. **Arquivos brasileiros de psicologia**, Rio de Janeiro, v. 60, n. 3, p. 9-22, 2008.

⁴⁸ As questões exmanentes refletem o interesse do próprio pesquisador.

⁴⁹ As questões trazidas pelo informante durante a narração dos acontecimentos.

Segundo Labov (1977⁵⁰ apud LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003), as regras formuladas para entrevista narrativa preservam o princípio básico da narrativa. As regras são apenas um guia para o entrevistador e são construídas para preservar a espontaneidade do sujeito em narrar alguns acontecimentos e o problema em estudo.

A espontaneidade poderia estar comprometida nas entrevistas tradicionais. Conceitualmente, a ideia da entrevista narrativa é motivada por uma crítica ao esquema pergunta-resposta da maioria das entrevistas. A maioria das entrevistas tradicionais se define pelo modelo pergunta-resposta na medida em que estas selecionam o tema e os subtópicos, ordenam as perguntas e as verbalizam em sua própria linguagem (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008).

A narração substitui o esquema pergunta-resposta em busca de “conseguir uma versão menos imposta e mais válida da perspectiva do informante.” (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008, p. 95). Conseqüentemente a influência do entrevistador deve ser mínima.

Logo cabe reforçar a significância da observação do pesquisador à comunicação não verbal/ paralinguística evidenciada durante o relato que, conjuntamente com a observação do cotidiano, devem ser registradas e interpretadas.

Jovchelovitch e Bauer (2008) recomendam que as fases 1, 2 e 3 sejam gravadas, porém, ao final da entrevista, após a fala conclusiva (fase 4), quando o gravador estiver desligado, podem ocorrer discussões interessantes por meio de comentários não formais. A fim de não perder esta importante informação, foi usado o diário de campo para sintetizar os conteúdos dos comentários informais e impressões em um “protocolo de memória”, imediatamente à entrevista.

Ainda segundo a descrição de Jovchelovitch e Bauer (2008), a introdução do tópico central da pesquisa narrativa deve desencadear o processo de narração, e, para formulação, elencam entre outros os seguintes critérios:

⁵⁰ LABOV, W. The transformation of experience in narrative syntax. In: LABOV, W. **Language in the inner city: studies in the Black English Vernacular**. Oxford: Basil Blackwell, 1977. p. 354-396.

(a) Necessita fazer parte da experiência do informante, para garantir o seu interesse e uma narração rica em detalhes. (b) Deve ser de significância pessoal e social, ou comunitária. [...] (d) Deve ser suficientemente amplo para permitir ao informante desenvolver uma história longa que, a partir de situações iniciais, passando por acontecimentos passados, leve à situação atual. (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008, p. 98).

Estas proposições, nesta pesquisa, foram contempladas com a escolha do sujeito – o usuário e/ou seu cuidador. A narrativa destes indivíduos, como no ato de contar uma história, segue um “esquema autogerador”, em que o informante irá sustentar o fluxo da narração como um processo semi-autônomo, ativado por uma situação predeterminada (SCHÜTZE, 1977⁵¹ apud JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008).

Essa ativação da narrativa se dá por um tópico inicial/central. A familiaridade com a história dos informantes desta pesquisa, tanto devido ao fato de a pesquisadora trabalhar na UTI por onde eles passaram como também pela leitura prévia dos prontuários, ajudou a conseguir uma formulação do tópico inicial central e de questões exmanentes (refletem o interesse do próprio pesquisador). Retomando o Quadro 3, cabe ressaltar que esse momento relaciona-se ao que se chamou de preparação durante a exploração do campo. Exemplo: com a leitura dos prontuários, formulou-se a questão: como uma pessoa com infarto foi admitida no HU se essa patologia é critério de exclusão na central de vagas para recusa de pacientes, uma vez que o hospital não possui tecnologia terapêutica e não é credenciado para casos de Infarto Agudo do Miocárdio (IAM).

Ainda sobre o tópico inicial: “a maneira como o entrevistador inicia sua entrevista implica a qualidade da entrevista. Este fato coloca muita ênfase no início da entrevista” (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008, p. 105). Assim, além da preparação, buscou-se autores que pudessem contribuir para formulação do tópico inicial. Gomes e Mendonça (2002) sugerem como tópico inicial, ativador da narração, a pergunta: “Como começou a enfermidade?”. Cujas respostas, os autores afirmam, pode gerar diferentes versões ou histórias individuais e coletivas. A fase inicial é difícil de ser padronizada e se apoia, segundo Jovchelovitch e Bauer (2008), na habilidade social do entrevistador, o que pode ser uma limitação da técnica.

⁵¹ SCHÜTZE, F. **Die technik des narrativen interviews in interaktionsfeldstudien** – Dargestellt na einem projekt zur erforschung von kommunalen machtstrukturen. Unpublished manuscript, University of Bielefeld, Department of Sociology, 1977.

Com todas essas preocupações, partiu-se da indagação inicial: “Como começou sua doença?” ou “Como começou tudo?”. Substituímos a palavra “enfermidade”, contida na sugestão de Gomes e Mendonça (2002), para facilitar o entendimento dos sujeitos. E, durante a narração, em momentos de elicidação⁵², usamos o esquema de Labov (1977⁵³ apud LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003) e encorajamento não verbal explicados a seguir.

Após o início da narração, as falas são eliciadas na base de “provocações específicas”, sustentando o fluxo narrativo (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008). Lira, Catrib e Nations (2003) ressaltam que, para ser ativado o esquema das histórias (à medida que elas se apresentam à ocasião da elicidação), deve-se seguir a proposta de Labov. Que constitui em fazer a pergunta: “Que aconteceu?” – designada como “provocações específicas”. Com a adoção deste procedimento, foram obtidas narrativas dos diversos indivíduos ricas em informações. Pois o narrador, por meio dessa técnica, “[...] não está sujeito às formas normalmente utilizadas para monitorar a sua fala, uma vez que a experiência e a emoção envolvidas aqui formam uma parte importante da biografia do indivíduo” (LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003, p. 63).

Após a coda⁵⁴, adentramos na terceira fase – a “das perguntas”. Surgiu a difícil tarefa de “traduzir as questões exmanentes em imanentes. As questões exmanentes se distinguem das imanentes pelos “temas, tópicos e relatos de acontecimento trazidos pelo informante durante a narração” (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008, p. 97).

Jovchelovitch e Bauer (2008) ensinam que, na ancoragem das questões exmanentes na narração, deve-se fazer uso exclusivo da linguagem própria do entrevistado. No decurso da entrevista, o entrevistador deve estar focado nas questões imanentes e anotar a linguagem empregada para preparar as perguntas a serem feitas posteriormente.

A pesquisadora optou por restringir as anotações ao mínimo necessário, já que, a todo momento que se registrava algo, o informante parecia voltar sua atenção e curiosidade para o que estava sendo anotado. Preocupou-se com a possibilidade de surgimento de um clima prejudicial à avaliação. Como estratégia para amenizar essa situação, passou-se a explicar previamente para o que seria feito aquele

⁵² Eliciar. V.t. Fazer sair; expulsar; atrair; aliciar. (ELICIAR, 2007, p. 275).

⁵³ LABOV, W. The transformation of experience in narrative syntax. In: LABOV, W. **Language in the inner city: studies in the Black English Vernacular**. Oxford: Basil Blackwell, 1977. p. 354-396.

⁵⁴ Finalização do episódio pelo informante

registro. Fazia-se o mínimo de anotações e deixava-se o diário sempre sobre a mesa ou de forma bem visível ao informante. A questão exmanente exemplificada anteriormente, sobre a vaga para um caso de IAM, ficou traduzida e ancorada na narrativa pela pesquisadora como: “foi tudo com ajuda?”. Essa fala adveio da resposta do informante, que, ao falar sobre como conseguiu a vaga, afirmou que “foi tudo com ajuda”. Dessa maneira, a pesquisadora usou a linguagem do informante, repetindo a fala para que ele explanasse mais sobre a questão e respondesse à questão exmanente: como alguém com IAM teria conseguido essa vaga?

Ao final das entrevistas, na fase quatro, com a gravação interrompida, foram feitas as perguntas do tipo “por quê?”. Alguns informantes aproveitaram esse momento para falar de “detalhes” e opiniões que haviam omitido propositalmente durante a gravação. Os comentários finais continham críticas e confissões. Críticas quanto à qualidade dos atendimentos, os quais foram considerados de má qualidade pelos informantes da pesquisa e como “erro do médico”. Confissões do uso da rede social para obter atendimento como algo “errado”. O receio do usuário em criticar e fazer confissões durante a gravação provém do medo de ser reconhecido, medo de não conseguir o acesso ao atendimento, medo de ferir ao médico, à equipe e ser “punido”, o que, por sua vez, tem origem na falta da efetivação dos seus direitos.

5.2 QUESTÕES TEÓRICAS DA APROXIMAÇÃO ENTRE A NARRATIVA E A DOENÇA

Schütze consagrou a narrativa como método de pesquisa no campo das ciências sociais. Entretanto a técnica tem crescente aplicação na área de saúde, especialmente em estudos de situações de adoecimento.

Lira, Catrib e Nations (2003) salientam que a narrativa é uma técnica de pesquisa que tem sido utilizada como forma de acesso às representações socialmente construídas e como reconstrução da experiência da doença, possibilitando, assim, a identificação do trajeto dos usuários do sistema de saúde em busca de assistência e cuidados.

Na década de 90, Hydén (1997) tipifica as narrativas e relaciona as possibilidades de análise, referindo-se à narrativa da doença (GOMES;

MENDONÇA, 2002). Este autor destaca que a narrativa da doença pode ser usada de quatro formas: 1) a construção do mundo da doença – a experiência tida como uma desintegração do mundo social, exigindo adaptações; 2) a reconstrução da história de vida – necessidade de reconstrução da identidade e da vida pessoal diante da doença; 3) a explicação e o entendimento da doença – relação entre causas e repercussões da doença e o contexto individual e coletivo; 4) a transformação da doença de individual para coletiva – coletivização da experiência da doença (GOMES; MENDONÇA, 2002).

Hydén (1997) valoriza a narrativa no polo da experiência da doença capaz de gerar repercussões na vida e no mundo social, dependendo do entendimento individual e coletivo da própria doença e da cultura.

Um destaque posto sobre a narrativa, enquanto técnica de pesquisa, é sua amplitude em abarcar ou não a experiência da doença em dois polos: o da experiência em si e o representacional. Por isso, vale apreciar os diversos conceitos de autores sobre o emprego da narrativa como técnica de pesquisa que transita nestes polos.

Para Minayo e Deslandes (2002), a narrativa se mostra intrinsecamente relacionada à estrutura da experiência, apesar da tentativa de articular o polo representacional e o polo da experiência do adoecer na produção de conhecimento sobre a dimensão sociocultural do adoecer.

Alves (1993) salienta que a experiência da doença é a dimensão social da ação proveniente da representação social e da representação individual. Essa experiência se refere à forma como as pessoas e os grupos sociais assumem a situação das doenças ou nela se situam. Seria socialmente constituída, pois, quando as pessoas estão enfermas, tanto internalizam determinados parâmetros durante a interação social e os utilizam para interpretar a doença quanto fazem escolhas apoiadas em referências socioculturais.

Lira, Catrib e Nations (2003, p. 60) ressaltam que o adoecimento pode ser apreendido em dois níveis de estruturação: “o das representações sociais e o da reconstrução da experiência.” Sendo a narrativa, para os autores, uma técnica de pesquisa utilizada no âmbito da metodologia da pesquisa social em saúde. Seria uma técnica pela qual se obtém acesso aos sentidos atribuídos à experiência dos indivíduos e a seus esquemas interpretativos e que concernem à realidade da vida cotidiana, com enfoque no fenômeno do adoecimento humano.

Para Gomes e Mendonça (2002, p. 110), o adoecer é “um espaço em que se refletem interações entre atores sociais, instituições e grupos sociais, dentre outras instâncias.” Logo as narrativas das pessoas que adoecem dariam acesso às representações socialmente construídas – entendidas como permanências culturais das formas como os grupos pensam sobre esse processo – e promovem uma compreensão de como estas representações são (re)produzidas e transformadas com base na experiência dos atores sociais que passam pelo adoecimento.

Partindo da reflexão desses autores, adotamos um ponto em comum: a narrativa está relacionada à estrutura da experiência. Good (1994) destaca que nós não temos acesso direto à experiência da doença dos outros, mas podemos apreender sobre elas por meio da narrativa. A narrativa seria uma forma de acesso, na qual a experiência do adoecimento é representada e recontada (GOMES; MENDONÇA, 2002).

Ainda sobre a experiência da doença, para além da microscopia da experiência individual da doença em si refletida está a relevância do contexto sociocultural na determinação do processo de adoecimento. No estudo da Antropologia, encontramos a possibilidade de captar os fatores sociais da experiência da doença de uma forma mais macroscópica. Kleinman (1988⁵⁵ apud LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003) salienta que a experiência da enfermidade é determinada pela cultura e pela singularidade da biografia individual. Quanto à primeira, observa-se que as orientações culturais locais (as formas modelares que nós aprendemos para pensar sobre e agir no mundo em que vivemos e que replicam a estrutura social desse mundo) organizam nossas convenções do senso comum sobre como entender e tratar as enfermidades. Já quanto à segunda determinação, verificamos que as expectativas convencionais sobre as enfermidades determinadas pelas orientações culturais são alteradas através de negociações em diferentes situações sociais e em redes particulares de relações.

Logo a experiência de adoecimento vem permeada também (além das subjetividades) pelas orientações culturais e pela estrutura social. Na questão cultural e social, residem os caminhos pelos quais os indivíduos buscam o atendimento às suas demandas de saúde-doença no sistema de atenção à saúde formal já estabelecido com regras próprias de funcionamento e organização.

⁵⁵ KLEINMAN, A. **The illness narratives: suffering, healing & the human condition**. New York: Basic Books, 1988.

Retornando à questão inicial da narrativa como possibilidade de entrelaçamento dos dois polos citados, consideramos que a narrativa é capaz de abarcar o polo de representação da doença. Narrar é recontar uma história que aconteceu no passado, é uma (re)interpretação inundada por questões intersubjetivas – característica da representação social da doença.

Descrições se referem a como os acontecimentos são sentidos e experienciados, aos valores e opiniões ligadas a eles, e às coisas usuais e corriqueiras. A argumentação se refere à legitimação do que não é aceito pacificamente na história e a reflexões em termos de teorias e conceitos gerais sobre os acontecimentos. (SCHÜTZE, 1977⁵⁶, 1983⁵⁷ apud GOMES; MENDONÇA, 2002, p. 106).

A narrativa do indivíduo descreve sua história, conta não só como agiu e reagiu aos fatos sociais (doença e instituições de saúde) de acordo com sua subjetividade, mas também como interagiu numa interpretação e reinterpretação mútua. Portanto, a narrativa configura o relato da experiência vivenciada pelo indivíduo que agiu a partir de sua subjetividade (valores e opiniões) e da interação com as estruturas/instituições sociais preestabelecidas.

No polo da representação, o usuário seria parte de uma sociedade pensante⁵⁸ que não age somente em função dos condicionamentos exteriores das instituições sociais. Fato que por si só questiona teorias para as quais os grupos estão sob o domínio das ideologias produzidas e impostas pela classe social, pelas instituições sociais como Igreja ou Escola, ou pelo Estado, e (por que não) pelos serviços de saúde. Logo, uma coerção oriunda conformação do modelo tecnoassistencial e das instituições de saúde (instituições sociais) não seriam as únicas produtoras dos comportamentos do usuário. Assim, considera-se a potencialidade do usuário como (re)formulador de seu percurso no sistema e como sujeito portador de cultura e modos de agir e interagir com outros sujeitos e sistemas.

⁵⁶ SCHÜTZE, F. **Die technik des narrativen interviews in interaktionsfeldstudien** – Dargestell na einem projekt zur erforschung von kommunalen machtstrukturen. Unpublished manuscript, University of Bielefeld, Department of Sociology, 1977.

⁵⁷ SCHÜTZE, F. Narrative repraesentation kollektiver schicksalbetreffenheit. In: LAEMMERTE, E. (Ed.). **Erzaehlforschung**. Stuttgart: J. B. M.ETZLER, 1983. p. 568-590.

⁵⁸ “Moscovici (1981, p.182 apud CABECINHAS, 2004, p. 127) propõe a expressão *sociedade pensante* para situar o estudo das representações sociais [...]”.

Logo, a narrativa da doença pode conduzir ao diálogo entre a representação e a experiência da doença e dar vista ao contexto sócio-histórico (GOMES; MENDONÇA, 2002).

5.3 SUJEITOS E CENÁRIOS DO ESTUDO

Primeiramente, a eleição dos sujeitos foi delimitada pelos critérios a seguir: ter 18 anos de idade completos ou mais e condições mentais de narrar (no caso de o usuário não ter condições de assumir a própria narrativa, optaremos pela eleição do cuidador que acompanhou todo o processo); ter sido internado na UTI/HU UFJF no ano de 2010; aceitar participar do estudo mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE; residir em Juiz de Fora, estando sobre a égide de um mesmo sistema de saúde local.

A opção por esses indivíduos sociais deve-se à vinculação significativa com o problema a ser investigado (MINAYO et al., 1994). Estes teriam chegado através da central de vagas do SUS (pressuposto do sistema), ou seja, foram referenciados por outros níveis na medida em que o HU não possui “porta de entrada”. E, considerando que a condição do adoecimento deles é grave, após a internação, irrefutavelmente, necessitam ser contrarreferenciados a outros níveis de atenção para acompanhamento. Chizzotti (1995) diz que todas as pessoas que vivenciam uma dada realidade podem contribuir para compreendê-la.

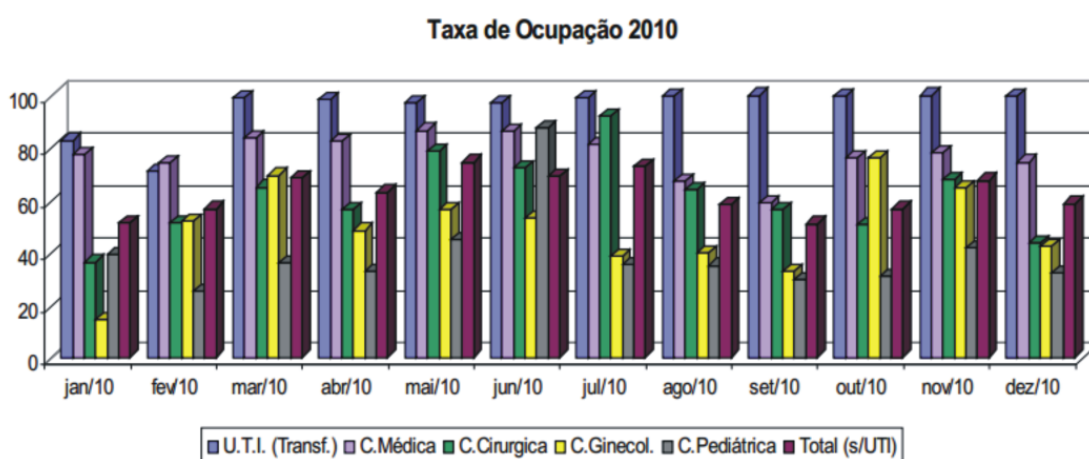
Sumariamente, os sujeitos do estudo foram os usuários do SUS do município de Juiz de Fora, os quais foram referenciados e contrarreferenciados no sistema de saúde até (e a partir do) o nível terciário de assistência à saúde, mais especificamente a UTI do HU/UFJF, no ano anterior à realização da pesquisa.

Para localização dos sujeitos, foi realizada uma fase exploratória dividida em três etapas. Na primeira, os dados iniciais foram coletados do livro de registro de internação da UTI, no qual se podem obter o nome, idade, sexo, procedência, data de internação e alta, patologia, condição de alta (óbito ou melhorado) de todas as pessoas internadas no ano de 2010. Com base nesses dados, foi composta a seção anterior deste estudo.

A UTI do HU era constituída de seis leitos e, nos meses do ano de 2010, teve 155 internações, das quais foram consideradas as pessoas que estavam presentes nos primeiros meses de 2010, mas haviam sido internadas no ano de 2009, e aquelas que foram hospitalizadas ao final de 2010, “passando” para o ano de 2011. Apesar de ter havido 155 internações, foram 146 pessoas internadas porque quatro delas estiveram na UTI mais de uma vez: três pessoas com duas internações, ou seja, saíram de alta para enfermaria e retornaram à UTI, e um indivíduo foi internado por três vezes na UTI, e, da mesma forma, foi para enfermaria e retornou à UTI.

Em 2003, Castro realizou a parte inicial de sua pesquisa de doutorado nesta mesma UTI, entre os meses de agosto e dezembro (período de seis meses) e identificou 137 admissões nesse período (CASTRO, 2005). Comparativamente, percebe-se que o número de internações em um semestre de 2003 foi quase o mesmo número encontrado durante todo o ano de 2010 (155 internações). Acrescenta-se que, no ano de 2011, a taxa média de ocupação dos leitos aproximou-se de 100%, nunca estando abaixo de 80% (UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA, 2011), segundo Figura 14.

Figura 14 – Gráfico da taxa de ocupação, Hospital Universitário, Juiz de Fora - MG, 2010



Fonte: Universidade Federal de Juiz de Fora (2011)⁵⁹

⁵⁹ Disponível em: <<http://www.ufjf.br/hu/files/2009/09/indicadores-2010.pdf>>.

Logo, concluímos que a diferença entre o número de internações se deve a um maior tempo de permanência das pessoas internadas. Podemos pressupor algumas causas para isso, como: modificação na complexidade assistencial dos usuários que chegam à UTI com maior gravidade, e/ou ainda, o uso de tecnologias que levam ao prolongamento da vida (e possíveis complicações como infecção), que também refletem no aumento do tempo de internação. Outro fator considerado foi a idade: pessoas idosas tendem a necessitar de um tempo maior de permanência. Entretanto em nossa pesquisa os indivíduos com idade entre 30 e 59 anos permanecem, em média, 16,22 dias internados, surpreendentemente, em média, aproximadamente dois dias a mais nas internações do que os idosos (Tabela 12).

Tabela 12 – Duração média das internações por idade, Hospital Universitário, Juiz de Fora - MG, 2010

Categorias	Duração média da internação (dias)
Até 29 anos	5,67
De 30 a 59 anos	16,22
60 anos ou mais	14,09
Total	14,16

Fonte: Autora

Os dados coletados nesta primeira etapa foram usados para traçar um perfil das pessoas internadas na UTI e seu desfecho e foram apresentados na seção sobre a UTI. Nesta etapa, rememoramos que se constatou óbito de 42% dos indivíduos e 82 pessoas melhoradas (excetuando-se cinco usuários sobre os quais desconhecíamos o desfecho, pois foram transferidos para outro hospital em busca de tecnologias terapêuticas não disponíveis no HU).

Essas cinco transferências são de pessoas que sofrem Infarto Agudo do Miocárdio (IAM) ou Acidente vascular Encefálico Hemorrágico (AVEh). O HU não possui serviço de hemodinâmica, não realiza neurocirurgias e nem cirurgia de revascularização cardíaca, constituindo um critério para recusa à solicitação de vaga da central para tais tratamentos. Mas ocorre que algumas pessoas sofrem estes eventos durante o período que já estavam internadas por outras causas, logo,

quando surge um destes eventos durante a internação, é solicitada a transferência para outros hospitais.

Na segunda etapa, procedeu-se à revisão dos 87 prontuários (82 pessoas que melhoraram e cinco foram transferidas) no Serviço de Arquivo Médico e Estatística (Same). Nesse momento, constatou-se que mais dez pessoas morreram ainda durante a internação, após a alta da UTI, nas enfermarias.

Nos prontuários, chamou-nos a atenção o tipo de registro feito, uma vez que se prende a “padrões biomédicos” como: idade, patologias, sexo, etc. Para a coleta dos dados nos prontuários, havia se planejado buscar dados socioeconômicos, como renda, escolaridade, condições de residência, número de pessoas residentes e vínculos familiares, ocupação, disponibilidade/vínculo com serviços de saúde, procedência de qual serviço de saúde. Entretanto houveram escassos registros, em uma minoria de prontuários e, quando estes existiam, eram originários dos registros do Serviço Social.

Os dados biomédicos estavam ostensivamente (e repetidamente) registrados por diferentes categorias profissionais (medicina, enfermagem, fisioterapia, nutrição). A revisão dos prontuários corroborou que os “aspectos biomédicos tendem a ser mais valorizados que os fatores subjetivos, sociais e econômicos presentes em qualquer adoecimento. A prioridade é direcionada à doença em detrimento das pessoas doentes” (SANTOS, 2009, p. 85).

A revisão dos prontuários foi realizada durante 37 dias. Nesse período, registrou-se no diário de campo as diversas abordagens de vários usuários que vinham em buscas de exames e outras informações referentes a internações passadas. Alguns prontuários eram demasiadamente extensos, pois continham informações de diversas reinternações, compostos de até sete pastas com folhas relativamente ordenadas e história de até 12 anos de reinternações. Dois prontuários não foram encontrados e um estava incompleto. Como solução, buscamos os contatos telefônicos dos respectivos usuários no banco de dados informatizado da instituição.

Nos prontuários, encontramos dados de identificação (como nome, endereço, telefone), o serviço de procedência dos pacientes e sua história clínica (data de internação e alta, diagnósticos médicos, condições de alta, contrarreferência a outros pontos do sistema). Outra informação encontrada em alguns prontuários foi a solicitação de vaga do SUSFácil que mereceu registro no

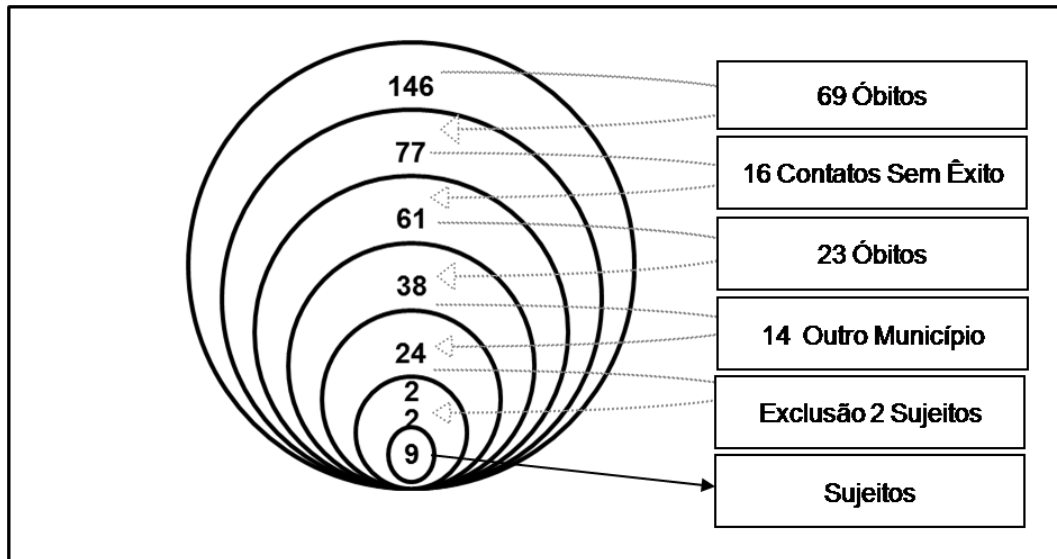
diário de campo. A leitura dessas solicitações levou a pesquisadora a realizar, ainda nesta fase de preparação, a exploração do funcionamento da central de vagas do HU, onde permaneceu por aproximadamente cinco horas. Observaram-se avisos e cartazes no mural, interagiu-se com a secretária da central, manuseou-se o sistema sob supervisão desta e observamos algumas decisões de “captura dos usuários” ou não pelos residentes de medicina. Horas que geraram esclarecimento, imenso curso de ideias e instigaram reflexões que foram registradas no diário de campo.

Quanto à procedência dos pacientes no sistema de saúde, havia pouco registro nos prontuários. Como protocolo de atendimento do sistema de saúde todos os usuários recebem a visita e anamnese social, por isso ainda havia alguns registros do Serviço Social, apontando se a pessoa está vinculada a algum serviço de saúde e, no caso de mulheres, se fez exame preventivo ou não. Ao final desta etapa, foi gerado relatório com o resumo de 77 casos, tabela com contatos telefônicos, endereços e registro de dados secundários.

Na terceira etapa, foi planejado o primeiro contato por telefone com as 77 pessoas para convidá-las a participar da pesquisa. Foram realizadas várias ligações: três tentativas em horários alternados (manhã, tarde e noite) e dias da semana alternados (dois dias). Ainda assim, obtivemos como resultado: 16 não foram localizadas – 13 telefonemas sem êxito, dois contatos não encontrados e um que a família relata estar desaparecido. Totalizamos 61 contatos exitosos.

O período máximo de tempo entre a primeira internação e o último telefonema foi de aproximadamente um ano e sete meses. Nesse período, mais 23 pessoas morreram (38% do total válido – 61 melhorados). Das 61 pessoas, foram encontradas 38 vivas, sendo uma ainda internada no HU (62% do total válido). Destes 38 indivíduos, 14 residem em outro município. Foram excluídas duas pessoas, a ainda internada e uma em reclusão na penitenciária, perfazendo um total de 22 possíveis sujeitos. Três pessoas pediram ajuda para obter cuidados nesta fase. Uma foi encaminhada para o ambulatório de autocuidado que está sob a coordenação de enfermagem. As outras duas foram orientadas, pois a busca era por ambulatórios médicos regulados pelo sistema. As três eram originárias de municípios vizinhos.

A Figura 15 sumariza este processo através de um diagrama do universo de que foram extraídos os sujeitos.

Figura 15 – Diagrama explicativo do universo de extração dos sujeitos

Fonte: Dados da pesquisa

Desta última fase preparatória de exploração do campo emergiram os sujeitos. Foram aleatoriamente escolhidos, independentemente das causas que os levaram à UTI ou do sexo e da idade. Foram eleitos nas diferentes regiões da cidade, com as diferentes modalidades de UAP e área descoberta por serviço de atenção primária à saúde, conforme Quadro 4 e Figura 16 a seguir:

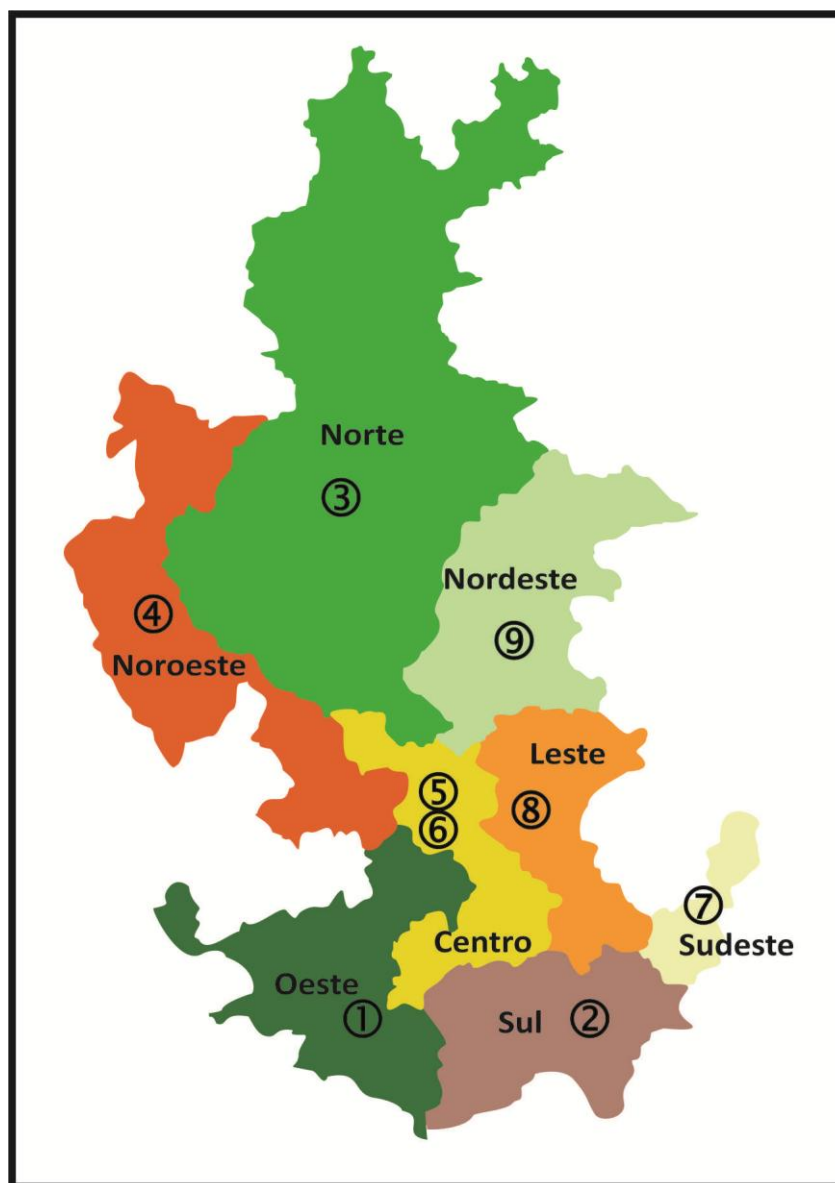
Quadro 4 – Sujeitos da pesquisa

N	Pessoa	Sexo	Idade	Estado Civil	Região	UAP
1	Maria	Feminino	60	Solteira	Oeste	PACS
2	Rafael	Masculino	29	Separado	Sul	Tradicional
3	João	Masculino	59	Casado	Norte	Tradicional
4	Alice	Feminino	42	Solteira	Noroeste	Tradicional
5	Augusto	Masculino	49	Separado	Centro	Tradicional
6	Antônio	Masculino	53	Casado	Centro	Descoberta
7	Eduardo	Masculino	61	Casado	Sudeste	PSF
8	Lourdes	Feminino	80	Viúva	Leste	PSF
9	Márcia	Feminino	43	Viúva	Nordeste	PSF

Fonte: A autora

Figura 16 – Mapa da divisão administrativa de Juiz de Fora por regiões geográficas

- MG



Fonte: Adaptado de Juiz de Fora ([201-])⁶⁰

Sobre o quantitativo de sujeitos, considera-se que encontramos narrações bastante densas, contemplando os objetivos do estudo.

Para Lieblich, Tuval-Machiach e Zilber (1998⁶¹ apud LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003), a investigação das narrativas de um pequeno grupo de sujeitos

⁶⁰ Disponível em: <<http://www.pjf.mg.gov.br/>>.

⁶¹ LIEBLICH, A.; TUVAl-MACHlACH, R.; ZILBER, T. **Narrative research: reading, analysis and interpretation**. California: Sage, 1998.

aprofunda a realidade estudada e a possibilidade de uma avaliação completa (inclusive em saúde) dos problemas no âmbito da vida real.

O agendamento das entrevistas foi realizado por contato telefônico, no domicílio, tendo sido este o segundo cenário da pesquisa. A visita domiciliar foi uma estratégia para chegar a todas as pessoas e suas famílias para obter suas narrativas, mas também complementou o contexto do usuário, pois não basta uma análise da narrativa em si, foi preciso reconstruir as condições sociais e históricas. A “estrutura social” exige que o analista evidencie as assimetrias da vida social⁶² (GOMES; MENDONÇA, 2002).

Lopes, Saupe e Massaroli (2008) conceituam a visita domiciliar, na área da saúde, como o deslocamento do profissional até o domicílio do usuário, com as finalidades de atenção à saúde, aprendizagem ou investigação. São classificadas como tecnologia leve-dura,⁶³ que requer competência especialmente quanto à interação, à observação e à comunicação.

Cada visita levou em média 4 horas de duração, com interação entre a pesquisadora e a pessoa/família de uma manhã ou uma tarde. As gravações das entrevistas variaram de 23 minutos à 1 hora e 54 minutos. Jovchelovitch e Bauer (2008) ressaltam que um bom indicador da narrativa “confiável” é o tempo de duração, por conseguinte, entrevistas muito curtas podem demonstrar o fracasso do método. Bauer (1997), publicou pesquisa fundamentada em entrevistas narrativas feitas em 1996, onde a média de duração delas era de 12 minutos, porém com muita variação de tempo entre elas. Jovchelovitch e Bauer (2008, p. 104) consideram que “quanto maior a distância entre o informante e o cerne da ação, menor a entrevista”.

Na presente pesquisa, há variação de tempo, entretanto a gravação da menor narrativa (23 minutos) tem quase o dobro da média obtida por Bauer (12 minutos). Gibbs (2009) usa outro critério ao exemplificar uma narrativa que classifica como “muito longa”: mais de 6.000 palavras. As narrativas deste estudo variam de

⁶² A saber: alguns autores, como Thompson (1998) e Helman (1994), chegam a apontar alternativas metodológicas para uma análise “histórico-social” em quatro níveis: 1- Diferentes leituras das diferentes culturas; 2- Compreensão do campo de interação (interações e experiências); 3- Se refere às “instituições sociais”, como os serviços de saúde; 4- “Estrutura social” (GOMES; MENDONÇA, 2002).

⁶³ No conjunto de equipamentos, instrumentos e saberes profissionais, está presente a tecnologia leve-dura: leve por conter um saber que as pessoas adquiriram e que está inscrito na sua forma de pensar as situações de saúde e na sua maneira de organizar uma atuação sobre elas; e dura na medida em que é um saber-fazer bem-estruturado, bem-normalizado e bem-protocolado. Também exige tecnologia leve, ou seja, aquela que se produz através do trabalho vivo, entendido como processo das relações.

3.196 a 6.832 palavras. Imputamos a nossa diferença de duração das narrativas à existência de processos mais longos de adoecimento crônico, de até dez anos, e de processos mais breves.

Como estratégias para localização dos domicílios, a maioria em bairros periféricos, foram usados recursos como o *Google Maps* e reconhecimento do local no dia anterior à visita. Outros aspectos apontados na literatura que poderiam impedir ou prejudicar a realização da visita domiciliar foram evitados com o agendamento das visitas por contato telefônico, de acordo com a disponibilidade do entrevistado, tais como: a chegada do visitador na hora dos afazeres domésticos e/ou momento de cuidados ao familiar dependente e/ou quando os indivíduos não se encontram em casa (LOPES; SAUPE; MASSAROLI, 2008).

Acrescemos que algumas visitas se deram em bairros periféricos conhecidos pela criminalidade e tráfico de drogas. Nesses locais, foi inegável o temor inicial pela segurança física da investigadora e, como estratégias, foram adotadas algumas práticas citadas no estudo *A Mortalidade por Homicídios em Adolescentes em Porto Alegre de 1998 a 2000*, de Lopes, Sant'Anna e Aerts. Nesse estudo, realizaram-se visitas domiciliares às famílias de jovens assassinados, no município de Porto Alegre. Assim como na citada pesquisa, as visitas foram realizadas de segunda a sexta-feira, no período da manhã e da tarde, evitando transitar nos bairros depois das 17 horas (LOPES; SANT'ANNA; AERTS, 2000).

Durante o contato inicial, a entrevistadora se identificava, apresentava o trabalho e seus objetivos através do TCLE (Apêndice B), respeitando os preceitos éticos da pesquisa com seres humanos, dispostos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário de Juiz de Fora, conforme parecer n. 069/2011 (Anexo A).

Ao todo, foram realizadas 11 visitas domiciliares, perfazendo um total de aproximadamente 7 horas de gravação, mais notas de campo que, após transcritas, totalizaram quase 200 páginas. Nas 11 visitas, foram narradas as histórias de nove pessoas: cinco homens e quatro mulheres. Idades entre 29 e 79 anos. As condições de moradia eram distintas: pessoas em residências alugadas, periféricas e com estrutura precária até apartamento espaçoso em área nobre e central da cidade. As moradias de todos os sujeitos tinham energia elétrica, água encanada e acesso ao transporte público. As causas que os levaram à UTI foram intoxicação exógena e

doença psiquiátrica, cirurgia de *Wertheim-Meigs* (retirada do útero, ovário, trompas, linfonodos), colangiopancreatografia endoscópica retrógrada (CPRE)⁶⁴ com perfuração e extravasamento de contraste, infarto agudo do miocárdio, cirurgia de revascularização de membros inferiores e doença neurológica degenerativa.

Visitou-se dois domicílios por duas vezes. Em um para esclarecer alguns pontos. Em outro porque, no primeiro encontro, o familiar fez um longo desabafo não sendo realizada gravação. Desta primeira visita até a segunda houve o óbito do usuário, e a família manifestou grande vontade de falar. Neste caso, assumiram a narrativa a esposa e o filho do usuário.

Os principais narradores foram as próprias pessoas que estiveram internadas, seguidas do familiar cuidador. Apenas duas pessoas não conseguiram fazer sua própria narrativa. Uma por ter sequelas de fala e cognição proveniente da tentativa de suicídio que a levou à UTI. Sendo assim, a irmã dela, sua cuidadora, foi quem realizou a narrativa. E a outra pessoa por estar já debilitada, respirando por traqueostomia e com auxílio do bipap, e, na segunda entrevista, ter falecido como já exposto. Porém, somente em três entrevistas não houve participação de familiares. A maioria dos familiares cuidadores eram mulheres: irmã, esposa, filha e mãe; somente um homem, o filho, ainda assim, apenas como complemento à mãe – esposa do sujeito.

Em relação às cuidadoras, em quatro casos, a dependência dos sujeitos foi tão grande que fez com que estas deixassem suas atividades de trabalho ou estudo para dedicar-se exclusivamente ao cuidado dos sujeitos.

Nas entrevistas, a participação da família foi muito esclarecedora quanto aos momentos em que os indivíduos estavam debilitados ou mesmo inconscientes e se formou uma rede social em busca de atendimento e cuidados.

Apesar de nove histórias, uma não foi usada na pesquisa, pois o sujeito, Márcia, uma mulher de 43 anos, estava sozinha e sofre de problemas psiquiátricos; seu filho estava ausente e é usuário de drogas (crack). No decorrer da entrevista, uma vizinha desta e uma criança sofreram agressões. Na gravação, ouviu-se discussão em tom muito elevado de voz e, em seguida, gritos da mulher e da criança. As agressões geraram grande desconforto e prejudicaram a concentração

⁶⁴ A colangiopancreatografia endoscópica retrógrada (CPRE) é uma técnica endoscópica no manejo das doenças pancreatobiliares, como coledocolitíase, seja para diagnóstico ou realização de terapêutica (MARÇAL; THULER; FERRARI, 2005).

necessária da pesquisadora. Ao final, na avaliação da gravação, a entrevista não possuía um desencadeamento lógico e não foi possível “mapear” claramente seu trajeto. Logo, apesar da riqueza de sua condição social, optou-se pela exclusão da narrativa.

Em todas as fases, especialmente nas visitas domiciliares e na fase de preparação e exploração do campo, foi realizado um “diário de campo”, com todas as observações e impressões da pesquisadora. O diário de campo é “o relato escrito daquilo que o investigador ouve, vê, experimenta e pensa no decurso da recolha refletindo sobre os dados de um estudo qualitativo” (LOPES; SAUPE; MASSAROLI, 2008, p. 150). “O pesquisador não fica neutro em sua escuta e observação” dizem Gomes e Mendonça (2002, p. 127) sobre a técnica narrativa.

No campo, eram feitas notas e, depois, eram imediatamente expandidas. Estas notas foram identificadas nas transcrições como Comentário do Observador (CO) e o objetivo era o de “estimular o pensamento crítico sobre o que se observa e de se tornar algo mais que uma mera máquina de registro” (BOGDAN; BIKEN, 1994, p. 211). Estas notas foram embasadas nas observações, contam a experiência da autora construída no momento da pesquisa e em seus cinco anos de trabalho.

A transcrição das entrevistas foi realizada pela autora, conforme recomendado por Jovchelovitch e Bauer (2008). Preocupou-se com as características paralinguísticas, tais como tom de voz, pausas (características retóricas), expressões faciais e gestos. Optou pela transcrição na forma coloquial empregada pelos usuários, sem correções de português. Gibbs (2009, p. 81) coloca que “uma premissa básica para a retórica é a indivisibilidade entre meio e sentido, ou seja, a forma como se diz alguma coisa transmite tanto quanto o que se diz”. Apesar de exaustiva, foi uma fase que propiciou, por si só, um fluxo de ideias para interpretar o texto.

A associação das notas de campo, relatório dos prontuários somados às entrevistas compuseram o material de análise. Gibbs (2009), sobre a fonte de narrativas, escreve que se pode fazer referência a fontes documentais para sustentar e enriquecer as interpretações narrativas das entrevistas.

Cada sujeito possui uma história própria. Aqui, apresentam-se os breves resumos formulados nas atividades de análise como intuito de caracterizar as pessoas e suas histórias (GIBBS, 2009).

Muito emblemático foi o início da elaboração dos resumos porque surgiu fortemente a questão da imparcialidade. Os textos deveriam se restringir a dados objetivos (indexados), buscando imparcialidade? O problema posto é que, nem sempre, a ideia central é expressa em dados objetivos, mas na composição da própria narrativa ou em suas entrelinhas. O texto deveria exprimir necessariamente a ideia central e sua estrutura (início, meio e fim). Logo, o resumo não é a história, a narrativa, na íntegra. E, se a narrativa foi resumida, se estabeleceu sobre ela a impressão do pesquisador que a escutou. Conseqüentemente, interpretou e selecionou os tópicos importantes. Diante de exprimir a ideia central, ainda que oculta, e do reconhecimento de que a formulação do texto já inclui a inferência do pesquisador, abandonou-se a imparcialidade. Reconhecer a inexistência da escuta imparcial, sem interpretação, tornou “mais sincero” (com o próximo leitor, interpretador e crítico) e libertador (com a autora) ao expor-se.

Optou pelo uso de nomes fictícios para preservar o anonimato dos sujeitos. Segue-se com apresentação das características dos sujeitos e suas histórias, sabendo-se de onde se parte (parcialidade) em detrimento a adotar a prática (impossível) de tentar despojar-se (ou apagar) a interferência dos valores da pesquisadora. Nesse primeiro momento de apresentação realçou-se os aspectos físicos e as impressões iniciais, para no segundo momento aprofundar os relatos com uso da narrativa como instrumental de coleta de dados da pesquisa qualitativa.

5.3.1 Maria – a paciente

Maria tem 60 anos e, apesar de ter se formado no curso técnico de contabilidade, nunca exerceu a profissão, é artesã. Participa de uma associação de artesanato e expõe seus trabalhos em uma pequena feira aos sábados. Não possui uma renda fixa, ainda contribui para o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) com dinheiro que arrecada da venda do artesanato. Solteira, não tem filhos, é magra, parda, tem cabelos penteados, grisalhos, na altura dos ombros, vestida com agasalho de lã marrom e calça jeans, sapatos fechados.

Vive com a mãe, na casa que pertence a esta e à irmã. Lá, moram a mãe, duas irmãs e um irmão. A casa fica a, aproximadamente, 10 km do centro da

cidade. Em um “bairro novo”, as ruas ainda não possuem nome, são divididas em rua A, B e assim por diante. Fica localizado na região oeste da cidade, denominada “cidade alta”. Localiza-se a 2 km da Unidade de Pronto Atendimento – UPA São Pedro e a 2,5 km da UAP de São Pedro.

No prontuário do HU, a assistente social deste serviço registrou que Maria relatou possuir vínculo com a UPA. Fato que me chamou a atenção, uma vez que se trata de uma unidade de urgência que atende somente demanda espontânea específica.

Maria informou que recorria a UAP São Pedro, apesar de sua casa estar localizada em área de abrangência da UAP Santos Dumont, porque, para ir à UAP São Pedro, necessita de apenas um ônibus e, para a outra, dependia de duas conduções.

O local de moradia conta com infraestrutura de asfalto e iluminação pública. O lugar é bastante ermo, não possui escola ou comércio ao redor, são poucas casas, duas além da de Maria, que parecem ser usadas como áreas de lazer (granjas de fim de semana) e além de muitos terrenos ociosos. Da rua se avista a entrada do terreno: um muro e uma porteira como as de fazendas. Havia um cachorro grande, muitas plantas: mangueira, jaqueira, entre outras árvores e flores, o terreno era cercado apenas por arame e cerca viva. Ao fundo, o terreno faz divisa com uma estrada nova e com uma represa, conformando uma vista bucólica. Parte dele foi desapropriada para passagem de uma nova estrada (Br 440), cuja obra, apesar de pronta encontra-se embargada há tempos por impasses políticos e pelo impacto ambiental sobre uma represa e sobre áreas verdes da região.

Na parte baixa do terreno, havia duas casas. Uma maior, linear, bonita, com portas de madeira com vidro e varanda com muitas plantas, onde a pesquisadora foi recebida e fez a entrevista. A outra, bem menor, em estado de conservação mais precário, ao lado de uma piscina, era a casa de uma das irmãs de Maria. Durante a entrevista, as irmãs e a mãe saíram da casa grande para me receber. Uma delas desejou a Maria um feliz aniversário e esta me disse que, naquele dia, fazia exatamente um ano de sua cirurgia, logo era considerado sua segunda data de nascimento.

Em 2007, Maria começou a sentir dores no estômago, fez consulta na UAP e foi encaminhada para um gastroenterologista no DCE, que diagnosticou, através de ultrassonografia (USG), cálculos na vesícula biliar, encaminhando-a para cirurgia.

Até então, uma história curta. Como entrevistadora, não acreditava que seu relato traria um percurso com dificuldades como o de pessoas com doenças crônicas com várias entradas e saídas do sistema de saúde.

Entretanto, do diagnóstico à cirurgia, passaram-se três anos. Neste período, devido à permanência da dor e o aparecimento de um quadro diarreico, houve outra busca ao nível secundário, onde se realizaram muitos outros exames, como colonoscopia, endoscopia, teste de doença celíaca e, pela segunda vez, outra ultrassonografia constatou apenas colelitíase. Com o acirramento da dor, acabou por buscar o setor de urgência e, novamente, uma ultrassonografia constatou colelitíase. Após recomendação do médico, a solução encontrada foi um mandado judicial. Para Maria, com o mandado e sob a ação divina, Deus a encaminhou ao local certo.

Ai acabou saindo [vaga para CPRE] pro HU graças a Deus... Mas graças à Deus, Deus me encaminhou certinho, para as mãos certas, que foi o Dr. X, que eu peço a Deus sempre por ele.

Entretanto, durante a CPRE, houve perfuração do ducto colédoco e pneumomediastino, com necessidade de laparotomia exploratória, dreno de mediastino, implantação de jejunostomia para alimentação e o tratamento na UTI. Por isso, mais uma data de aniversário.

5.3.2 Lourdes – por partes

Lourdes tem 80 anos, a pele parda, cabelos grisalhos, presos. É viúva e cozinheira aposentada, obesa, tem artrose nos joelhos, usa óculos e parece não enxergar tão bem. Anda com dificuldade devido à dor. Vive com a filha e o neto em uma pequena casa alugada. Também em um bairro periférico, com asfalto, transporte público e UAP com ESF. A casa fica em uma rua bastante íngreme, possui um lance de escada aberto ao tempo de 18 degraus para dar acesso a casa. Fui recebida na sala por Dona Lourdes e a filha. Uma saleta com poltronas, de paredes rosa intenso com acabamento irregular. A casa muito simples e limpa. Dona Lourdes queria colocar uma condição para participar: não ter de sair de casa.

Contou que tudo começou em janeiro de 2010, com uma “dor na barriga” que nem a automedicação resolvia. Foi procurar atendimento de urgência. De lá, recebeu indicação de um médico particular que fez sua primeira internação. O grande propulsor de movimento era o medo de uma doença: o câncer.

Durante a internação, fez toque retal, exames cardiológicos para avaliação de risco cirúrgico, colonoscopia e outros exames. Como não foram identificados problemas no intestino, teve alta, mesmo com a permanência da dor.

Aí os médico veio falô que não era de intestino, não era nada de intestino, que ela tinha que procurá um ginecologista. Deu alta pra ela, ela veio pra casa. Continuou sentindo dor que, assim não fizeram nada, que a parte dele ele fez, a parte que ele tinha de fazer ele fez Ele falô: “oh, o negócio da sua mãe é o seguinte: você vai ter de procurar um ginecologista pra vê que o negócio dela não é intestino. O negócio dela é negócio de útero. (filha de Lourdes)

Para “conseguir” resolução da dor, em três meses, fez um plano de saúde, pagou consultas médicas e exames, foi à UAP, ao nível secundário, provou e comprovou sua necessidade e, em suas palavras, entrou pela caridade de alguém de boa vontade para sua segunda internação no HU.

A filha parou de trabalhar para “cuidar da mãe” e gastaram as economias em táxis, plano de saúde, médicos e exames. Mas avaliam que foi bem rápido. No final de três meses, dona Lourdes fez a cirurgia de *Wertheim-Meigs* (retirada do útero, ovário, trompas, linfonodos), retirou um mioma de 1 kg, a dor e o medo do câncer.

5.3.3 Rafael – cidadania negada

Rafael tem 29 anos, era casado, no momento do adoecimento tinha acabado de se separar da esposa, e já tinha três filhos com ela. Rafael está de licença saúde por dois anos. A irmã de Rafael, Renata, aguarda a curatela legal com auxílio de um defensor público. Rafael ganha um salário mínimo, deste tira a pensão alimentícia dos três filhos. Até o adoecimento trabalhava viajando em caminhão.

Rafael é alto, por volta de 1,90 m, jovem e seu corpo curvo. É mulato, cabelos crespos, rapados, barba feita. Está magro, mas menos que no hospital. Tem

cicatriz no pescoço devido à traqueostomia. Disse bom dia com muita dificuldade, mas se teve a compreensão perfeita de sua fala. A irmã disse que ele tem sequelas e não consegue conversar ainda. Percebeu-se que ele repete o que lhe pedem para dizer, como: “diz bom dia, cumprimenta a moça”. Realmente demonstra grande limitação cognitiva, de fala e de motricidade. Anda lentamente, com as pernas afastadas, não consegue escrever. Quem assume a narrativa e assina o termo de consentimento é a irmã de aproximadamente 25 anos, trajava roupas humildes e chinelos de dedo. É solteira, não tem filhos, é a caçula dos cinco irmãos, é quem cuida em horário integral do irmão.

A família reside em um bairro periférico da região sul. As casas no bairro em que reside são de alvenaria e, em sua maioria, com os tijolos aparentes e em terrenos de bastante declive. As ruas asfaltadas, estreitas, algumas com passagens de apenas um veículo por vez. Na rua principal, há calçadas, nas vicinais não.

A casa fica no topo do morro. Tem um portão de grades que cerca uma pequena varanda de cimento grosso, onde avistei Rafael sentado numa caixa de madeira, três mulheres: duas sentadas no chão e uma mais idosa, obesa, sentada na cadeira. Convidaram-me até a sala. A irmã sentou-se em um sofá ao meu lado, e Rafael, no oposto. Ele me olhava por várias vezes e tentei remeter a palavra a ele, mas, toda vez que eu olhava em sua direção, ele se intimidava com meu olhar e virava sua atenção para a TV, fingindo não estar me olhando. Ele reside com esta irmã e mais três irmãos, a mãe, uma sobrinha e uma prima, no total são sete pessoas. A casa é alugada e parecia ser bem pequena para tantas pessoas.

Ao final da entrevista, uma outra irmã disse receber bolsa-família para a filha. Renata não trabalha nem estuda porque teve de cuidar do irmão junto com a mãe que possui problemas de saúde. O irmão mais novo começou a trabalhar para ajudar nas despesas. A irmã fala pouco sobre a esposa e filhos de Rafael. No prontuário constava que a esposa era usuária de drogas.

A sala é pequena, com os dois sofás e uma estante com uma pequena TV antiga. Renata contou que mudaram para esta casa recentemente. Mudaram-se por duas vezes porque a antiga casa não oferecia estrutura para os cuidados demandados por Rafael. O banheiro ficava longe do quarto, tinha escada para sair. Além de se situar em um morro muito íngreme, era fria, e de difícil acesso ao ponto de ônibus. Esses fatores dificultavam o transporte de Rafael, na época acamado.

Parece que as mudanças foram muitas e referem-se também à condição financeira para quitação de aluguéis.

Rafael tentou suicídio por duas vezes, tendo sido atendido na primeira tentativa no setor de urgência e no Centro de Assistência e Promoção Social – CAPS. A segunda tentativa o levou à UTI deixando-o com sequelas. Saiu do hospital totalmente acamado, incapaz de se mexer, de se alimentar. Recebeu alta com traqueostomia, gastrostomia e totalmente dependente de cuidados.

Renata disse que aí começou sua luta. A busca por cuidados, remédios, aparelho para aspiração de secreção traqueal, cadeiras de banho e rodas, alimentação específica, fraldas, transporte para consultas de acompanhamento, o que levou ao endividamento da família, a qual teve que recorrer a empréstimos bancários. Renata falou em ter direitos, mas não conseguir obter os direitos. A questão financeira da família foi fator determinante no processo de busca de cuidados, pois, mesmo quando Rafael conseguiu a vaga no serviço de fisioterapia do SUS, não teve dinheiro para pagar o transporte. Assim, sua recuperação caminhou à margem do sistema de saúde e de recomendações profissionais e, muito mais em função da necessidade, observação e ação da própria família solitariamente.

Renata contou que ouviu no programa de rádio uma mulher anunciando necessidade de colchão e geladeira. Devido ao desespero de não conseguir e não ter como pagar os custos, a exemplo do caso que ouviu no rádio, decidiu pedir ajuda também. Conseguiu cadeira de banho, de rodas, andador, fraldas por intermédio da rádio e outras doações de sua rede social: leite e aspirador de secreção.

Renata agradece a Deus a melhora do irmão e já prevê voltar a trabalhar.

5.3.4 João – Desafio à escola de Cnidos e a Panacea⁶⁵

João tinha 59 anos, era casado há 36 anos com Fátima. Fátima é obesa e disse ser diabética e hipertensa. Estava com aparência cansada. Tem um filho já adulto, que vive com eles, trabalha e ajuda nas despesas para complementar a aposentadoria de João. Os três residiam em um bairro periférico, em uma rua plana e asfaltada, com transporte público. A rua é tranquila, o bairro possui escola, comércio e UAP tradicional (sem PACS nem ESF).

As casas ao redor, assim como a dele, são de alvenaria, com portões, pintura, piso e calçada. A casa é arejada e iluminada, tem garagem e um carro modelo sedan. O portão protege uma varanda. O acesso é através deste portão por quatro degraus. Paredes pintadas, piso e três vasos de planta decoram a varanda. A casa tem sala com TV, sofá e mesa. O banheiro é de piso, com pia de bancada, com sabonete líquido e toalha de rosto nova. Ao lado da sala, fica o primeiro quarto. Transformado para ser o quarto de João. Há uma cama de hospital posicionada próxima à janela para que ele possa ver a rua, com certa distância da parede para acomodar o aparelho BiPAP grande e antigo (aparelho responsável pela manutenção da respiração) e dar passagem para realização de cuidados.

Na janela do quarto, havia uma gaiola com pássaro de cujo canto ele gostava. Sob a cama um pesado *nobreak* (aparelho usado para manter a energia elétrica do BiPAP em caso de queda de energia elétrica) e um estabilizador. De frente para a cama, uma cômoda com uma TV com apoio embaixo para elevar a altura e possibilitar a visão de João. O filho havia feito uma assinatura de TV a cabo para ter mais canais. O controle ficava em baixo da TV, pois João não conseguia se mexer sequer para manipulá-lo. Do lado direito, um cilindro de oxigênio pouco maior

⁶⁵ Na mitologia grega Asclépio (na mitologia Romana Eusclápio), era o deus da Medicina, era habilidoso na arte da cura, tão hábil em cirurgia e no uso de plantas para curar doenças que Zeus o matou com um raio, achando que mortos estavam sendo ressuscitados. Asclépio teve descendentes, destaca-se: Higeia e Panacea. Higeia representava a saúde, que originou a palavra higiene, representa hoje a prevenção e promoção da saúde. Panacea era a deusa da cura, aprendeu com o pai o poder curativo das ervas. Na história da Medicina observamos que dois elementos sempre estiveram em oposição, um modelo médico centrado no estudo do doente, e outro que tomava como seu foco a doença. Nos primórdios da Medicina, na Grécia, esta oposição se concretizou nas duas principais escolas médicas respectivamente: a escola de Cós e a escola de Cnidos. Por isso João portador da ELA é um desafio à escola de Cnidos e à Panacea à medida que possui uma doença incurável e progressiva. Ainda que se tenha descoberto o diagnóstico da doença e se focalize esta, não há intervenções que barrem a progressão, nada a ser feito contra a doença, o foco na doença é insuficiente e ineficiente.

que 1 metro e meio, usado para aspirar secreções traqueobrônquicas. Mais ao lado, um sofá- cama, fechado – onde Fátima dorme, com uma caixa de papelão cheia de sondas, gazes, luva, esparadrapo, seringa, estetoscópio e outros materiais. Era o retrato das adaptações para o cuidado: a cama de hospital, todo aquele arsenal hospitalar, o pássaro e a TV.

João estava lá há quatro anos, restrito à cama, calvo, bastante magro, traqueostomizado, com BiPAP, com gastrostomia, sonda vesical e uma úlcera por pressão. Vígil, consciente, interagindo sem voz e sem qualquer movimento, exceto da língua, dos olhos e dos lábios. Estalava a língua para mostrar que iria falar. A fala era compreendida por leitura labial e algumas técnicas.

João era uma pessoa comum que sofreu de uma doença rara. O primeiro encontro com João foi no HU quatro anos antes da pesquisa, logo após a realização da traqueostomia, por isso, a pesquisadora nunca ouviu sua voz, era comum o uso de leitura labial e outros artifícios para conversar. Entretanto, nestes últimos quatro anos, sempre foi como se ele falasse, só agora que me dou conta de que nunca conheci sua voz.

A família, seu filho e esposa, afirmam que tudo começou com o aborrecimento pela situação de desemprego. Um dos dedos da mão começou a “entortar”. Depois, perdeu as forças das pernas e começou a sofrer quedas. Saber a causa destas e tratá-la foi o motivo da sua primeira busca por atendimentos. A família usou sua rede social, o sistema público e particular para obter o diagnóstico. Junto do diagnóstico, em 2000, veio a tristeza da condenação. Diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e de “nada a fazer”, pois é uma doença degenerativa progressiva, ou seja, nas palavras da família, “não tem cura”, “sem melhora”, “sem estudo”, “com três a cinco anos de vida”. Desafio de uma doença sem cura, sem tratamento, sem prognóstico.

Após três diagnósticos de ELA a família encontrou o objeto de sua segunda busca: acolhimento para João, apesar de sua doença. Este se deu no HU. Talvez, sentiram aí que João importou tanto ou mais que a doença. A doença era incurável, mas João necessitava de cuidado.

A partir deste ponto, a ciência médica caminha, criando mais demandas sobre João e a família. Sofreu inúmeras intervenções nos dez anos que conviveu com a doença e suas restrições. Era uma luta por uma vida limitada. Foram feitas intervenções irreversíveis: gastrostomia, traqueostomia, ventilação por BiPAP,

sondagem vesical. Consequentemente, João ficou com restrições para saborear, falar e dependente da energia elétrica para funcionamento do BiPAP, totalmente dependente, plenamente consciente e imóvel. A consequência da doença seria a morte. Foi ultrapassado o tênue e invisível limiar do cuidado.

A preservação da vida fragmentou-se nas especialidades médicas que impunham restrições devido aos riscos, como, por exemplo, foi proibida a alimentação oral, como consequência, a ausência do sabor dos alimentos, pelo risco de morte por pneumonia. A família, para evitar que João sentisse o cheiro da comida e, logo, a vontade de saborear os alimentos, parou de cozinhar em casa. A retirada do alimento não era um movimento típico da família, uma vez que ela sempre tentou preservar os “prazeres” dele, como o de fumar (até quando foi possível, antes do BiPAP): a esposa colocava o cigarro na boca de João, apesar de contrariada por fazê-lo; a família viajava de férias quando o uso do BiPAP era ainda intermitente e sob máscara nasal; dentre outras atitudes, como o pássaro e a TV. A retirada da dieta oral surge da recomendação médica e do medo da família em ser culpada pela morte.

A fragmentação se perde do todo. O risco de morrer já não era potencial, era iminente, tendo em vista a doença. Mas nem a família nem as especialidades queriam se culpar. A vida limitada, sem andar, sem gosto, sem cheiro foi sendo preservada/prolongada por dez anos. Nos últimos quatro anos, em especial. Nesses anos, inicia-se um ciclo intenso de internações após a traqueostomia. Mais uma vez, a possibilidade de preservação da vida teve como consequência a dependência total da ventilação pela traqueostomia com BiPAP e a maior frequência das buscas por atendimentos devido às complicações pulmonares e da traqueia. Surgiram pneumonias, traqueomalácia, infecções, úlcera por pressão, sofrimento e sentimento de abandono.

A evolução da doença e a dependência de tecnologias no domicílio geradas pelas intervenções delegaram à esposa uma sobrecarga de cuidados especializados que, por vezes, gerou a desesperada busca de atenção domiciliar a João. A traqueostomia seria um novo alívio para a “falta de ar”, mas a ventilação e a aspiração de secreção traqueobrônquica foram cuidados delegados sem prévio esclarecimento e orientação, o que levou à obstrução da cânula e a uma

atelectasia⁶⁶ no domicílio. O socorro de João vinha da esposa, do filho e de Deus. A esposa narra:

Aí eu fazia tudo, muitas vezes, eu pedia a Deus pra me ensinar, porque eu não tinha ninguém pra me ensinar. Cada vez que eu conseguia alguma coisa assim, era uma vitória pra mim. Porque aí eu pensava assim: Graças a Deus, agora eu sei fazê. [...] Foi muito triste, mas nós lutamos ali, e eu consegui. (esposa de João)

A família e sua rede social buscaram por atenção domiciliar em departamentos públicos, carro de apoio, mandados judiciais, além de tentarem conseguir plano de saúde para João, mas acabaram pagando por consultas médicas e de enfermagem.

João passou pela urgência para atendimento da atelectasia. E muitas outras vezes, para chegar ao local que era atendido há dez anos e no qual sentia segurança – o HU. Quase sempre pedindo, implorando por uma vaga no HU.

Durante a primeira visita para entrevista, João havia sido hospitalizado, a esposa me fez um desabafo. Retornou-se numa segunda vez para fazer a gravação da entrevista e João havia falecido no hospital. Fátima e o filho queriam falar, queriam participar com a intenção de contribuir para que as pessoas não passem pelo que eles passaram.

5.3.5 Alice – “[...] ousou esperar muito de meios completamente diferentes.”⁶⁷

Alice tem 42 anos, cabelos cacheados, avermelhados, pele branca, com sardas. Solteira, sem filhos. Estudou até o sexto ano do ensino fundamental. Não tem trabalho, esporadicamente, é manicure em domicílio. Reside com os pais e a irmã. O pai idoso é o único da família que possui salário. Ele já está aposentado, era atendente em drogaria, mas continua trabalhando para melhorar a renda familiar.

A casa da família de Alice é localizada em um bairro da periferia da cidade, com ruas asfaltadas, com topografia acidentada, tem transporte público, água e luz.

⁶⁶ Atelectasia é o colapso do pulmão, no caso, causado pelo acúmulo de secreção que impediu a passagem de ar até o pulmão.

⁶⁷ Citação de Philippe Pinel um episódio vivido por ele (TENÓRIO, 2002, p. 26).

Fica próxima à uma UAP. A residência encontra-se após a subida de um morro. Tem dois andares. É dividida em várias moradias de famílias diferentes. Externamente, a residência encontra-se no tijolo, sem reboco, com uma janela velha na frente. Na entrada, possui degraus em cimento em estado precário de conservação e irregulares com pedrinhas e areia solta. Sobre os degraus, há uma coluna de concreto que obriga as pessoas que chegam a se curvarem para entrar da casa. A entrada se dá pela lateral da casa, passando pela escada e por um corredor estreito, aberto ao tempo.

Ao entrar, a pesquisadora foi guiada até a sala. Percebeu-se que era um cômodo diferenciado dos demais, em relação à boa qualidade do piso e das paredes. Era pequena, mas havia dois sofás azul-marinho, estante nova, com DVD, som e TV LCD. A vista interna da sala não condizia com a parte externa da casa. Notei que os objetos de valor pareciam estar reunidos naquele cômodo, os outros cômodos, como o quarto, tinham chão de cimento grosso, paredes sem pintar, armários e cama antiga. Aquele ambiente parecia estar preparado para “receber visitas” e não demonstrar carência financeira.

Alice começou sua história de comprometimento à saúde quando tinha sete anos de idade e apresentou a primeira crise convulsiva. A mãe contou sobre as diversas crises que a filha tem e as classifica como crises de nervos e crises convulsivas. Durante toda a narrativa, Alice associa suas crises com a alimentação e a uma cirurgia de retirada da vesícula a que teria sido submetida. A mãe faz sinal com o dedo circulando-o ao redor da orelha, indicando loucura.

Durantes as crises convulsivas de Alice, são acionadas ambulâncias do SAMU. No último ano, a regularidade no chamado de ambulâncias foi mensal. Contam sobre as diversas internações nos diferentes hospitais e urgências da cidade. Exatamente em um desses atendimentos de urgência, acabou sendo intubada ainda na ambulância, foi removida para um serviço de urgência e transferida para a UTI do HU. A família relata detalhadamente o “bom” atendimento das ambulâncias e que, inclusive, um vizinho filmou este atendimento.

No prontuário, estavam os diagnósticos médicos: crises convulsivas, transtorno psiquiátrico e problema social. E na alta observou-se o registro de encaminhamento de Alice para os serviços de neurologia e de psiquiatria. A família disse desconhecer tais encaminhamentos e seguiu, levando a vida de internações constantes, ambulância, urgência e UTI.

5.3.6 Augusto – problema de saúde: hemorragia...

Augusto tem 49 anos. Demonstra ser um homem que se preocupa com a aparência: camisa social, sapatos, barba bem-feita, cabelos grisalhos bem cortados, pele clara, olhos azuis. Reside no centro da cidade, em uma casa de construção antiga. Próxima a uma região “boêmia” do centro da cidade, o “velho centro”.

Ao chegar, notava-se que o imóvel é usado para fins comerciais: uma empresa de bordados em máquina, produção de jalecos e uniformes. Uma empresa familiar, do irmão. Havia quatro máquinas de bordado, ligadas e produzindo intenso ruído e pessoas trabalhando. Havia saletas, uma com TV, outra com mesa de corte de tecido, uma cozinha, onde havia comida no chão para uma cadelinha, e outra saleta com mesa pequena, com retalhos e uma máquina de corte. Ali foi feita a entrevista, pois havia menos barulho. De lá, se via uma área aberta com tanque e passagem para um quatinho onde Augusto reside segundo ele, “de favor”. Nesse quarto, ele buscou várias pastas que continham exames e documentos de seus atendimentos em serviços de saúde.

Segundo o prontuário de Augusto, ele sofria de cirrose hepática avançada devido ao alcoolismo evidenciado e ascite, hipertensão, doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) devido ao tabagismo, dependência química (alcoolismo), insuficiência renal e uma insuficiência respiratória aguda, esta última o levou à UTI.

Contou que, antes da internação na UTI, já havia passado por outras internações e que não superou o alcoolismo. Relata que “parou de beber” apenas após a internação na UTI porque voltou para casa “inchado”, pesando 96 kg e com ascite. Desenvolveu ainda epilepsia e hemorragia digestiva alta, decorrentes das complicações do alcoolismo. E mais uma internação. Somente depois da hemorragia conseguiu acompanhamento e diversos exames, mas ainda por intermédio de sua rede social.

Augusto falou com grande receio de prejudicar as pessoas que lhe ajudavam a conseguir vaga. O auxílio de sua rede social vai além dele mesmo. Como alguns de seus familiares trabalham na saúde pública local, ele consegue exames para outras pessoas. Inclusive, fala, ao final da entrevista, com o gravador já desligado, que consegue exames para eleitores de um futuro candidato a vereador municipal,

em troca de ajuda no seu processo de aposentadoria por invalidez. Augusto entregou um cartão do candidato e colocou seus préstimos à disposição.

5.3.7 Antônio – a rede social

Antônio tem 53 anos, é casado e tem três filhas. Reside com a esposa, uma filha e uma neta. Está de licença para tratamento de saúde, antes trabalhava como motorista. Antônio é branco, cabelos lisos, penteados e bem cortados, vestia blusa de lã preta, gola alta, calça jeans e tênis. A esposa trabalha em casa, como costureira. As três filhas possuem plano de saúde oferecido pelas empresas privadas onde trabalham. Antônio possui um carro popular, reside no terceiro andar em apartamento próprio localizado em área nobre da cidade, no centro. São 58 degraus até seu apartamento. O imóvel era diferente dos demais visitados, com sala ampla, móveis antigos em madeira maciça, em bom estado de conservação, piso de tábua corrida, dois sofás e mesa. A cozinha é separada, equipada com micro-ondas, geladeira e bancada. Há um quatinho de brinquedos para a neta, um quarto de costura da esposa, quartos para o casal e para a filha. Apartamento limpo, arejado, de frente. Aparenta boa condição socioeconômica, em comparação à maioria dos entrevistados.

Antônio sofreu um infarto, foi socorrido rapidamente pelo serviço de ambulância, porém desceu andando a escadaria de seu prédio. Sofreu duas paradas cardíacas ainda no serviço de urgência para o qual foi levado. Foi transferido em menos de 24 horas para UTI do HU. Apesar de o infarto ter sido a causa da morte de seu pai e tios, Antônio não fazia qualquer acompanhamento prévio.

A transferência tão “rápida”, cujo motivo foi um Infarto Agudo do Miocárdio, para a UTI do HU (instituição sem tecnologia terapêutica e não credenciada a atender esse adoecimento) chamou a atenção.

Percebi que Antônio não sabia muito deste seu trajeto. Na ausência de Antônio, sua esposa veio a explicar: ele foi “poupado” dos detalhes. A esposa não quis falar muito sobre como se deram as transferências entre os estabelecimentos de saúde, mas acabou por dizer que “tudo foi com ajuda”, tanto a transferência para

o HU quanto para o outro hospital onde foi submetido à angioplastia. Conta que os vizinhos são médicos e conseguiram as vagas. Pude testemunhar à época da internação de Antônio na UTI do HU, durante minha atuação como enfermeira nesta UTI, o desespero da esposa pela espera ao longo de 13 dias tentando vaga em outro hospital para angioplastia.

Pode-se observar três movimentos nessa família: o de “poupar” Antônio, evitando que ele saiba “detalhes” que poderiam levá-lo à emoção como um seguimento de ordem médica; o de negação por parte de Antônio, para quem tudo está bem, assim como ele, não querendo demonstrar limitações e sim, gratidão; e, por último, o de velamento da rede social que o ajudou, como se estivessem convencidos de que essa rede usou de meios considerados incorretos.

Antônio apresentou um ponto de vista diferente dos outros entrevistados. Falou sobre o valor do atendimento de urgência para manter a sua vida. Narrou também sua visão positiva do sistema que será abordada dentro das categorias apontadas ao longo do estudo.

Sua relação mais “difícil” parece ter sido com o serviço público de ambulância, que o fez descer, segundo ele, os 58 degraus infartando e, no retorno, após angioplastia, o mesmo serviço público só o carregou pelas escadas mediante pagamento em dinheiro.

5.3.8 Eduardo – “a gente apodrece em vida”

Eduardo tem 61 anos, pele morena e cabelos pretos lisos. Reside em um bairro periférico, próximo à saída da cidade, com ônibus e iluminação pública. Mora em uma estrada transitada por muitos caminhões ainda em perímetro urbano. Fica próximo a uma passagem da estrada de ferro sobre um pequeno túnel. Sua casa é alugada e fica em um terreno recuado da estrada. Para chegar até a sua casa é necessário descer uma pequena inclinação, seguir por uma trilha de terra, passar por uma larga pinguela sobre o córrego onde são lançados os dejetos e prosseguir pela trilha. Essa distância equivale a, aproximadamente, 40 m. Enquanto caminhava, pensei sobre a combinação: água do córrego, esgoto e chuva, pois todo o terreno

até a casa é bem plano. Avistam-se da pinguela várias casinhas de porta e janela abertas, como uma vila, extremamente simples.

A casa de Eduardo é uma delas, com paredes caiadas, porta azul, telha de amianto, sem forro ou laje. Percebi várias pessoas passando pela pinguela, sendo a maioria negra, jovem e crianças. Ainda fora da casa, havia uma galinha, um galo amarrado pelo pé e uns pés de couve. A casa é alugada.

Na sala estreita, um sofá velho, coberto com um pano, aparelho de TV, uma estante, uma muleta no canto e uma mesinha. A esposa de Eduardo mexia com uma almofada, organizando a casa, como quem vai receber visitas. Duas crianças estavam na sala. Seus “netos”. Disseram que um é filho adotivo e que o outro mora ali no terreno. Seu Eduardo estava sentado no sofá e sua companheira sentou-se numa cadeira à mesa. Sentei-me no sofá. O chão era de cimento polido. Sua companheira, como ele diz, também tem cabelos grisalhos, curtos, é parda, tem olhos castanhos claros, com sobrepeso e vestia camisa e bermuda de malha humildes. Eduardo parecia ter se arrumado para minha visita. Seu corpo magro com uma barriguinha proeminente vestia calças compridas, usava sapato de plástico branco, limpo, camisa gola pólo de botões e cabelo ainda molhado, parecia que iria a uma consulta médica. Ele estudou até a oitava série. Tem dois filhos adultos de seu primeiro casamento. É aposentado, e recebe 1 (um) salário mínimo; trabalhava no HU, no serviço de higiene e limpeza. Sua companheira é diarista, trabalha três vezes por semana (segunda, quarta e sexta) porque reserva os outros dias para cuidar dos problemas de saúde deles e de quem mais precisar. Pois diz já conhecer muita gente que ajuda, já sabe aonde ir para conseguir as coisas. Conhecimento este gerado de uma grande experiência por busca de serviços de saúde e das “amizades” que a ajudam.

De todas as famílias participantes da pesquisa, essa me pareceu a que possui condição socioeconômica e de moradia mais precária. Durante toda a entrevista, Eduardo me oferecia café, chegando a levantar-se por duas vezes para beber café e fumar.

O que levou Eduardo à UTI foi uma cirurgia de revascularização das pernas. Entretanto a história tem uma narrativa longa, contando causas e consequências e sua vivência como “paciente” em serviços de saúde. Busquei não me ater apenas à internação na UTI, pois sua história se tornou mais expressiva no todo. Além da má circulação e amputação dos dedos, ele sofre de cirrose hepática, provocada por

alcoolismo e hepatite C, varizes esofagianas, teve leptospirose, paracoccidiodomicose pulmonar e cerebral, que lhe causou lobectomia pulmonar (retirada de parte de um pulmão) e epilepsia, hipertensão, teve H₁N₁ (conhecida como gripe A ou gripe suína), sofreu perfuração por arma de fogo nas duas pernas em tentativa de homicídio do qual foi vítima e perfuração do intestino por arma branca em uma tentativa de suicídio.

Dessas experiências surgiu a narração, externando a revolta de Eduardo, que, ao final, perguntou se estava sendo gravado. Respondi afirmativamente e perguntei se desejaria que eu parasse. Disse que não e mandou um recado para o prefeito da cidade: em vez de reformar a avenida central da cidade, deveria gastar o dinheiro com o hospital de urgência.

Seu percurso envolve: pedir, mandados judiciais e acolhimento da UAP. Sua esposa traduziu este percurso como: “cortar um dobrado”. Ficou em casa por um mês após a cirurgia de revascularização, aguardando pela vaga para amputação dos dedos, momento em que cunhou a expressão “a gente apodrece em vida”. Falam do medo de uma nova internação não pela necessidade de mais uma cirurgia de revascularização em si, mas por terem de “passar tudo de novo”. Um mês depois da primeira entrevista, estive novamente com a esposa de Eduardo para algumas clarificações e ela me informou que ainda aguardava a liberação do *doppler*, pedido com urgência, na ocasião da primeira entrevista, para avaliação da necessidade da nova revascularização, e que Eduardo estava sentindo muitas dores na perna. Tinham medo de “passar por tudo de novo” e não se referiam à amputação, mas à “humilhação” e ao sofrimento para conseguir uma vaga.

5.4 ANÁLISE DAS NARRATIVAS

Como já dito anteriormente, o material que sofreu análise adveio das entrevistas narrativas, do relatório dos prontuários e diário de campo com as observações da pesquisadora. Inicialmente, para captar melhor o fenômeno central e as funções da história narrada, constituíram-se breves resumos, procurando caracterizar os sujeitos em sua realidade social (GIBBS, 2009). Estes resumos foram empregados para descrever os sujeitos anteriormente.

Todo o material textual, exceto os resumos, foi importado para o sistema *Open-Logos*[®], desenvolvido no Brasil por Kenneth R. de Camargo Júnior (2009).

O *OpenLogos*[®] é um *software* utilitário, gratuito, de código livre e aberto, para auxiliar a análise qualitativa de material textual, apoiado numa base de dados com recursos para marcar e recuperar fragmentos de texto com códigos, tabular códigos e palavras e gerar relatórios (CAMARGO JÚNIOR, 2009).

Para análise, procedeu-se aos seis passos da proposta de Schütze (1983⁶⁸, 1977⁶⁹ apud JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008), que apresentamos a seguir:

Schütze (1977, 1983) propõe seis passos para analisar narrativas. O primeiro é uma transcrição detalhada de alta qualidade do material verbal. O segundo passo implica uma divisão do texto em material indexado e não indexado. As proposições indexadas têm uma referência concreta a “quem fez o que, quando, onde e por que”, enquanto que proposições não indexadas vão além dos acontecimentos e expressam valores, juízos e toda forma de uma generalizada “sabedoria de vida”. O terceiro passo faz uso de todos os componentes indexados do texto para analisar o ordenamento dos acontecimentos para cada indivíduo, cujo produto Schütze chama de “trajetórias”. No quarto passo, as dimensões não-indexadas do texto são investigadas como “análise do conhecimento”. [...] O quinto passo compreende o agrupamento e a comparação entre as trajetórias individuais. Isto leva ao último passo [...] a identificação de trajetórias coletivas. (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008, p. 106).

A transcrição e a verificação de como a narrativa se desenvolveu basearam-se nos “indicadores formais internos” da estrutura textual, como: “elementos de ligação” entre as apresentações de eventos específicos (então, para, por que); “marcadores de fluxo temporal” (ainda, já, naquele tempo, de repente) e marcadores de detalhamento adicional (pausas demoradas, autocorreção com encaixes associados à apresentação de explicações de fundo) (SCHÜTZE, 1983⁷⁰, apud WELLER, 2009, p. 7). Esta verificação ajudou na precisão das trajetórias. Principalmente nas histórias onde se tem uma teia complexa de idas e vindas em diferentes serviços durante muitos anos e onde há “entrelaçamento de eventos

⁶⁸ SCHÜTZE, F. Narrative repräsentation kollektiver schicksalbetreffenheit. In: LAEMMERTE, E. (Ed.). *Erzaehlforschung*. Stuttgart: J. B. METZLER, 1983. p. 568-590.

⁶⁹ SCHÜTZE, F. *Die technik des narrativen interviews in interaktionsfeldstudien* – Dargestell na einem projekt zur erforschung von kommunalen machtstrukturen. Unpublished manuscript, University of Bielefeld, Department of Sociology, 1977.

⁷⁰ SCHÜTZE, F. Narrative repräsentation kollektiver schicksalbetreffenheit. In: LAEMMERTE, E. (Ed.). *Erzaehlforschung*. Stuttgart: J. B. METZLER, 1983. p. 568-590.

sofridos⁷¹". Clarificaram-se os movimentos, suas causas, consequências e cronologia. Como exemplo, podemos citar o adoecimento de João por dez anos, que gerou 78 buscas por atenção à saúde.

No segundo passo da proposta de Schütze, foram divididas as passagens explicativas ou argumentativas (material não indexado) e o texto narrativo "puro" – proposições com referência concreta a "quem fez o quê, quando, onde e o por quê" (material indexado) (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008, p. 106). Schütze (1983⁷² apud WELLER, 2009) salienta que, nesta etapa, o material não indexado deve ser "eliminado" de forma a manter o texto narrativo "puro". Este material não indexado é objeto de análise posterior à análise do material indexado.

Assim, com a segregação do material indexado e não indexado, atingimos dois fins: dos indexados, colecionamos os componentes para descrição das trajetórias, contida na seção "Descrição da Trajetória Assistencial"; dos não indexados, extraíram-se os códigos teóricos/analíticos que evitassem a simples descrição do texto, contidos nas categorias da seção "Análise e Discussões". Estes códigos alertaram "para questões teóricas que estão por trás do texto e ofereceram uma sensibilidade para níveis teóricos mais profundos" (GIBBS, 2009, p. 72).

No terceiro passo da análise fez-se uso de todos os componentes indexados do texto para analisar o ordenamento dos acontecimentos para cada indivíduo, e o produto disso Schütze chama de "trajetória" (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008). A fase anterior e as características da narrativa – uma sucessão de episódios cronológicos, que identificam ações, contextos, eventos e atores sociais fundamentais (os personagens de sua história e eventos e pessoas que fizeram diferença para eles) – possibilitaram o mapeamento da trajetória dos indivíduos pelo sistema de saúde especificamente (GIBBS, 2009; JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008).

Para a representação dos dados indexados, no formato da trajetória do sujeito pelo sistema de saúde, foi usado o recurso gráfico. Abell (1987⁷³, 1993⁷⁴

⁷¹ Para Schütze, na forma como é construída a narrativa, podem existir episódios entrelaçados, que são aqueles que ora aparecem e ora desaparecem da narrativa, assim como "círculos temáticos" ou contextos temáticos maiores de importância ao narrador (WELLER, 2009).

⁷² SCHÜTZE, F. Narrative representation kollektiver schicksalbetreffenheit. In: LAEMMERTE, E. (Ed.). **Erzaehlforschung**. Stuttgart: J. B. METZLER, 1983. p. 568-590.

⁷³ ABELL, P. **The syntax of social life: the theory and method of comparative narratives**. Oxford: Oxford University Press, 1987.

⁷⁴ ABELL, P. Some aspects of narrative method. **Journal of mathematical sociology**, London, v. 18, n. 2, p. 93-134, 1993.

apud JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008), em uma análise estruturalista da narrativa, propõe uma representação gráfico-teórica para comparação das narrativas.

Ela inclui a ação de parafrasear os relatos em unidades que compreendem contextos, ações, omissões e efeitos. Num segundo passo, são construídos gráficos, ligando atores, ações e efeitos no tempo, para representar e para comparar formalmente cursos particulares de ações (ABELL, 1987, 1993 apud JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008, p. 108-109).

Bellato, Araújo e Castro (2008), que trabalham com recursos gráficos aplicados à descrição da trajetória em serviços de saúde no Brasil, os estruturam da seguinte forma: primeiro, o entrevistador faz uma descrição sobre a busca ao usuário e sobre as dificuldades e curiosidades vividas e observadas; em seguida, descreve a trajetória propriamente dita, acompanhada por sua representação gráfica. As supracitadas autoras consideram os recursos gráficos como uma ferramenta de análise de quatro tópicos: a experiência da doença, a experiência de busca de cuidado, redes de sustentação e apoio e organização dos serviços de saúde, devendo-se respeitar a dimensão temporal (refletindo busca por cuidado) e a espacial (serviços de saúde buscados e nível de atenção dos mesmos).

Ainda que este trabalho não siga os pressupostos antropológicos da pesquisa do Itinerário Terapêutico, ele se nutre destas referências produzidas pelo núcleo de pesquisa destas autoras supra citadas e demais pesquisadores para produção das trajetórias assistenciais.

Quanto à análise do material não indexado, no quarto passo, Schütze propõe que se investigue as dimensões não indexadas, como “análise do conhecimento”. Constituem-se daquelas opiniões, conceitos, teorias gerais, reflexões e divisões entre o comum e o incomum, que são a base sobre a qual se reconstróem as teorias operativas, que representam o autoentendimento do informante. Ele possui e reconstrói opiniões e teorias que baseiam seu conhecimento para entender as situações e operar frente a elas (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008).

Para operacionalizarmos a análise do material não indexado, este foi codificado, trecho a trecho, por meio do *OpenLogos*[®] (CAMARGO JÚNIOR, 2009). Foram gerados 56 códigos (Quadro 5).

Quadro 5 – Códigos extraídos pelo *Open Logos*[®]

CÓDIGOS			
1.	Acispes	2.	Movimentos
3.	Adequações	4.	Naepd
5.	Benefícios	6.	Ônus
7.	CAPS	8.	Ouvidoria
9.	CAS	10.	Instituto das Clínicas Especializadas
11.	Conseguir	12.	Particular
13.	Contrarreferência	14.	Plano
15.	CTI	16.	Política
17.	Cuidado domiciliar	18.	Unidade de Atenção Primária
19.	Demanda	20.	Prazer
21.	Desumanização	22.	Prova
23.	Diagnóstico	24.	Rede social
25.	DID	26.	Regional Leste
27.	Direito	28.	Regional Norte
29.	Doença degenerativa	30.	Samu
31.	Exame	32.	Santa Casa
33.	Falta de direito	34.	Secundário
35.	Fragmentação	36.	Sentimentos
37.	Gatilho	38.	Sistema
39.	HPS	40.	Sistema Privado
41.	HTO	42.	Sobrecarga cuidador
43.	HU	44.	Trajectoria
45.	Internet	46.	Transporte
47.	Intervenção médica	48.	TV/rádio
49.	João Felício	50.	UPA Santa Luzia
51.	Mandado judicial	52.	UPA São Pedro
53.	Central de marcação	54.	Urgência
55.	Hospital Maternidade	56.	Vínculo/Acolhimento

Fonte: Dados da pesquisa

Estes primeiros códigos foram gerados com auxílio do programa, no processo de codificação aberta, e cada um dos códigos foi acompanhado de uma descrição sumária. Procurou-se não constituí-los simplesmente pela descrição e pela visão de mundo dos entrevistados, buscando ser o mais analítico possível (GIBBS, 2009).

Lira, Catrib e Nations (2003) citam esta etapa da análise da narrativa como:

EXPLORAÇÃO DO MATERIAL (CODIFICAÇÃO) Transformação de dados brutos em texto, que por recorte, agregação e enumeração, permite atingir uma representação do conteúdo, ou da sua expressão, susceptível de esclarecer a analista a cerca das características do texto. (LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003, p. 64, grifo do autor).

Subsequentemente, foi gerado, por meio do *software*, o livro de códigos, que continha o nome do código, a descrição conceitual destes e os trechos de cada entrevista a que se referem reunidos sobre o mesmo código.

Nessa releitura, identificaram-se os códigos que contemplassem os objetivos do estudo, excluindo-se os códigos não pertinentes, como: adequações, benefícios e sobrecarga ao cuidador. Ainda nessa codificação, examinou-se a relação entre os códigos, compondo uma hierarquia entre eles para formação de categorias, já no processo de codificação seletiva.

Identificou-se, assim, a quarta e última categoria como central: “Entre níveis” – à qual todas as outras estão relacionadas, usando como base o fenômeno central⁷⁵ e a comparação contrastiva entre os textos das entrevistas (GIBBS, 2009; JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008; WELLER, 2009).

O agrupamento e a comparação contrastiva são componentes do quinto passo proposto por Schütze (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008; WELLER, 2009). A comparação contrastiva é realizada caso a caso, entre os textos das entrevistas. Primeiramente, se estabelece a “comparação mínima”, buscando analisar situações paralelas, permitindo que o intérprete deixe de tratar o caso como individual e analisar condições estruturais por detrás da particularidade do caso. Desta etapa surgiram os primeiros elementos para formulação da “trajetória coletiva”. Em seguida, a comparação máxima, em que entrevistas com diferenças contrastantes ajudaram na composição das categorias. Como exemplo, cita-se a diferente avaliação do HPS por parte dos entrevistados (GIBBS, 2009; JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008; WELLER, 2009).

Ainda por meio do *software Open Logos*, foi feita a tabulação dos códigos e palavras. Através da tabulação de códigos podemos notar aqueles mais presentes nas entrevistas, como por exemplo o HPS, por onde todas as pessoas informaram ter passado até mais de uma vez, e códigos que surgiram apenas em uma ou duas entrevistas, porém não menos importantes.

⁷⁵ Fenômeno central é a questão em torno da qual se constrói uma história que reúne a maioria dos elementos do estudo. A codificação seletiva consiste em relacioná-lo sistematicamente aos outros (GIBBS, 2009).

Longe de uma perspectiva quantitativa, a tabulação dos códigos não visou à frequência, mas uma visão “por partes menores” do processo como um todo. No exemplo anterior, fomentou a imponência do código HPS para todos os entrevistados como material não indexado (ponto do sistema usado por todos até mais de uma vez) e como *modus operandi*⁷⁶ aplicado a todos usuários a ser discutido para esta situação.

Para a tabulação das palavras, foi necessário: (1) Organização por ordem alfabética para reunião de termos derivados da mesma palavra (por exemplo, consegue, consegui, conseguia, conseguindo, conseguimos, conseguir, conseguiram, conseguiu); (2) Exclusão dos termos, como: você, ele, que não continham em si significado isoladamente; (3) Releitura dos termos mais usados e carregados de significância, para verificação do contexto e de serem portadores do mesmo significado (exemplo: conseguir significando obter algo, como um exame, e conseguir significando ser capaz de realizar algo, como “dar um banho no leito”). Para encontrar estes termos, usou-se a busca no software *Open Logos* com os radicais das palavras como “consequ-”; (4) Durante a releitura, buscaram-se também termos que poderiam ser considerados “sinônimos” pela forma de emprego (exemplo: “vai ter de arruma um respirador pra ele”, “tem de achar vaga”, em que arrumar e achar tem o mesmo significado de conseguir). Desta forma, resultou, por exemplo, a grande significância da frequência da palavra conseguir, que aparece em todas as entrevistas por 141 vezes e, acrescida da ocorrência dos sinônimos, totaliza 161. A palavra conseguir, que já sobressaia aos olhos, reforçou a necessidade de ser foco de discussão dentro da categoria central.

O sexto e último passo da análise de Schütze é consequência da quinta etapa, que, “através da comparação entre os casos, trajetórias individuais são colocadas dentro do contexto e semelhanças são estabelecidas. Este processo permite a identificação de trajetórias coletivas” (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2008, p. 107). A confrontação e diferenciação dos casos conformou-se em um “modelo teórico” da trajetória dos usuários, denominada “trajetória coletiva” por busca de atenção à saúde, pautada na trajetória dos sujeitos da pesquisa, discutida nas categorias do estudo.

⁷⁶ No quarto passo da análise de Schütze, a análise do conhecimento (*Wissensanalyse*), são analisadas as teorias desenvolvidas pelo entrevistado. Estas são consideradas *teorias explicativas* do informante sobre sua biografia e uma das formas é a *descrição abstrata* onde o *modus operandi* é apreendido e explicado de forma reflexiva (WELLER, 2009).

6 DESCRIÇÃO DA TRAJETÓRIA ASSISTENCIAL

Para a apresentação da trajetória assistencial contida nas narrativas, optou-se por emprego de um recurso gráfico, no qual cada um dos narradores teve sua trajetória representada. Como já dito, todos os nomes usados são fictícios em respeito ao direito de anonimato. Os esquemas gráficos têm setas que mostram as buscas, as quais estão numeradas e descritas textualmente e dão noção de como se interligaram os serviços, ou seja, uma visão de onde e para aonde as pessoas caminharam.

As setas são numeradas e acompanhadas de uma parte textual que descreve como se deu a trajetória. Por exemplo, uma seta que liga o domicílio a um hospital, além de demonstrar uma entrada direta no setor terciário, pode conter representação de uma longa história que envolve rede social, mandato judicial e sentimentos, entre outros mediadores.

Muitas setas partem de um elemento representado como o domicílio. O domicílio é entendido, além do conceito de moradia, como o núcleo vivo onde as pessoas e suas histórias existem, têm significância e se reconhecem importantes nas relações de afeto. É o local onde ocorreu o convívio familiar-social e as decisões de busca por cuidados e atendimentos.

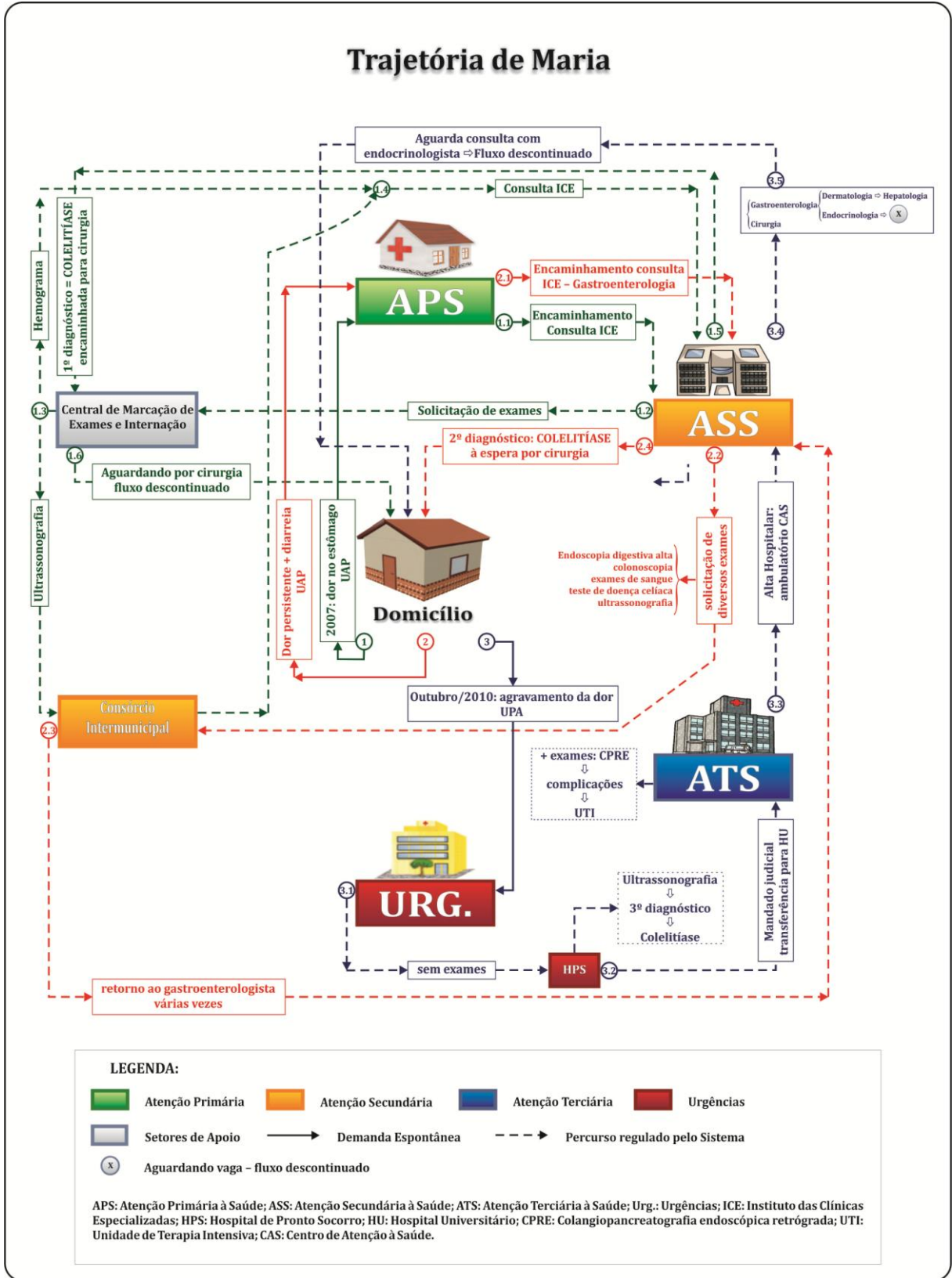
O termo adveio da fala dos próprios narradores, que iniciaram, em maioria, sua história de adoecimento e de busca pelo que sentiram em casa: estar sentindo dor em casa, começar a cair em casa, tentativa de suicídio em casa. E, como a maioria das setas representa um movimento de busca do usuário, elas partem de suas casas para os serviços, em um movimento de demanda espontânea. Outro ponto que falou a favor da palavra domicílio, tomada nesta amplitude, é que os sujeitos passaram pela UTI e retornaram as suas casas e lá demandaram de atenção e cuidados após a alta.

Emergir nessas trajetórias, principalmente nas mais longas, pode gerar a sensação de labirinto e gerar uma confusão de tantas idas e vindas, demanda e estratégias diferentes. Para facilitar o entendimento, todos os desenhos acompanham legendas, são numeradas e seguem em sentido anti-horário. Para melhor conexão da representação gráfica com a parte textual, estão, em anexo, em folhas avulsas, cada trajetória para consulta rápida enquanto se dá a leitura. Nessa

parte, cabe a apresentação das trajetórias assistenciais de cada usuário que, posteriormente, são analisadas no capítulo de discussão.

6.1 MARIA

Figura 17 – Trajetória assistencial de Maria



Fonte: Dados da pesquisa

1 – Em 2007, primeira busca por serviço de saúde. Procura o “posto de saúde” (demanda espontânea) para “pedir encaminhamento” devido à dor no estômago. Sua UAP tem somente PACs, sem ESF.

1.1 – A médica da UAP a atendeu e forneceu o encaminhamento para a especialidade médica gastroenterologia, no ICE (PAM Marechal).

“Nessa época, tava sentindo muita dor, tomei até injeção no posto aqui. [...] Vai pro clínico, depois do clínico, é que encaminha a gente pra lá. A Dra. XXXX me atendeu aqui e ai ela me encaminhou pro marido dela, que é dessa área [gastroenterologia] lá no PAM Marechal.” (Maria)

1.2 – Realizou a consulta no ICE conforme encaminhamento, quando lhe são solicitados exames de USG e um hemograma. Os pedidos de exames foram feitos em duas vias, uma Maria levou para o setor de marcação de exames e a outra guardou para agendar o retorno.

1.3 – Encaminhada da central de marcação de exames (também localizada no ICE) para a Acispes para fazer a USG e o hemograma feito após agendamento no próprio ICE.

1.4 – Retornou ao ICE com os resultados dos exames e com a segunda via do pedido dos exames para agendar nova consulta (segunda via ou receitas são guardadas para marcar o retorno ao médico especialista sem “passar” pela UAPs). Retornou ao ICE com exames para consulta no dia agendado e foi diagnosticada com colecistite, pela primeira vez... Ainda nesta consulta foi indicada a cirurgia e já realizado o papel de solicitação, o “pedido”.

1.5 – Maria pegou o “pedido” de cirurgia e “deu entrada” no setor de marcação.

1.6 – Aguardando cirurgia em casa. Fluxo descontinuado.

“Mais isso há muito tempo, deve ter uns três anos ou mais. E eu tô esperando esse pedido até hoje. Que até hoje não saiu. Se eu fosse esperar, tava morta”. (Maria)

2 – Nova busca pela UAP. Devido à persistência da dor e ao surgimento de novo sinal: diarreia. Pegou novo encaminhamento na UAP e agendou na UAP novamente para a gastroenterologista no ICE: outra consulta com clínico para em busca de “pegar encaminhamento” para especialista.

“Na época, eu tive um desarranjo muito grande, que não parava de ir no banheiro, tinha dias, que era sete, oito vezes por dia.” (Maria)

2.1 – Consulta no ICE com gastroenterologista. Que solicita um conjunto de exames: endoscopia digestiva alta, colonoscopia, exames de sangue, Teste de Doença Celíaca, outra Ultrassonografia.

2.2 – Realizou os diversos exames, endoscopia digestiva alta, colonoscopia, exames de sangue, teste de doença celíaca, ultrassonografia.

“Ele pediu outra ultrassom, assim de praxe, de rotina, aí acusou outra vez, pedra. [...] Aí eu fiz esse teste pra doença celíaca, fiz tudo que é tipo de exame e não deu nada.” (Maria)

2.3 – Retornou ao gastroenterologista no ICE por várias vezes à medida em que ia realizando os exames.

2.4 – Recebeu pela segunda vez o diagnóstico de colelitíase. Continua aguardando cirurgia. Fluxo descontinuado.

3 – Em outubro de 2010, agravamento da dor, impossibilitando a realização do trabalho. Busca a UPA São Pedro.

“[...] acabou que eu fui pro UPA, aí na UPA fui atendida 7 horas da noite. Fui pra lá aí eles não constataram ali que era pedra na vesícula. Não fizeram exame nenhum porque acho que [na UPA] nem tem. Aí me mandaram pro HPS.” (Maria)

3.1 – No HPS, recebe o mesmo diagnóstico pela terceira vez.

“[...] Quando eu entrei no HPS, os médicos lá falaram que não tinha vaga, que eu ia volta pro UPA. Aí um acadêmico, até ele me acompanhou no HU, eu não sei o nome dele, da equipe do Dr. XXXX [médico que a operou no HU]. Eu sei que ele tava de plantão nesse dia. Ele disse: ‘de jeito nenhum, você não vai volta. Pode deixa que eu vou dá meu jeito.’ Aí subiu não sei a onde. E disse: ‘eu vou te interna aqui na marra, porque você não vai volta’. Aí ele me internou. Eu fiquei ali quase que no corredor. Aí, lá no HPS, eu fiz a ultrassonografia, fiz uma porção de exame, e constataram a pedra. Aí fiquei esperando vaga pra i pra algum hospital. Aí passei lá acho que uma semana, não, uns cinco dias. Do dia 11 pra antes do dia 19. Porque eu cheguei antes do dia 19 no HU. Só que não tinham vaga, não tinha vaga na época. Aí o Dr. XXXX [médico do HPS] deu ideia pra entra na justiça, né, pra consegui essa vaga.” (Maria)

3.2 – Com mandado judicial, foi transferida para o HU.

“Foi aí [com orientação do médico] que meu irmão foi e fez. Aí meu irmão entrou na justiça e conseguiu uma vaga pra fazer o exame, o tal do CPRE. Aí eu sei que ele conseguiu. Aí a moça enfermeira chefe que tava lá disse que eu tinha conseguido a vaga e que tinha conseguido pra um hospital muito bom, que era o HU. Aí, eu esperando que eu fosse pra Santa Terezinha, porque já tinha o pedido né. Aí acabou saindo pro HU, graças a Deus.” (Maria)

No HU, realizou exames outro hemograma, USG e fez CPRE. Durante o procedimento, ocorreu a perfuração com extravasamento seguido de pneumomediastino com enfisema subcutâneo demandando a colocação de dreno em mediastino, laparotomia e jejunostomia e, por consequência, internação na UTI.

3.3, 3.4 e 3.5 – No momento da alta hospitalar, foi encaminhada para o ambulatório do CAS, para acompanhamento ambulatorial pelas especialidades de gastroenterologia e de cirurgia. O serviço de gastroenterologia pediu exames e a encaminhou para a dermatologia e a endocrinologia. A dermatologia pediu exames e forneceu encaminhamento para a hematologia. Todos estes encaminhamentos foram agendados pela UAP. Para cada um, uma nova espera por vaga.

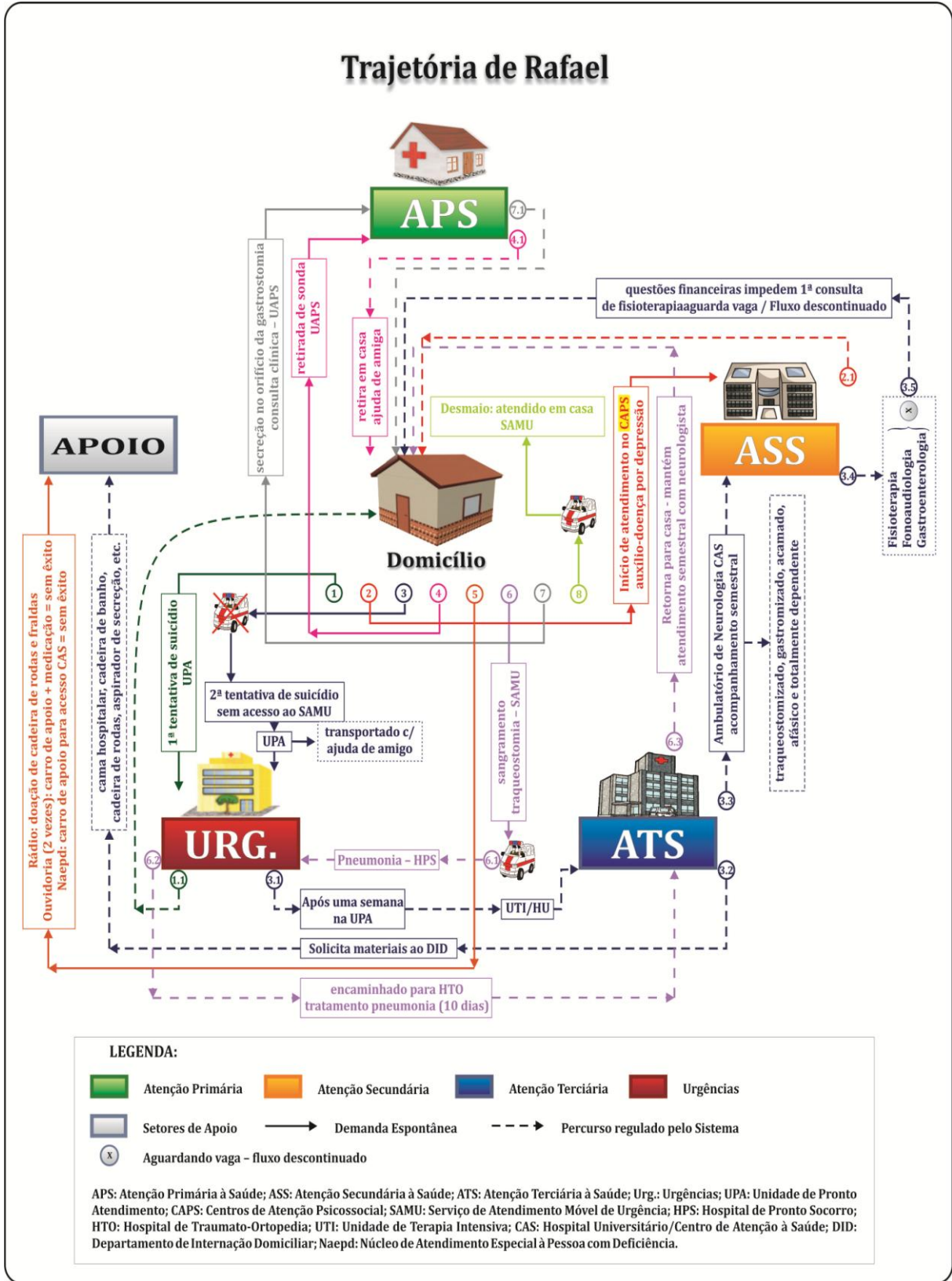
“Porque tem uns três meses já, eu pus o dela [endocrinologista] e do hematologista. Porque em janeiro, eu tive uma queda muito grande de cabelo. Aí eu fui no dermatologista, aí ela me passou remédio e tal e me passou exame de sangue. Aí, depois, com resultado do exame, ela me encaminhou pro hematologista por causa de uma taxa que ela achava que tava meio fora do normal. Aí, na hematologista, já até fui, já saiu, agora eu só vou fazer o exame que ela pediu. A dermatologista do HU também marquei no posto, porque a primeira vez do HU tem sempre que passa no posto, depois não.” (Maria)

Teve alta das especialidades que a acompanhavam no CAS, cirurgia e gastroenterologia, porém ainda aguarda (há cinco meses) consulta com a endocrinologia por causa de um provável hipotireoidismo (fluxo descontinuado).

“A endócrino, quem me deu encaminhamento também foi lá no HU, falo que minha taxa não tava muito certinha [hipotireoidismo], mas que ia deixar pra endócrino olhar. Mas, quando chega, já passo do prazo, eu fiz o exame acho que foi em maio. O tempo que tá [outubro], o remédio que ela fô passa pra mim, [...] ela passa [remédio] de acordo com exame, mas a minha taxa mesmo já vai tá pior que o exame porque esse tempo todo sem o remédio, certo, sem a dosagem certa.” (Maria)

6.2 RAFAEL

Figura 18 – Trajetória assistencial de Rafael



Fonte: Dados da pesquisa

1 e 1.1 – Primeira tentativa de suicídio. Foi levado pela esposa para a UPA Santa Luzia, onde foi submetido a lavagem gastrointestinal e retornou para casa.

2 e 2.1 – Iniciou acompanhamento no CAPS, fez perícia e entrou com pedido de auxílio-doença por “*depressão*”. A irmã não sabe informar como ele foi para o CAPS, pois, na ocasião, vivia com a esposa. Depois se separou, indo residir com sua irmã e família de origem.

3 – Um mês após a primeira tentativa de suicídio, nova tentativa. A família alarmou-se somente quando “*ele parou de respirar*”, tentou chamar o serviço de ambulância sem êxito.

“Quando a gente entrou no quarto, ele tava todo urinado, sem respira já, desacordado. A gente ligou pro Samu, não conseguia, não tinha ambulância, tá tudo ocupado, não tem ambulância. Graças a Deus, a gente deu sorte que tinha uma colega da gente que tinha acabado de saí lá de casa de carro. A gente ligô pra ela, ela voltô na mesma hora, a gente colocô ele no carro e foi pra UPA. Aí lá já chegaram intubando ele, fazendo lavagem, mas não adiantô, que já tinha dissolvido muito.” (Irmã)

3.1 – Na UPA, ficou uma semana, até “consequir” uma vaga em uma UTI. A vaga foi para UTI/HU.

“Ele foi pra UPA. Ficou uma semana na UPA. Até consegui a vaga porque não tinha, não achava vaga pra ele. O médico da UPA, desesperado: ‘tem que acha a vaga, tem de acha a vaga.’ Quem conseguiu a vaga pra ele no HU foi uma amiga dele, que o parente dela trabalha na Central de Vagas. Ela [amiga Rafael] ligou pra ela [parente da amiga] no sábado, pedindo pelo amor de Deus pra ela dá um jeito. Ela conseguiu uma vaga pra ele. Porque tinha de transferi ele, não podia fica na UPA. Quando foi de domingo pra segunda, a vaga saiu meia-noite. Porque ela foi, pediu pelo amor de Deus, falô que era um parente dela e conseguiu. A gente não conseguia essa vaga pra ele em lugar nenhum, o pessoal da UPA pelejô, pelejô, mas não conseguiu que foi até que essa amiga dele falô com essa moça, ela mexeu os pauzinho dela e conseguiu sê transferido pro CTI lá. Foi o único jeito que não conseguia essa vaga. Ele tinha de sê transferido há muito tempo porque, na UPA, não tinha o recurso que ele precisava, o médico falou com a gente: ‘ele tem de sê transferido com urgência, porque, se ele não for transferido, ele pode piorá, ele pode morrer; aqui é só pra atende urgência mesmo, chega, a gente atende e transfere.’” (Irmã)

3.2 – Para “dar” alta hospitalar, o médico e o serviço social dão “papéis” à irmã solicitando cama hospitalar, cadeira de banho, cadeira de rodas e aspirador de

secreção, ente outros materiais, e orientam a procurar o DID. No DID, “não consegue” os materiais que necessitariam para cuidar do irmão após a alta.

“Na época, quando ele tava pra saí do hospital, o Dr. [neurologista] falou que ele precisava de aspirador, de uma cama própria, colchão “casca de ovo”, de cadeira de roda, de cadeira de banho. Aí começou a luta, porque diz que, no DID, doava, ele deu todo o encaminhamento. Aí foi eu e minha mãe, andamo Juiz de Fora inteira, quando chegamo no DID, a resposta que a gente teve foi que a prefeitura cancelou o convênio, não tá doando mais. Aí a gente ficou desesperado. Como é que nós vamo fazê?” (Irmã)

3.3 – Saiu do hospital traqueostomizado, gastrostomizado, acamado, afásico e totalmente dependente. Ao sair do HU, foi encaminhado para o ambulatório da neurologia no CAS. Onde, atualmente, faz acompanhamento semestral.

3.4 e 3.5 – A neurologia o encaminhou para os serviços de fisioterapia, fonoaudiologia e gastroenterologia. Todos foram marcados pela UAP. Entretanto a família se endivida com compra de remédios, sonda de aspiração, alimentação específica e táxi para o transporte e Rafael não consegue pagar o transporte para comparecer à primeira consulta da fisioterapia. Para a fonoaudiologia e gastroenterologia, aguardava vaga até o momento da entrevista.

“Nossa, era um sacrifício porque ia levá ele no médico, tinha que pegá táxi. Aí um táxi daqui lá no hospital dava R\$ 20,00 a R\$ 30,00. [...] a rua da minha casa era um morro muito íngreme, então não tinha nem como descer com uma cadeira de roda ali, então tinha de chamar táxi. E os fundos da minha casa, onde passava o ônibus, era escada, então também não dava pra subi com ele de cadeira de roda a escada. Então tinha de chamar um táxi que parasse na porta, agora você imagina um táxi de 15 em 15 dias ou um mês pra levar ele pra fazê os negócio. Agora, o doutor fala ‘vai tê que fazer fisioterapia’, agora imagina todo dia tê que tirá R\$ 30,00 a R\$ 40,00 de táxi. [...] E a gente não tinha aquele dinheiro no dia, tinha de pegá emprestado, tinha de pedi alguém carona. E ficava naquela confusão, a ambulância não buscava. A gente tentou fala com o sargento do Samu, ele falô que não podia, que o Samu era pra atender emergência. E aquela confusão toda, então a gente tinha de desembolsá o dinheiro. Que, muitas vezes, não tinha, que tinha de pegá emprestado, pra pagá depois, pra podê deslocá com ele pro médico. Desloca e busca. [...] a gente não conseguiu a fisioterapia pra ele. Porque, quando marcô, a gente não tinha condição de levá, era lá em cima, lá no HU do CAS que marcô. Então a gente não teve condição de levá. A gente não tinha condição financeira de levá ele no dia, aí ele perdeu a fisioterapia e, até hoje, não conseguiu remarcação. [...] Igual eu te falei, até hoje, em maio, ele foi no Dr.XXX [neurologista] [cinco meses atrás], ele deu os encaminhamento tudo

direitinho pra fono, pra fisioterapia. O buraquinho que ele tirou a sonda [gastrostomia] tá custando pra cicatrizar, vai fazê um ano que ele tirou a sonda. Então aquilo abre e fecha, sai aquela secreção, então ele me deu o encaminhamento pra gastro, a gente deixou no posto pra marcar. Porque a minha cunhada trabalha no HU/CAS como recepcionista na fisioterapia, ela levô os papéis lá, mas falaram que não podia marcar. Tinha que sê do posto pra lá, tá no posto até hoje, desde maio. Eu vô pergunto: ainda não marcô, não saiu vaga, não marcô, não marcô e tá lá até hoje. Igual eu falei, se fosse dependê, tava na cadeira de roda, de fralda ainda se a gente não colocasse força de vontade, ainda tava na mesma situação. A gente não teve acompanhamento de nada. Eu achava que era só i lá e marcá, não tem de i no posto, e, no posto, ali, a gente vai lá, e ainda não marcô, não marcô.” (Irmã)

4 e 4.1 – A irmã vai à UAP para pedir a retirada da sonda vesical de demora em domicilio pois Rafael não conseguia andar, não consegue atendimento. Uma amiga retira a sonda me casa.

“A gente morava aqui no XXX e as enfermeira do posto falava que não vem. Não ia, tanto que, quando ele foi pra casa, ele foi com aquela sonda no pênis, pra tirá em casa. Nossa, quem teve de tirá pra mim foi uma conhecida minha que mora lá no XXX. [...] Porque a enfermeira do posto não foi, falô que não ia, que tinha de levá lá. Como é que eu ia levá uma pessoa no estado dele no posto? Não tinha condição. Aí a moça que veio, que tirô a sonda pra mim, trouxe o aparelho direitinho e tirô pra ele podê ficá só na fralda. Mas foi muito trabalhoso porque a gente não teve a infraestrutura da saúde pra podê cuidá dele depois.” (Irmã)

5 – Buscou por um “carro de apoio” no Naepd para levá-lo até o CAS. Sem êxito.

“Ah, na época, eu precisava do carro de apoio, pra levá ele no médico. Fui na prefeitura, novamente a resposta que eu tive: ‘o prefeito cancelou o convênio do carro de apoio’. Fui lá, acho que é DEEp [Naepd], e não consegui o carro de apoio pra ele e, na época, ele era totalmente imóvel, ele não mexia músculo nenhum. Nossa, era um sacrifício porque ia levá ele no médico [...]” (Irmã)

Recorreu à ouvidoria por duas vezes para pedir o carro de apoio e a medicação. Sem êxito.

“Nós pelemos com o carro de apoio tanto, que, na época, tinha uma conhecida dele que trabalhava na ouvidoria e ela tentou arrumar o carro de apoio e não conseguiu. Dentro da ouvidoria, até meu pai, que conhecia gente dentro da ouvidoria, foi lá conversou e não

conseguiu arrumá. Diz que a prefeitura tinha cancelado com a empresa que fazia e ainda não tinha outra. A sonda eu comprava. A sonda pra aspirar, os remédio dele, até hoje. A maioria são comprados e remédios caro, que também não consegui. Na época, falaram comigo que eu tinha de entrar na justiça pra consegui ganhá. Eu falei: 'nossa, eu vô te que batalhá com juiz pra pode consegui um remédio! Eu se viro e compro, é menos dor de cabeça que eu vou tê, porque eu vou tê de gastá meses na justiça pra consegui um remédio e ele não pode esperar. Então aperta um pouquinho aqui, aperta um pouquinho ali, pra comprá o remédio pra ele'. Sei que, graças a Deus, sem remédio, ele não fica. Deixa de pagá uma conta num mês, enrola pro mês que vem, mas sempre o remédio dele tem. Tem o dinheirinho dele, que ele tem três filhos, ele paga pensão pra eles, mas o resto é de comprá a alimentação dele, os remédio dele, as coisa que ele precisa.' (Irmã)

O desespero por não conseguir faz a irmã buscar por uma rede social e consegue “muitas” coisas como fraldas, cadeiras de rodas, colchão, leite, etc.

“Aí a gente ficou desesperado. Como é que nós vamo fazê? Alguns parentes que tinham o colchão casca de ovo doaram o colchão, tanto que ele tem até hoje, ele tem três colchão, tem travesseiro casca de ovo que ele ganhou. Aí a cama ficou a cama dele mesmo, uma cama de solteiro, a gente emplastificou o colchão pra não molhá de xixi. Fralda eu consegui numa instituição até de uma enfermeira. Eu liguei pra rádio ZZZ, que eu tava desesperada, não sabia mais o que eu ia fazê. Aí eu falei: 'eu tenho um irmão num estado tal, eu tô precisando de uma cadeira de rodas e tô precisando de doação de fraldas'. Ela [enfermeira] tem instituição até hoje, é a Dona [xxx] do Instituto [xxxx]. Ela deu o telefone, eu liguei pra lá, ela doou a cadeira de rodas, uma cadeira de rodas novinha e, toda semana, o tempo que ele precisou, eu pegava cinco pacotes de fraldas com ela. Toda semana, ela me doava os cinco pacotes de fraldas. Ela doou o andador, que ele ainda tem andador aqui, tô até pra devolver ela, que ele não tá precisando mais. A cadeira de banho a comadre dele conseguiu doação na Ascomcer, emprestada de três em três meses, ela renova. Eu tinha uma conhecida que conhecia alguém que trabalha lá [Ascomcer], aí ela falou com ela, e aí ela falou: 'aqui a gente empresta a cadeira, mas, de três em três meses, você renova', ela foi e trouxe a cadeira de banho. Porque, na época, quando ele foi pra casa, a gente não tinha nada não. O aspirado e tudo foi emprestado, porque a gente não conseguiu nada pela prefeitura. O aspirador foi uma conhecida da comadre dele que me emprestou. Porque assim, quando ele veio pra casa, não tinha nada. Não conseguiu nada pela prefeitura, tudo foi a gente correndo atrás mesmo, batalhando, pedindo um, perguntando quem tinha, quem podia doá. [...]. Então a gente recorria a quem a gente podia, era família, vizinho, amigo, parente, o máximo que podia era fazê empréstimo em banco. Ficamos endividado pra podê cuidá dele. [...] [Dieta pela gastrostomia] era muito cara. A sorte que eu ganhei muita doação, muita doação das pessoas mesmo. Era parente, amigo dele que vinha, trazia leite, nossos primos, padrinhos, todo mundo doava

muito leite, era muita caixa de leite. Porque era caro, uma lata de Sustagem não dava uma semana, aquilo era quase R\$ 50,00. E não rendia muito, era dois, três dias que dava. Foi tanto que, por causa dessa dificuldade também, que eu comecei a insistir pra ele comê.”
(Irmã)

6 – Nova busca ao SAMU por telefone devido a sangramento pela traqueostomia enquanto a irmã aspirava secreção traqueobrônquica.

6.1 – Samu o transportou para HPS e foi constatada pneumonia.

6.2 e 6.3 – Do HPS foi transferido para o HTO, onde foi internado por dez dias para o tratamento da pneumonia. Retornou para casa.

7 – Meses depois Rafael foi levado para consultar com clínico na UAP por conta do orifício da gastrostomia com secreção purulenta e por outras vezes quando teve problemas com a gastrostomia ligava para o HU em busca das enfermeiras do setor onde esteve internado e conseguia orientação.

8 – Mais uma busca pelo SAMU devido a um “desmaio” foi atendido e recebeu orientação no domicílio pelo SAMU pois a enfermeira que estava de plantão no SAMU também trabalhava no HU e o conhecia do período da internação.

Sem fonoaudiologia e a margem de orientações de outros profissionais de saúde, a família solitariamente e sensivelmente progride a dieta oral.

“Eu vi assim, que até nos 3, 4 primeiros meses dele aqui, porque ele veio pra casa em julho, comecinho de julho aí até setembro mais ou menos ele ainda tinha dificuldade pra engoli, babava muito. Aí quando eu comecei a vê que ele engolia a saliva, que eu vi que ele não babava mais, eu comecei testá. Aí um dia eu dando a alimentação dele pela sonda dele, ele desmaiô do nada, a gente ficou em desespero, a sorte foi até que uma das enfermeiras do Samu, era a xxx, enfermeira chefe do terceiro andar [HU]. Aí foi ela que veio atendê ela falou: ‘ah eu conheço caso.’ Aí a médica falou comigo que ele tava meio desnutrido e com pouca água no organismo. Perguntou: ‘quanto de água você dá?’ Eu falei eu dou a quantidade que a médica prescreveu 100 ml entre as refeições. “Isso é muito pouco.” [fala da médica] Aí eu comecei a dar mais. Comecei a batê suco, dá ele, fazê vitamina dava ele [pela gastrostomia]. Aí também comecei a notá que ele tava me olhado dá. Aí eu comecei a dá na boca dele: vão vê se você vai engoli. Aí minha mãe brigava comigo: ‘não dá não que ele vai passá mal’. Eu falava: não vai passá mal não mãe. Aí ele começou a engoli um pouquinho, aí eu sentia que ele sentia falta de engoli de querer mastigar. Foi quando eu comecei a dá. Eu falei eu tenho que te alimentá. Ele tava ficando muito magro. Ele emagreceu bastante, eu sabia que só aquela dieta não sustentava ele. Ele é um homem acostumado a batê um prato de comida. Isso aqui não vai sustentá ele a noite toda, o Rafael acordava de madrugada várias vezes. Eu falava ‘mãe ele tá com

fome'. Eu sei que é fome que ele tá sentindo que ele acorda agitado. Foi quando eu comecei dá, eu fazia uma vitamina de abacate mais grossinha, dava ele engolia. Aí eu falei, não vou te dá nada da sonda não, você tá engolindo, come pela boca memo. Minha mãe brigava: 'você vai matá ele!' Eu falava: não vô matá ninguém não, pode ficá tranquila. Aí o próprio Dr. XXX [neurologista HU] ficô bobo comigo, falô: 'ele nunca engasgô?' Eu falei: 'o que que der pra ele comê ele come e come bem. [...] Ele come comida normal doutor, come arroz, feijão, comeu uma coxinha antes da consulta, aqui na frente. Come tudo, só não com a mão dele, que ele não consegue'. [...] Aí foi quando o Dr. XXX [neurologista HU] falô assim: 'então vamos tirá a sonda [gastrostomia], vamos tirá a traqueo'." (Irmã)

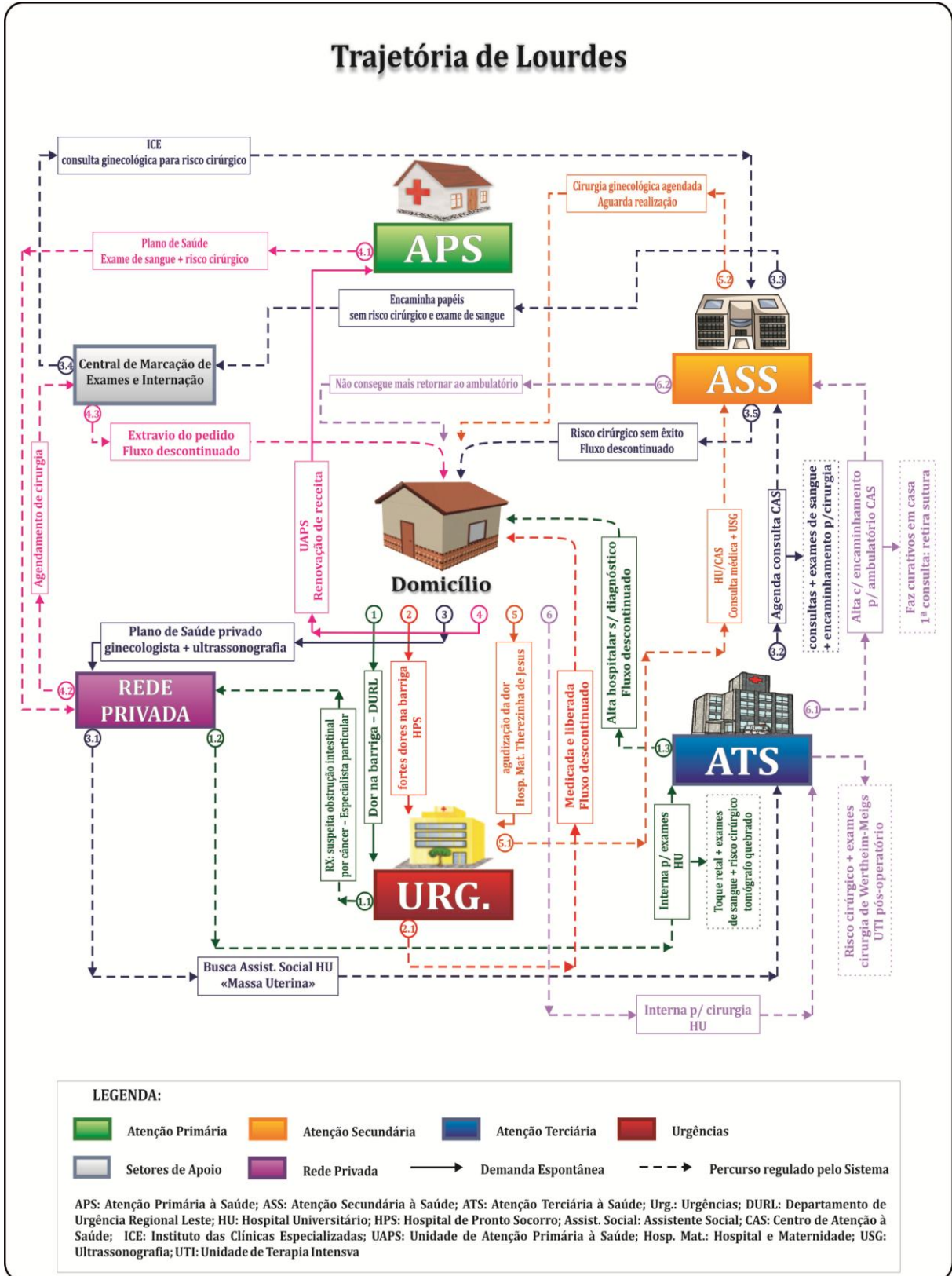
Agora, após muitos meses, já consegue caminhar, alimentar-se por via oral, entretanto ainda é disártrico⁷⁷, tem déficit cognitivo⁷⁸ e motor. Continua aguardando vaga para as consultas (fisioterapia, fonoaudiologia, gastroenterologia), pois, agora, a irmã e ele já conseguem se deslocar de ônibus, tornando viável o transporte até o CAS.

⁷⁷ "Disartria, s.f. Dificuldade na articulação das palavras por perturbação nos centros nervoso" (BUENO, 2007, p. 260).

⁷⁸ "Cognição, s.f. conhecimento; compreensão" (BUENO, 2007, p. 176). Por déficit cognitivo em relação a Rafael podemos destacar a dificuldade/ lentidão da compreensão e também na interação.

6.3 LOURDES

Figura 19 – Trajetória assistencial de Lourdes



Fonte: Dados da pesquisa

1 – Iniciou com “dor na barriga”, sem melhora com automedicação, procurou o Departamento de Urgência da Regional Leste. Foi atendida, realizou raio X e o médico que a atendeu suspeita de obstrução intestinal por câncer e a indicou um especialista (consultório particular).

“Primeiramente, eu comecei com uma dor na barriga. Aí toma uma coisa, toma outra, nada de melhorar. Aí fomos na Regional Lessa [Regional Leste] né. Lá eles me atenderam muito bem, fiquei lá de um dia pro outro.” (Lourdes)

“[...] lá na Regional, ele [médico] não sabia direito o que era, ela fez raio X, mas lá é meio apagadinho é tudo meio correndo.[...] Nós fomo na Regional Lessa, aí mandô, nós fomo procurá um médico de intestino, que ela tava sentindo muita dor. [...] É [médico] particular, aí pagamos, foi R\$ 120,00 na época. [...] Porque foi tudo muito corrido, não dava tempo.” (Filha)

1.1 – Com muito medo da suspeita de câncer, pegaram um táxi e foram até o consultório particular. O médico era “professor” no HU e a ofereceu internação imediata no HU. Aceitaram, pegaram outro táxi, foram para casa e, depois, até o HU.

“Aí nos chegamos lá [consultório particular] por volta de duas e meia, quase 3 horas. Aí ele falô o seguinte: ‘a senhora tá disposta a interna agora? Vou marcar a senhora lá pro hospital escola.’ Aí nós: vamo, vamo pra lá. Aí a gente já tinha gastado dinheiro de táxi, já tinha pago a consulta. Ele marcô com a gente 4 horas pra procurá um médico conhecido dele lá. Esse médico que indicou a gente ele era professor lá no hospital. Aí nós fomo chegamo lá, nós esperamo arrumá a vaga, arrumô a vaga, ele internô ela tudo direitinho.” (Filha)

1.2 – Chegando ao HU, foi feita a internação para o serviço de coloproctologia. São realizados exames: toque retal, sangue, risco cirúrgico e colonoscopia.

“Aí fez todo esse procedimento. Aí, três dias depois, começou a fazê os exame nela. Aí fez aquele exame de toque, mandô lá em cima [CAS], na ambulância pra fazê aquele exame de intestino, aaaa colonoscopi, que seda a pessoa, tudo. Eu fui com ela, acompanhando tudo.” (Filha)

1.3 – Recebeu alta para casa, antes do carnaval, pois nos exames feitos não foi “encontrado nada no intestino”, o problema não era intestinal mas ginecológico. Segundo os registros médicos no prontuário seria indicado uma tomografia mas o

tomógrafo do HU estava quebrado e lhe foi “dada” alta e indicado procurar um ginecologista. Fluxo descontinuado.

“Aí tava chegando o carnaval. Tava faltando uma semana pro carnaval. Aí os médico veio falô que não era de intestino, não era nada de intestino, que ela tinha que procurá um ginecologista. Deu alta pra ela e mandaram eu voltá lá, depois do carnaval, pra vê o que que ia fazê com ela, porque ela tinha que interná de novo. Foi aonde começou a nossa luta. Aí eu fui, ela veio pra casa. Continuou sentindo dor que, assim não fizeram nada, que a parte dele ele fez, a parte que ele tinha de fazer ele fez. Aí eu procurei o médico que atendeu ela lá, o assistente dele. Ele falô: ‘ó, o negócio da sua mãe é o seguinte: você vai tê de procurar um ginecologista pra vê, que o negócio dela não é intestino. O negócio dela é negócio de útero.’” (Filha)

2 – No domicílio ainda com forte dor, durante o carnaval, procurou o HPS.

2.1 – No HPS foi medicada para dor e liberada.

“E esses dia que ela voltô pra casa, ela tava sentindo muita dor, aí eu levei ela lá no HPS, aí eles falaram que lá eles não podia fazer nada por ela não. Acho que deram só remédio pra dor e mandô volta. Eu sei que ela passô o carnaval praticamente todo sentindo dô. Muita dor.” (Filha)

3 – Fez um plano de saúde que “cobre descontos” em consultas médicas e exames. Fez consulta com ginecologista e uma ultrassonografia. Recebe diagnóstico de “massa” uterina e, novamente, surge o medo de que fosse câncer.

“Aí com essa correria, com essa dor que ela tava sentindo, esse negócio, nós pegamo e fizemo esse plano, entendeu. E ajudou muito. Só de você consegui médico na hora que você precisa. Por exemplo, à noite, à noite nós temos o [hospital1, que atende SUS e particular], que eles atende pelo plano e temos lá em cima a [hospital 2, também atende SUS e particular]. Só que a [hospital 2] tem o seguinte, entra ali e paga ali na hora, mas pelo menos tem o atendimento. [...] Ele [o plano] é bom assim pra consulta e exame. Porque, por exemplo, você qué consultá, se eu tivé passando mal aqui agora, eu quisé uma consulta pra hoje, eu consigo porque tem diversos consultório. E os exames não é tão caro, cobra mais barato, você tem um desconto, por exemplo, um hemograma completo eu pago R\$ 10,00. Se você vai fazê pelo INPS, você leva de um mês a dois pra recebê o resultado. Lá não, no máximo, dois dias ele te entrega. Preventivo lá é rápido, uma mamografia lá é rápido. [...] Aí eu fui procurei o médico levei ela. Na ginecologista, que fez o exame. [...] Aí foi pelo plano. Fizemo o ultrassom particular, tivemo de pagá.

Porque não dava tempo que ela sentia tanta dor que eu não quiria nem enfrentá mais INPS.” (Filha)

3.1 e 3.2 – Filha retornou ao HU, conversa com o residente e com a assistente social. A assistente social “consegue” agendar atendimento no CAS.

“Conversei com a assistente social, ela ligô lá em cima pedindo a autorização, levei ela lá em cima duas vezes, pra ela consultá lá no alto do morro [CAS], aí fiz exame de sangue lá.” (Filha)

3.3 – Foi a consultas no CAS e fez o exame de sangue. Foi feito encaminhamento para marcar a internação para cirurgia.

“Esse exame de sangue [do CAS] nem fui buscá o resultado porque eu precisava pra uma semana ia demorá três. [...] Eu peguei os papéis tudo com os pedido da médica.” (Filha)

3.4 – Encaminha “papéis com os pedido da médica” à central de marcação. Entretanto faltava o risco cirúrgico e o exame de sangue.

“Peguei, dei entrada de novo. Porque, pra mim, voltá lá pro hospital escola foi a luta maior. Aí eu tive de pegá os papéis todinho, levá no INPS. Fazê risco cirúrgico, tudo de novo. Ela fazê os exame tudo de novo. Aí procurei lá no nono andar [ICE] levei os documento dela. [...] No INPS, ela falô que tinha que passá no ginecologista de lá [...]” (Filha)

3.5 – Na central de marcação, foi agenda uma consulta para o ginecologista no DCE para que fosse solicitado o risco cirúrgico. Fluxo descontinuado.

“Teve que levá no outro [ginecologista do ICE] pra podê pedi o tal do risco cirúrgico. [...] Levamos num ginecologista do INPS [ginecologista do ICE]. O atendimento não foi grandes coisas não. [...] Aí ele também não deu [o risco cirúrgico]. Aí voltei, corri atrás e consegui pelo posto nosso aqui.” (Filha)

4 – Filha busca a UAP para renovar uma receita de medicamento controlado para dor. Aproveitou e explicou a situação ao médico para pedir que este realize o risco cirúrgico. O médico diz que ela poderia procurar o médico do plano.

“Aí voltei corri atrás e consegui pelo posto nosso aqui. [...] Aí eu fui no posto pra pegá o remédio que a doutora XXX tinha passado pra dor pra ela, que eu tinha pegado a receita, que é um remédio controlado, resolvi a i nesse postinho aqui com o doutor XXX que é o médico que atende o pessoal aqui. Aí no fazê a receita pra mim, eu perguntei a ele se ele não fazia o risco cirúrgico que a mãe tava num procedimento assim. Ele falou: ‘não, médico particular dela pode fazê.’ Naquele dia mesmo, eu vim correndo em casa, liguei pra lá, marquei uma consulta com ele e ele fez o risco cirúrgico pra gente.” (Filha)

4.1 – Procura o plano e realiza o exame de sangue e o risco cirúrgico.

4.2 – A filha os leva à central de marcação para então realizar agendamento da cirurgia.

“Aí voltei no INPS pra podê entregar aquela menina lá do nono andar, que lá que fica o agendamento pra interná. Aí enfrentei uma fila, deixei os documento tudo lá, ela falou: ‘tá tudo aqui’. E eu tô esperando. [...] E nós tava esperando. A moça falou: ‘[...] vou agendar com urgência’, que os médico tinha pedido tudo com urgência.” (Filha)

4.3 – Houve extravio dos pedidos. Fluxo descontinuado.

“E eu ó esperando. Falei: ‘mãe, tá demorando demais’. Aí eu fui e conversei até com a assistente social do hospital escola, pra vê se internava ela, se conseguia a vaga, eu fiz um monte de coisa. E nós tão esperando, a muié ligá. Eu cismeí de i lá, volta lá no INPS, no nono andar, pra mim vê porque que tava demorando se que os papéis dela tava tudo com urgência. Eu não podia esperar muito. Aí cheguei lá, meu irmão tava comigo, elas perdeu os papel, mudô os papel de lugar e não fez o agendamento. Aí ele recramo e aí: ‘amanhã, sem falta, eu dô um jeitinho’.” (Filha)

5 – Nova agudização da dor fazem-nas ir de táxi até o Hospital Maternidade Therezinha de Jesus, que só possui “porta de entrada” para maternidade. Por “pena”, a médica de plantão atendeu Dona Lourdes.

“Eu tenho de agradecê muito também a Dra. da Maternidade Santa Terezinha. Eu saí daqui 4 horas da manhã sentindo dor, muita dor e ela me ajudou muito. Ela que me guiou pra aquela hospital lá em cima.” (Lourdes)

“Nós fomos para lá [Hospital Maternidade Therezinha de Jesus] e eles falaram que lá era só caso de nascimento de criança, né. Lá não atendia esse tipo de coisa. Mas ela chegou com tanta dor que as atendentes mesmo não tava dando muita ideia não, mas aí, como ela tava sentindo muita dor, a moça pegô e resolveu fazê com que a

médica atendesse, já era bem de noite. Aí a médica atendeu, viu a situação dela, ficou com pena, ficou é com pena mesmo. Aí foi aonde, com boa vontade, ela deu encaminhamento pra gente. Pra i consultá lá em cima no HU, lá de cima [CAS].” (Filha)

5.1 – Essa médica do Hospital Maternidade Therezinha de Jesus marcou atendimento de Dona Lourdes para ela mesma no CAS. Retornam para casa de táxi.

“Ela falô: ‘vai lá em cima na quarta-feira de manhã, que a senhora vai me encontrar lá.’” (Lourdes)

“Deu o papel pra fazê uma consulta lá e já vai a gente de táxi lá. Gastamos muito dinheiro, muito dinheiro mesmo. É da maternidade que aí deu papel pra i no ginecologista. Aí nós fomo na consulta lá em cima, no HU lá de cima, com ela [médica da Maternidade] e com o ginecologista lá de cima. Aí depois fomo pará no hospital escola onde fez a cirurgia. Porque o médico amigo dela é que faz a cirurgia, aí ela falô ‘procura o fulano de tal’.” (Filha)

5.2 – Dona Lourdes e a filha foram de táxi até o CAS no dia marcado já com a USG, a médica a transferiu ao cirurgião da ginecologia. E foi agendada a cirurgia no HU.

“Que lá [na quarta] já levamo o ultrassom. [...]. Eu tava com os papéis tudo em mão, era só arrumá uma pessoa de boa vontade pra interná ela de novo [...] E aí foi ela [médica da Maternidade] e o médico lá que acompanhou a cirurgia dela. Aí que me mandô pro HU de novo.” (Filha)

6 – No dia marcado para internação, as duas foram de táxi e Dona Lourdes foi internada no HU. No HU, realizou outro risco cirúrgico e exames. Foi submetida à cirurgia de Wertheim-Meigs (retirada do útero, ovário, trompas, linfonodos) e ficou na UTI no pós-operatório imediato para observação.

“Ah é, chegamo lá dia 14 de manhã cedo, aí arrumô a vaga pra ela [três meses após o começo da dor]. Internamo lá, aí fez mais exame. Fez acompanhamento de pressão, e eu com ela, que eu fiquei com ela lá direto. Aí, quando foi dia 18, fizeram a cirurgia, graças a Deus, a cirurgia dela correu maravilhosamente bem. [...] o mioma dela já tava de 1 kilo e 100. Daí tirô o mioma e o útero, Graças a Deus, não foi maligno. O médico falô comigo, pela idade dela, ela reagiu muito bem. [...] Ela foi ficô só um dia em observação [no CTI] aí eu vim pra casa, depois, ela foi lá pra enfermaria. [...]” (Filha)

6.1 – Tem alta com encaminhamento para o ambulatório da cirurgia no CAS.

A filha realiza os curativos. Vai à primeira consulta onde foi retirada sutura.

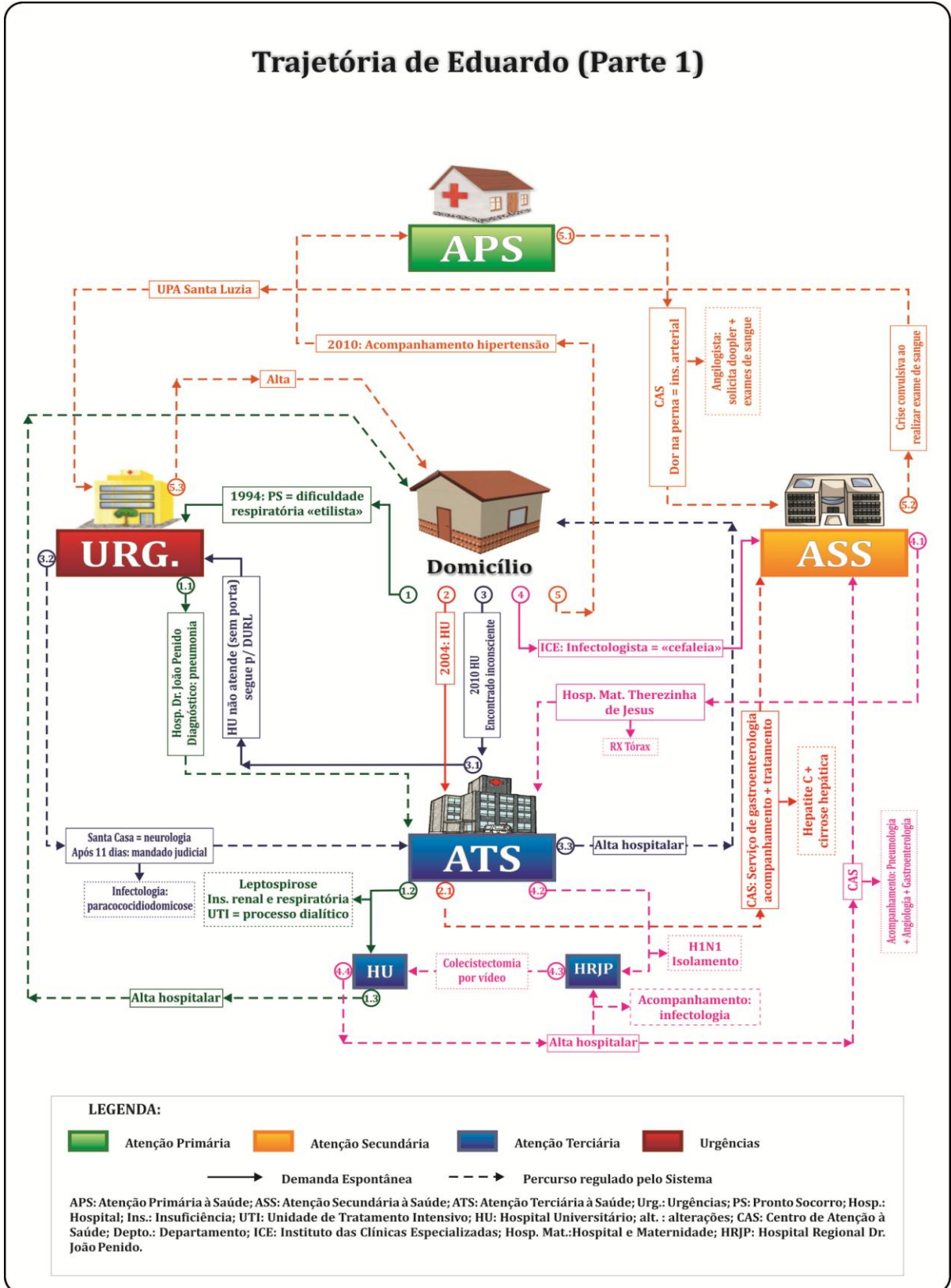
“Fiz os curativo dela em casa que as enfermeira do hospital me explicaram como é que fazia e eu cuidei dela até hoje. [...] fomo tira os ponto lá em cima lá no CAS.” (Filha)

6.2 – Não consegue mais retornar ao ambulatório.

“Aí mandô ela voltá pra vê o resultado do exame [biopsia], Graças a Deus, não deu nada maligno. Aí falô que era pra gente voltá lá, aí entrou de greve. Aí não conseguia marcá uma consulta pra ela. Que lá tem que i lá cedo também. Aí foi deixando e não fui mais. Eu fui lá duas vezes cedo e não consegui vaga. Quando ia tê vaga os médico tava de greve. Aí ela não tá indo, aí eu não voltei lá mais não. Só daqui pra lá é quatro ônibus pra marcá e, no caso dela, pra levá lá, pra consulta só táxi mesmo. Vão pô aí R\$ 40,00 de táxi. Então ela ainda não foi, mas, Graças a Deus, não tá sentindo nada. Tá tudo bem, cicatrizou direitinho. Não ficou sequela nenhuma.” (Filha)

6.4 EDUARDO

Figura 20 – Trajetória assistencial de Eduardo (Parte 1)



Fonte: Dados da pesquisa

1 – Eduardo marca o ano de 1994 como o de início do seu adoecimento. Nesta data, já era etilista há muitos anos e já havia sido baleado e uma das balas ficou alojada em sua perna esquerda. Neste ano, trabalhava em um supermercado e devido à dificuldade de respirar, foi levado ao antigo Pronto Socorro.

“Aí me disseram que eu tava com pneumonia no Pronto Socorro, no Morro da Glória, na Avenida dos Andradas ainda. Aí me mandaram pro João Penido.” (Eduardo)

1.1 – Do Pronto Socorro foi encaminhado ao Hospital Regional João Penido. Lá, achando seu tratamento não resolutivo, pediu ao patrão que lhe tirasse do hospital e o levasse ao HU.

“Aí, lá no João Penido, há muitos anos atrás, quem tinha pneumonia, na época, ele dava banho frio. Eles falava que era bom pra pneumonia. Era banho frio de manhã cedo, era o tratamento que eles tinha lá antigamente. Era Vieira Marques depois passou a João Penido. Aí fiquei, fiquei, fui piorando. Aí eu saí arrastando pelo corredor do hospital e pedi a menina da seção pra telefoná, aí eu telefonei pro XXX dono do mercado, que me buscasse que eu tava morrendo lá dentro do hospital.” (Eduardo)

1.2 e 1.3 – Foi levado pelo patrão ao HU. Neste ano, o HU ainda tinha atendimento de porta. Foi diagnosticado leptospirose. Já se encontrava em insuficiência renal e respiratória, foi internado na UTI e submetido a processo dialítico. Primeiro recebeu alta para enfermaria e de onde saiu de alta hospitalar sem acompanhamento. Na ocasião, ainda não havia o CAS. Continuou com alcoolismo.

“Aí ele mandô uma Kombi i lá me buscá. Então a Kombi foi, me buscô, me resgataram lá e me levaram pro HU. Aí comecei o tratamento, no HU, cheguei a pesá 112 quilos. Tive no CTI. A médica, nem me lembro mais o nome dela, mas super boa. Se ela tivé viva ainda, que Deus dê mais uns trezentos anos de vida a ela. Eu, no CTI, eu fiquei seis dias no CTI quase morto. Me enfiaram um cateter aqui assim [mostra abdômen] e começaram a fazer lavagem [provavelmente hemodiálise peritonial por insuficiência renal]. Aí fui reagindo, reagindo, aí, graças a Deus, dessa eu escapei.” (Eduardo)

2 – Em 2004, trabalhava no serviço de higiene e limpeza do HU e “passou mal” em serviço. Foi atendido e internado, pois apresentava icterícia acentuada e

alterações em exames da função hepática. Foram diagnosticado Hepatite C e cirrose hepática. Manteve a dependência química ao álcool.

“[...] quando a gente chegou da praia, ele tava muito escuro e chegou com uma febre de quarenta graus. Aí lá [no HU] nesse pátio, ele caiu perto da cozinha. Aí a chefe dele veio, pegô ele lá com os médico e levou lá pra dentro. Aí examinô ele, foi quando constatô a hepatite [C] nele.” (Esposa)

“Dr. XXX mandou me interná na hora.” (Eduardo)

“Aí ele ficou internado lá e tudo e ficou fazendo tratamento, em 2004 [...]” (Esposa)

2.1 – Foi encaminhado ao CAS para acompanhamento e tratamento com o serviço de gastroenterologia. Sua esposa também foi testada, diagnosticada e tratada contra hepatite C. Mantêm o acompanhamento na gastroenterologia até hoje. Em 2011, realizou endoscopia, a qual constatou varizes esofagianas e pólipos. Durante o procedimento foi realizada ligadura das varizes.

“[...] eu que tive de tomá, a ribavirina e o perquintron [peguinterferon], medicamentos do tratamento da hepatite C, eu tomei. Tá suspensa agora tem seis meses porque diz que vai saí um medicamento novo. Nossa senhora, eu quase morri. Eu tomava ela 1 hora da tarde, a menina do posto vinha e me aplicava na barriga, quando era 1 hora e 10 minuto, dá febre e dá delírio e dá tudo. Agora que eu voltei trabalhá, tem cinco meses. A ribavirina eu tomava oito comprimido por dia, tomava quatro de manhã e tomava quatro de tarde. A injeção eu tomava toda quarta-feira. Eu consegui o tratamento lá pela gastro também, ganhei os remédio. Eu fiz o exame lá, o quantitativo e o qualitativo aí acusou, aí eles deram os papel e os remédio vinha de Belo Horizonte.” (Esposa)

3 – Em 2010, foi encontrado em casa inconsciente e foi levado pelo vizinho para o HU. O HU não tinha mais atendimento de porta, logo não foi atendido e foi para o Departamento de Urgência Regional Leste.

“[...] meu vizinho que levou. Porque levamo direto no HU pra vê se internava, não conseguimos, falô que tinha de levá pra regional. Aí levamo pra Regional.” (Esposa)

3.1, 3.2 e 3.4 – No Departamento de Urgência Regional Leste, aguardou vaga por 11 dias e a rede social acionou a justiça, conseguindo um mandado. E

conseguiu vaga na Santa Casa para a neurologia. Durante a internação, foi solicitado parecer para infectologia devido à infecção por paracoccioidomocose cerebral. Saiu de alta da Santa Casa e voltou para casa.

Ficamos em 2010, 11 dia e 11 noite na Regional Leste, aguardando uma vaga pra CTI. Era pra Santa Casa ou pro HU. E não saía, quando saiu, saiu pra Santa Casa e ele já tava bem. Ele teve um AVC, ficou desacordado, não conhecia a gente, um lado ficou paralisado. [...] E lá na Regional, fico 11 dias esperando vaga pra internamento, foi onde o irmão dele entrou com mandado judicial. Foi pra CTI também, mas, quando a vaga saiu, a poder de mandado judicial, ele já tava raciocinando alguma coisa, aí foi pro quarto, tratá com a Dra. XXX [neurologista]. (Esposa)

“Eles queriam abri minha cabeça lá.” (Eduardo)

“Na época, suspeitaram mesmo foi de um tumor. Mas aí foi fazendo as ressonância, aí viu que era da bactéria, do verme. Aí viu que era o paracoco.” (Esposa)

4 e 4.1 – Eduardo passou a andar com dificuldade devido à intensa dor na perna direita, ele usava uma bengala improvisada, feita por ele mesmo. Devido à cefaleia intensa de Eduardo, a esposa procurou pela médica infectologista que havia o atendido na Santa Casa, no ICE. Ela solicitou para que seja feito um Raio X de tórax no Hospital Maternidade Therezinha de Jesus. Deste hospital, pediu-se que ele fosse ao Hospital Regional João Penido para ser internado lá, pois não há atendimento de “porta” na Maternidade.

Ele passô mal. Tava com uma febre de 40 graus. Aí eu levei ele no Pan Marechal na Dra. XXX [infectologista] ali onde ela atende o pessoal da Aids ali, da DIP. Lá no SAE. Ele já tratava com ela na Maternidade Santa Therezinha. Aí ela falô ‘faz esse raio X e traz seu Eduardo aqui’. Mas aí ele passou mal, teve uma dor de cabeça muito forte. Aí eu levei ele de carro na Dra. XXX. Aí ela falou ‘vou pedir um raio X agora e vou vê o que que é isso aí, que seu Eduardo tá muito estranho. Vai lá na maternidade’. Aí ela falô, aqui na maternidade, eu não posso interná ele, tem de interná lá no João Penido. Aí acusou uma pneumonia. Aí foi lá pro João Penido, só que não era a pneumonia, era a gripe, aquela H1N1, aí ele ficou no isolamento.” (Esposa)

“Aquele doença de porco!” (Eduardo)

4.2 – Foi para o Hospital Regional João Penido, onde ficou hospitalizado por aproximadamente seis meses. Foi submetido a uma lobectomia pulmonar devido ao

paracoco e evoluiu com quadro de colelitíase. Devido à disfunção hepática gerada pela hepatite e a cirrose, agravada pelas medicações do tratamento do paracoco, estava indicada cirurgia de colecistectomia por vídeo, tecnologia não disponível no Hospital Regional João Penido, por este motivo, foi transferido para o HU.

“Aí ela mandô ele interna lá no João Penido, aí, quando ele chegô lá, já tava avisado pra ele i lá pro isolamento, ela suspeitava de uma tuberculose ou da gripe H1N1. Até que foi constatada a gripe. E lá ele ficou seis meses, que lá ele foi dando as complicações. Acho que o paracoco tinha acabado e ele tinha ido pra cabeça. Aí operô o pulmão dele. Aí ele tomava aquele outro sulfametoxazol aí ele não combateu. Começou a dá desmaio, já era o paracoco que já tava na cabeça. Aí foi complicando, deu crise de vesícula. Aí ela pedindo pra operá a vesícula lá. Aí ela só adiando, falô que ela só tinha material pra fazê cirurgia aberta. Aí um médico pegô e falô ‘vamo pedi a transferência dele lá pro HU.’ Esse médico é até lá do HU. Aí ele conseguiu a vaga, aí foi pro HU, operou a vesícula com laser.” (Esposa)

4.3 e 4.4 – No HU, realizou a colecistectomia por vídeo. Teve alta e iniciou acompanhamentos no CAS com as especialidades pneumologia e neurologia. Continuou com a gastroenterologia no CAS e no João Penido, com a infectologia. Posteriormente, também na angiologia. E, no posto, com acompanhamento da hipertensão. Todos até hoje.

“Aí levaram ele pro HU, aí ele fez uns exame no HU. Esperô reagi, e operou a vesícula. Veio pra casa, tava bem e tudo. [...] [sobre os acompanhamentos] Na neuro, por causa da crise convulsiva, na infecto do paracoco ... ele faz na gastro por causa da hepatite e da cirrose. Na pneumologia, por causa da cirurgia do pulmão que ele fez. Lá no João Penido, por causa do paracoco, eles tiraram, porque o paracoco afetou muito, eles tiraram um pedaço do pulmão dele onde tinha muito. [...] Trata na angiologia por causa da perna e, no posto, o controle da hipertensão. Quando um corta um medicamento, eu tenho que comunicá com todos. Igual o Dr. XXX e o Dr. XXX [angiologista e neurologista] perguntou porque que a médica infectologista cortou o fluconazol? Eu falei que ela falou que o paracoco dele tá controlado e não precisa fica tomando fluconazol porque mexe muita com a parte hepática. Agora ele deu uma assiste [ascite].” (Esposa)

5 – Acompanhamento da hipertensão arterial na UAP.

“Só que muita coisa eu já sei lidá com ele, o posto me ajudô muito, os médico do posto aqui. Que ele faz o acompanhamento da

hipertensão no posto aqui. Os remédio tudo no posto, consigo tudo no posto [fluconazol, captopril, fenitoína, gardenal]. O único remédio dele que é comprado é esse aqui, domperidona, o resto é tudo no posto. Às vezes, eu não posso ir, dou a receita pras minha prima aí ela traz o remédio pra mim. Quando ele operô, a enfermeira fez o acompanhamento em casa, a Lourdes, vinha um dia sim e um dia não. No horário que ela parava ali, 11 horas, ela vinha com carro dela aqui, parava com a agente de saúde da área vinha olhava ele. (Esposa)

Em junho de 2010, médico da UAP diagnosticou que a dor na perna direita se devia à insuficiência arterial e encaminhou para angiologista no CAS com urgência.

“Já andava de muleta, foi desde o ano passado, antes da cirurgia de vesícula.” (Eduardo)

“Antes ele andava era com cacetinho, porque a perna não tava firmando e não sabia que era má circulação.” (Esposa)

“Eu andava com uma bengala que eu mesmo fiz aqui em casa.” (Eduardo)

“Foi março de 2010, antes de ele operá, antes de ir pro HU. Antes dos seis meses, já tava de bengala, mas não sabia, a médica falava ‘ah, é coluna.’ Mas já era má circulação. A má circulação agravô ele mesmo primeiro de junho de 2010. Porque dia primeiro de junho, ele foi na missa de Corpus Christi aqui na escola, aqui na frente, aí teve de ir de carro com meu vizinho, aí, na volta, ele já não conseguia andá. Ele não queria ir porque falô que eles ia interná ele de novo. No dia seguinte, eu já levei ele no médico aqui no Posto e ele deu o papel pra encaminhá por HU mesmo, pro angiologista.” (Esposa)

5.1 – Realizou consulta com angiologista no CAS e foi solicitado doppler e exame de sangue para provável cirurgia de revascularização.

“Aí ele consultou com o doutor XXX [angiologista], pediu uns exame, tava tudo entupido [...]” (Esposa)

5.2 – Foi ao CAS em jejum para realização de exame de sangue solicitado pelo angiologista e não tomou a fenitoína por conta da orientação de ficar em jejum de 12 horas para o exame. Durante o exame teve crise convulsiva. Devido à crise, foi levado para UPA Santa Luzia.

“Aí foi fazê um exame de sangue, lá no CAS, aí que ele foi fazê o exame, ele desmaiô lá dentro do laboratório. Aí eles me chamaram pra sabê o que que tava acontecendo e tudo, se ele tinha passado mal nos dia antes. Aí eu falei que não, que ele tava só de jejum pra fazê o exame e não tinha tomado o remédio das crise, porque disse que não podia bebê nem água. Aí o rapaz disse que não, que o remédio podia tomá. Aí de lá transferiram ele pra UPA. Lá do CAS, ele ficou o dia inteiro lá, quando foi quatro horas, transferiram ele pra UPA [fala enfaticamente] de Santa Luzia.” (Esposa)

5.3 – Da UPA Santa Luzia foi para casa.

“Aí lá na UPA, ele ficou um dia e uma noite sem comida e sem banho. Ele ficou doido lá dentro, brigando, brigando. Nem medicamento deram ele lá. Falaram com ele assim: ‘a gente tá esperando sua esposa trazê seus medicamento pra te dá que aqui não tem não’ e eu tava lá na portaria com os medicamento dele tudo, mas eles não me pediram. Ficô sem remédio, sem nada, resultado: as crise convulsiva começô a dá lá dentro da UPA porque ele tava sem a fenitoína e o Gardenal.” (Esposa)

Eduardo toma a palavra:

“Eles falaram comigo que: sua esposa falou que, na sua casa tem os remédio que aqui no hospital não tem”. (Eduardo)

“E eu lá fora com os remédio.” (Esposa)

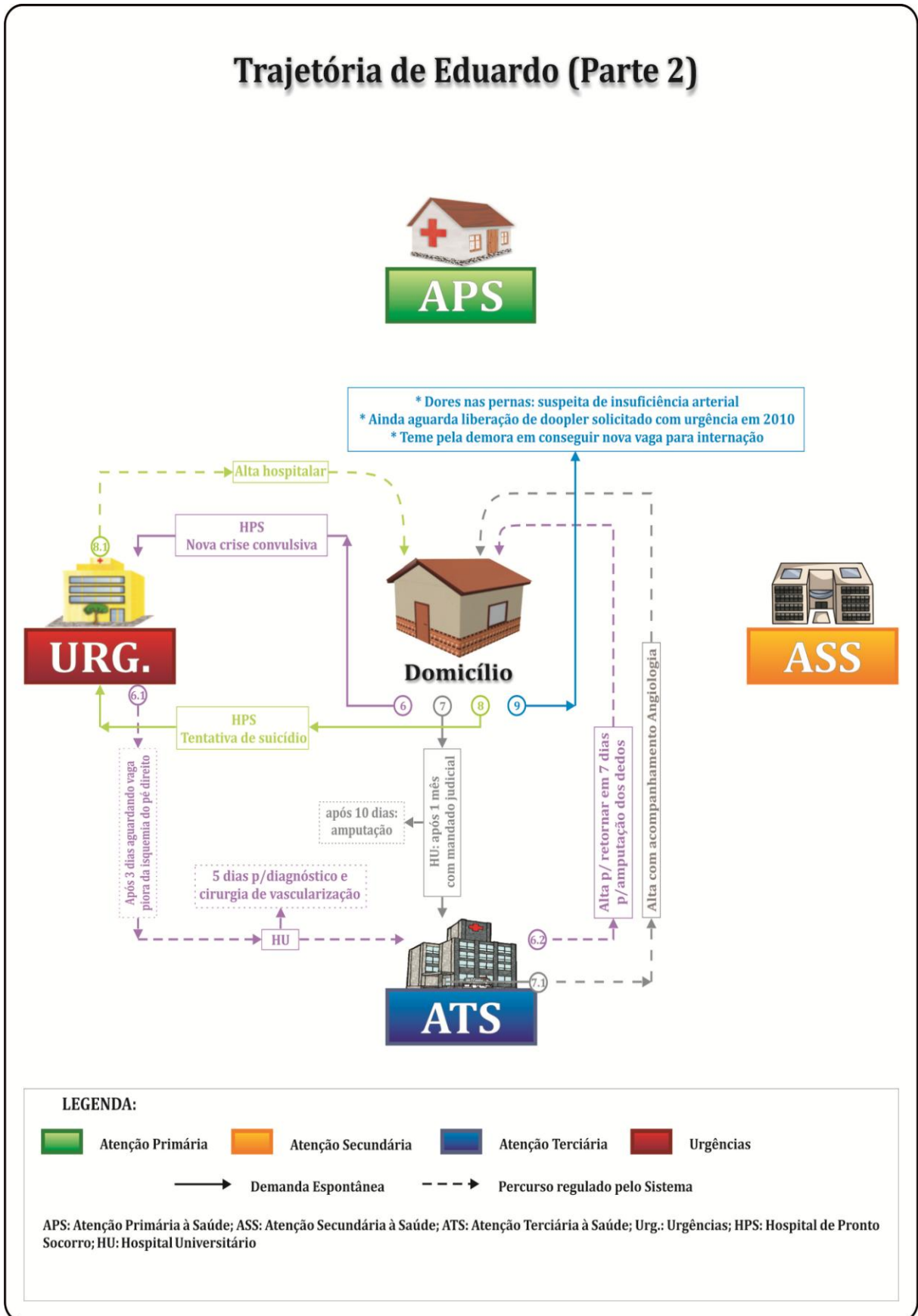
Eduardo continua:

“Agora você vê, Irene, eu tava com a muleta, me deu vontade de quebrá tudo. Aí, quando a médica chegô e me conheceu, ela é lá do HU, falô: ‘não mexe com esse moço não, ele é paciente lá do HU’.” (Eduardo)

A esposa retoma:

“Aí lá na UPA, ele reagiu das crises, aí mandaram ele pra casa.” (Esposa)

Figura 21 – Trajetória assistencial de Eduardo (Parte 2)



Fonte: Dados da pesquisa

6 – Em casa, tem nova crise convulsiva e vai para o HPS. No HPS, as crises são estabilizadas e há piora da isquemia do pé direito. Após tentativas de conseguir a vaga, acaba por consegui-la em três dias.

“[da UPA] “mandaram ele pra casa. Eu vim com ele, chegamo em casa por volta de 6 horas da tarde, quando foi 11h30, ele deu outra crise. Aí eu voltei com ele pro HPS [...]” (Esposa)

“[...] aí eu fiquei com ele no HPS três dias aguardando uma vaga pra interná no HU. Aí nada da vaga saí. Aí eu liguei lá pro Hospital Escola, lá pra neurologia, falei: ‘Seu Eduardo, tá internado aqui, não sai a vaga aí, como é que vai ser? Aí o pé dele já tava roxiando, roxiando, roxiando. Eu achando que era um problema simples, mas era má circulação.’ (Esposa)

Eduardo completa:

“Deu necrose”. (Eduardo)

6.1 e 6.2 – Foi transferido para o HU. No HU, aguardou por mais cinco dias até diagnóstico e operação de revascularização. Após a cirurgia, saiu de alta e foi orientado a retornar em sete dias para amputação dos dedos.

Esposa do Eduardo: Aí ele foi transferido pro HU. Aí ficou internado, a doutora XXX [residente da cirurgia] cuidando. A doutora XXX falo: ‘é, parece que é uma má circulação, mas vamo vê, vamo faze exame’. Aí chama o ortopedista pra avalia, não é nada ortopédico. Chama angiologista, ‘ah, mas eu acho que não é má circulação não’. Até que esse Dr. XXX [angiologista] chegou lá, já tinha cinco dias que tava dentro do HU, o pé já tava apodrecendo. Aí ele chego e falo assim: ‘o que que tá acontecendo?’ Eu falei assim: ‘o pé dele já tá apodrecendo’. Aí a Dra. XXX [residente da cirurgia] desenrolou o pé dele e falo: ‘já tá assim Dr. XXX, mas, quando interno aqui, tava só roxo e tinha hora que avermelhava’. Aí ele falo assim: ‘é, nós vamo faze uma femural nele e ele vai perde essa perna’. Falo comigo: ‘vai perde essa perna!’ Aí eu fiquei doida, né. Sozinha no hospital com ele, aí eu liguei pra minha mãe, ela falo: ‘não desespera não, que, sem perna, ele anda, mas se ele morre?’ Aí fizeram a femural, ele reagiu bem. Foi pro CTI igual ficou lá. Era pra fica três dia, ficou uma noite só. Porque ele reagiu muito bem. Aí foi pro quarto. Aí Dr. XXX [cirurgião vascular] falou assim: ‘agora tem que espera, quando a circulação volta, uns 40%, pra pode amputa, mas só as ponta dos dedo’. Mandou ele pra casa que era pra interna uma semana depois.

7 – Não conseguia retornar ao HU e o processo necrótico dos dedos se acentuou. Acabou por entrar com mandado judicial e, ainda assim, só conseguiu a

vaga “com ajuda” após um mês. Durante a internação, teve de conseguir novo mandado para o medicamento fluconazol (que tomava para o tratamento do paracoco). E somente dez dias após a internação foi submetido a amputação.

“Saiu e, uma semana depois, tivemos que entrá com mandado judicial, que demorou 30 dias. Eu ligava pra doutora XXX [residente da cirurgia], falava. A perna do Eduardo tava..., a sala [local onde fazia o curativo], eu já tava até acostumada, porque eu que cuido, comprei um balde, desinfetava, eu fazia o curativo. Tá tudo aqui olha [pega um tapware, bem limpo e fechado, com gazes, atadura, algodão hidrofóbico, dentro]. Tudo aqui que o posto mandava pra mim, mandou eu comprá o pote, eu desinfetava tudo, eles me dava luva. O posto veio me ensiná fazê isso, porque eu tenho parente que trabalha lá, né. A tia dele é agente de saúde, eu tenho uma outra prima muito conhecida aqui no bairro. Do posto aqui eu não tenho nada que reclamá, mesmo do HU eu não tenho nada que reclamá. O posto me ajudou muito. Aí ele veio pra casa e demorô 30 dias, aí cortô esse dedo aqui, a ponta do outro e o outro, depois eu vou te mostrar. Aí a gente tá esperando, esperando, nada. O pé só foi piorando, cada dia apodrecia mais, ele falava assim: ‘tá com cheiro ruim, né, nequinha, você não vai guentá faze esse curativo não, né’. Falei: ‘não, eu guento’. Ganhei máscara, ganhava tudo no posto.”
(Esposa)

“Deus que me perdoe, parece que a gente apodrece em vida.”
(Eduardo)

E o irmão dele me ligando. Aí o irmão dele falô assim ‘vamos procurá o XXX na secretária que ele libera as vaga. Se a central não quer liberá, liga pra ele, que ele consegue. Ele é muito amigo do irmão dele. Aí eu falei ‘não vai resolvê muito não’. Aí liguei pra esse home, tenho até o telefone dele aí. Aí ele falô assim: ‘não tem a vaga no HU ou o HU não quer interná?’ Eu falei: ‘tem a vaga, mas o HU tá alegando que não tem’. ‘Então, eu vô liga pro Diretor Clínico do HU agora e vô expô as condições e a senhora traz o xerox de tudo pra mim’. Era 9 horas da manhã, subi, tirei o Xerox de tudo, levei pro irmão dele e o XXX foi comigo no Diretor e falô: ‘o papel tá aqui, era pra interná uma semana depois que ele ficasse em casa, tem 30 dias e o pé tá num odor e ela não tá tendo condições de cuidá em casa, vai esperá ele perdê a perna?’ Aí o Diretor falô que não tava ciente do que tava acontecendo. Que ele ia vê se tava acontecendo isso ou não tava. Porque já tava com mandado, o XXX falô com ele que já tava com mandado judicial. Ele falô que não tava sabendo, que tem a vaga aqui. Aí ele mesmo mandô ligá pro meu celular e pediu que eu subisse com Eduardo que ia interná ele a 1 hora da tarde. Aí subi com ele, aí chego lá o Diretor tava lá na sala dele lá, mandaram eu procurá ele. Falô: ‘a vaga já tá reservada aí, já vai interná agora’. Mas demorô mais dez dias pra amputar os dedos do pé lá dentro. Vai amputá hoje, aí, hoje não, que o centro cirúrgico não tem vaga. Vai amputá amanhã, nãao, não tem anestesista. Vai amputá, não, tem que esperar. Até que um dia, ele falou com a Dra. XXX: ‘oh então vocês me dão minha alta, eu vou pra casa, vai apodrecendo, vai

caindo, eu vou ficá assim mesmo'. Aí, o Dr. XXX chegou no quarto oito e meia da noite: 'oh, seu Eduardo, hoje é quarta-feira, sua cirurgia tá marcada pra sexta-feira, 7 horas, com problema, sem problema, vai amputá isso aí'. Aí levô, amputô, aí, graças a Deus, vem reagindo bem. Mas, agora, as veia tá entupindo de novo. Passei aperto pra interná, passei pra operá e o medicamento. Ele tomava um medicamento que o HU não me dava ele. Ele tomava esse fuconazol de 150 e o HU falou que não tinha. Aí as meninas que eu já conhecia, a XXX da farmácia é minha prima, trabalha lá muitos anos. Ela falô assim: 'procura a assistente social lá em baixo.' Aí eu fui na assistente social, aí ela falo: 'não, o HU tem que te dá o medicamento'. Aí entramo com mandado judicial pra consegui o medicamento. Aí eu vim cá no Pan Marechal, na farmácia do SAE, com a autorização do juiz, pra eles me dá o medicamento e levá aqui pro HU, pro HU dá ele. Já cortamos um dobrado, minha filha.' (Esposa)

7.1 – Após a amputação, retornou para casa e mantém acompanhamento no serviço de angiologia.

8 e 8.1 – Logo após a alta tentou suicídio, perfurando o abdômen com uma faca. Foi levado ao HPS no carro do primo devido à demora do serviço de ambulância. Fez laparotomia no HPS e ficou hospitalizado lá mesmo. Saiu de alta para casa e ficou com uma pequena hérnia no local da cirurgia.

Ele diz que pôs a faca assim e bateu. Ele perfurô o intestino grosso, aquilo as fezes saindo. Ligamos pra um primo meu, ele falô 'põem um lençol limpo'. Ligamo pro Samu, mas demorô chegá, aí pusemos ele num carro particular do meu primo. Aí levamos. Aí nós fomo para lá no HPS. Aí foi direto pro centro cirúrgico. Aí o médico entrou no centro cirúrgico, veio e falou assim: 'quero conversá com a esposa dele'. 'Oh, seu Eduardo perfurou o intestino grosso, ele tá com uma cirurgia bem recente de uma femural, nós vamo tê que abri a barriga dele naquele lugar, é uma cirurgia de risco, nós vamo tenta vê se costura esse intestino aí, porque eu acho que vai precisá pôr uma bolsinha'. Eu falei 'ah só me faltava essa. Aquela bolsinha de fezes doutor?' Ele falô 'é'. Eu falei 'seja o que Deus quisé'. 'A senhora aguarda aí que, daqui a pouco, eu volto pra falá com a senhora'. A cirurgia demorô 4 horas e meia. Quando acabô a cirurgia, o médico veio pra mim e falô o 'Seu [Eduardo] foi salvo mais uma vez, não precisou por a bolsinha, costuramo a tripa dele. Ele vai ficá no CTI essa noite'. Aí ele ficô 15 dias no HPS. Lá nós fomo muito maltratado. Lá é péssimo, gente, não aconselho ninguém interná. Cê nunca teve internada lá não? (Esposa)

Eduardo interrompe:

"Você tá gravando isso daí?" (Eduardo)

“Estou, quer que eu pare?” (Pesquisadora)

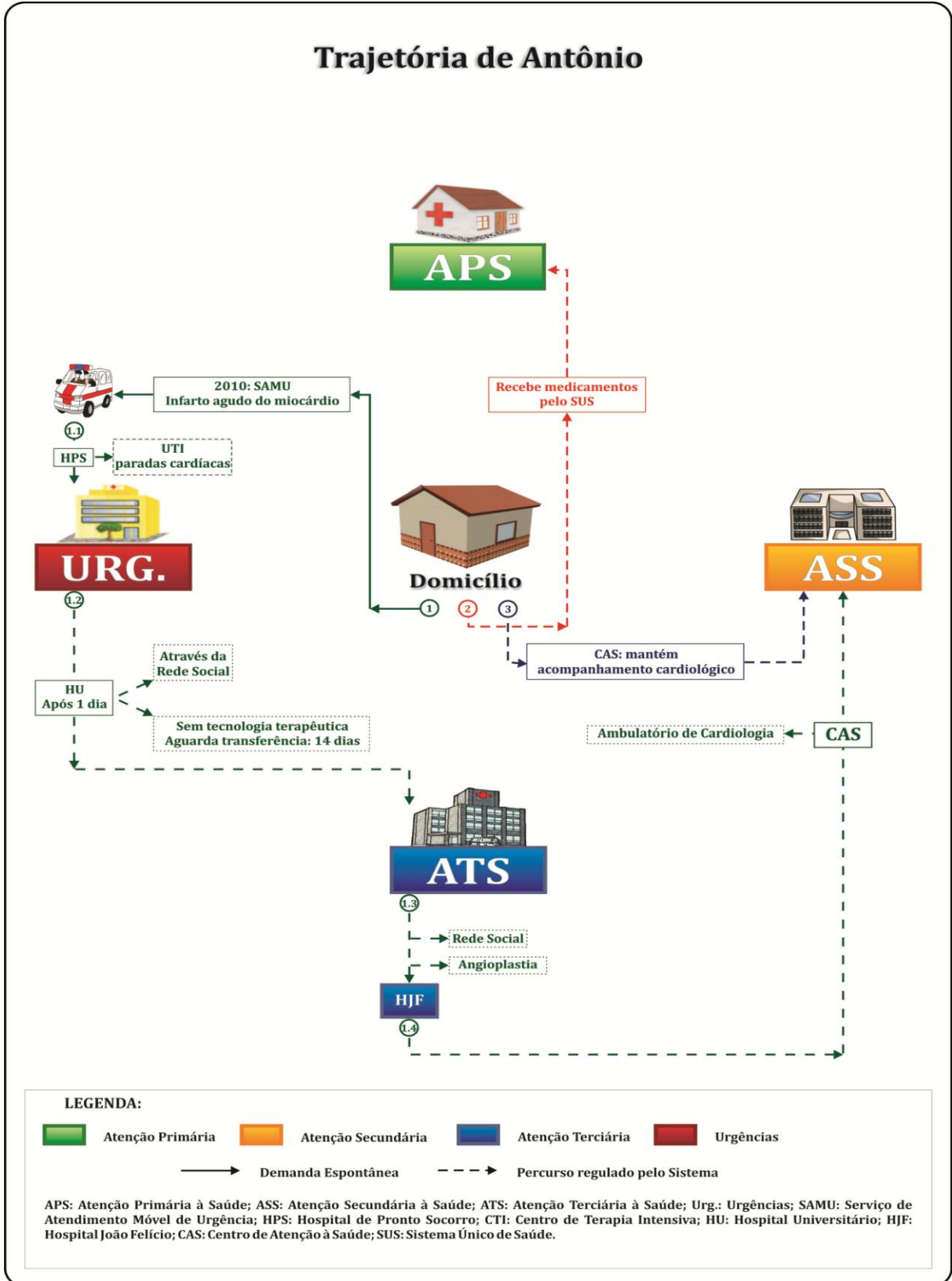
“Não. Não. É até bom o que eu vou falá. Que outro dia, eu tava comentando, tem 29 anos que eles não mexe aqui nesses canteiro [referindo-se às obras realizadas na avenida principal da cidade na área central], igual eles fala aií [referindo-se à propaganda da prefeitura municipal] agora, todo prefeito que entra mexe no canteiro, porque eles não arruma aquele HPS? Vê aquele HPS lá, aquele pessoal que fica dormindo na maca. Arrumando canteiro e não arruma maca pro HPS. Mais médico, mais enfermeiro, eu reconheço que os médico ganham pouco. Embelezando pra quê, tanta gente caída lá.” (Eduardo)

9 – Em casa, continua o tabagismo e recomeça a sentir dores nas pernas. Nova suspeita de insuficiência arterial. Até dezembro de 2011, aguardava a liberação da central para marcação de *doppler* solicitado com urgência pelo angiologista em outubro. Teme pelo sofrimento de ter de conseguir nova vaga para operação.

“Agora o médico falô com ele que vai operá e vai pro CTI, aí vai acontecê tudo de novo. Ele até perguntou o Dr. XXX [angiologista]: ‘eu vô passá por tudo aquilo de novo? Aguardando vaga em casa? E ligando todo dia? E não sai vaga’. Agora o tratamento não. Não tenho nada que reclamá do HU. O problema é a tal da vaga e eu tenho funcionário que trabalha lá dentro do HU que fala, a XXX é uma enfermeira, muito amiga nossa aqui, ela falô: ‘eu não posso me expô, mas cêis entra com mandado, porque eu sô funcionária, não posso. Porque as cama tá lá, tudo desinfetada, em pé [referência aos colchões que são levantados após a higienização do leito], ele não interna Seu Eduardo porque não quer.’” (Esposa)

6.5 ANTÔNIO

Figura 22 – Trajetória assistencial de Antônio



Fonte: Dados da pesquisa

1 – Em 19 de abril de 2010 Antônio sofreu um infarto agudo do miocárdio e foi atendido pelo Samu em seu apartamento e levado ao HPS.

1.1 – No HPS, foi internado na UTI e sofreu paradas cardíacas.

“Quando foi por volta de meia-noite, uma hora, senti uma dor muito forte, muito forte, muito forte, parecia que tava me arrebatando tudo dentro do peito, uma dor insuportável. Aí eu fui socorrido, acho que uns 10 minutos, o Samu chegou aqui em casa e me levô pro HPS. Aí só que eu desci a pé e eu falei com a pessoa, com rapaz do Samu que chegou aqui que eu estava infartando. Porque eu vi meu pai morrê de infarte, na minha família, meus tios todos, então eu senti que aquilo era um enfarte, eu percebi que aquilo ali era um infarte. Desci as escadas do meu prédio, 58 degraus a pé e, por sorte, consegui chegar ao HPS com vida.” (Antônio)

“Ele tava gelado, eu achei que ele tava morrendo. Eu só achei que eles prestaram atendimento com muita rapidez. Levaram 3 minutos pra chegá, nesse tempo, eu liguei duas vezes, mas foi o desespero que eu vi que ele tava morrendo. Foi a sorte eu morá aqui [duas ruas paralelas à base do Samu] e eles tarem ali na hora também. Porque foi uma terça-feira e foi de madrugada. Porque, se fosse final de semana, raramente tem uma ambulância ali. Aí dentro da ambulância, ele já piorô. Eles tiveram de sentá ele que ele já não conseguia respirá e a dor aumentando muito. [...]” (Esposa)

“Aí fui levado pro CTI do HPS [...]” (Antônio)

“Ele só viveu porque o atendimento do HPS foi muito rápido. Mas lá funciona no socorro, mas lógico, se ele permanecesse lá, ele não tinha sobrevivido. Aqui manteve, mas eles salvaram ele, que pelo que o médico me chamô e me falô. No outro dia que eu cheguei lá, ele me chamô e perguntou se eu queria saber o que tinha acontecido. Aí ele começou a falá na frente dele mais aí eu falei assim: ‘ele vai escutá’. Ele falô: ‘ele não tá escutando nada, não está entendendo nada. Tanto é que ele não lembra’. Aí ele falou assim: ‘ele nasceu por duas vezes e, na segunda, foi muito difícil’. Quando ele teve a segunda parada, eles lutaram bastante que foi muito difícil. Foi o dedinho de Deus, mas o socorro ali é excelente. Tanto é que a XXX, uma vizinha minha também fala: ‘se eu passá mal, não me leva pra outro lugar não, me leva pro HPS, se a gente tive de salvar, é lá.’” (Esposa)

Antônio completa:

“Tá vendo? Ela é médica”. (Antônio)

“Eu falo assim: ‘tudo conspirou, de eu chegá lá no HPS e tê esse médico conhecido lá de XXX [cidade vizinha] e cardiologista’.”

“E eu liguei também, na noite, pro doutor XXX que era chefe do CTI lá”. (Esposa)

“Ele era médico da minha mãe muitos anos, até morrer”. (Antônio)

1.2 – Em um dia, consegue transferência para o HU, que não atende casos de infarto por não possuir tecnologia terapêutica (angioplastia e cirurgia de revascularização miocárdica), através de sua rede social.

“Ele entrou na terça e saiu na quarta porque eu corri muito atrás. É foi com ajuda. Tudo foi com ajuda, o do João Felício também foi com ajuda. Meu vizinho que é médico entendeu. Que aí conseguia tirá ele rápido”. (Esposa)

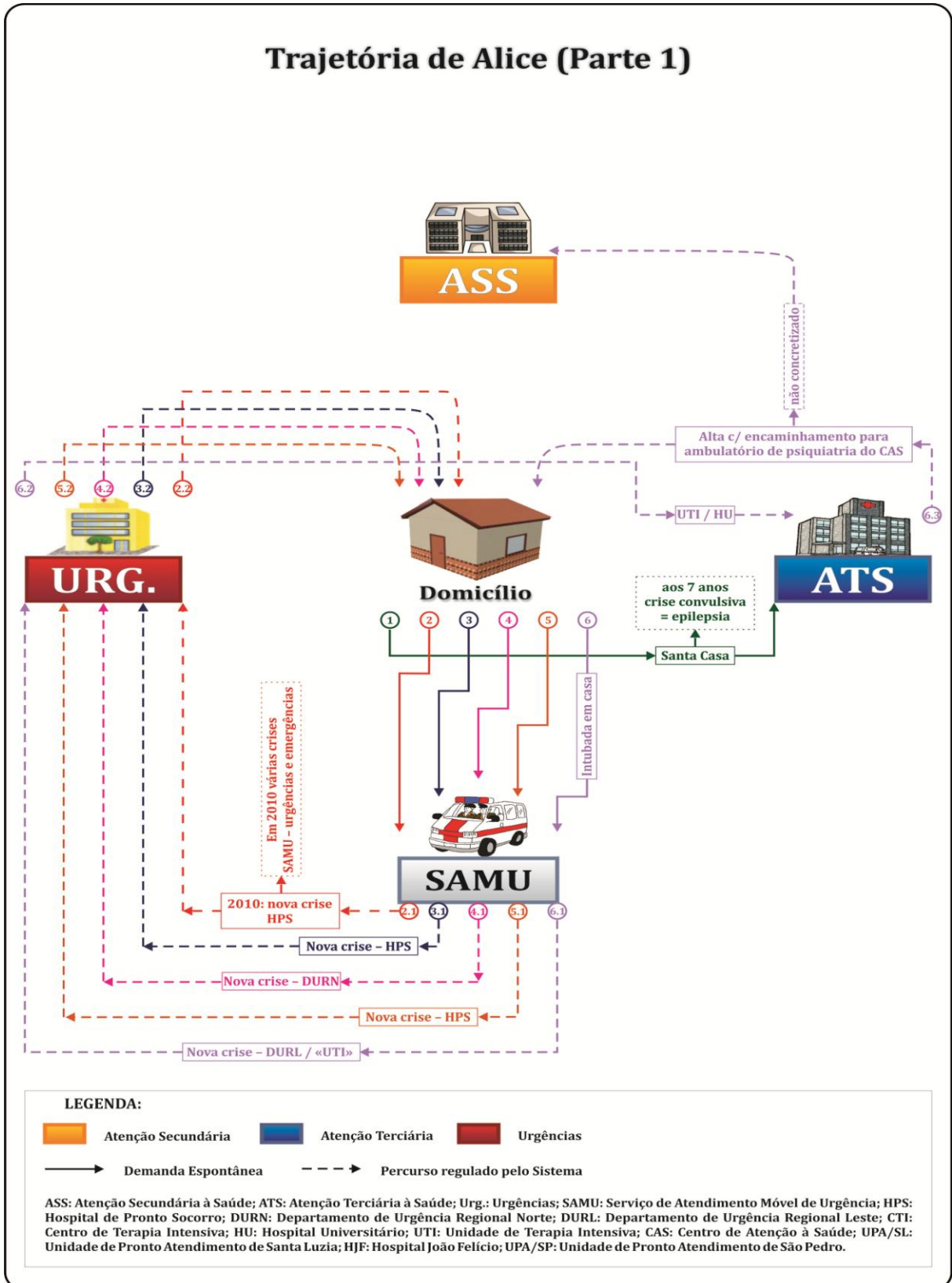
1.3 – No HU, ficou internado por 14 dias, aguardando vaga em outro hospital com tecnologia terapêutica para realizar uma angioplastia. Conseguiu transferência para o Hospital Dr. João Felício através também de sua rede social. No Hospital Dr. João Felício, foi submetido à angioplastia.

1.4, 2 e 3 – Do Hospital Dr. João Felício já saiu com encaminhamento para o ambulatório de cardiologia do HU pois o médico que o atendeu no João Felício também trabalhava no HU.

“Já saí de lá com papel do HU. Porque, inclusive, quando eu saí, o doutor XXX, [médico do João Felício]... eu ia começá a fazê um acompanhamento particular, aí o doutor me aconselhô, falô: ‘Antônio não faça isso, você veio do HU, continue fazendo acompanhamento no HU, vai sê mais fácil pro Senhor, inclusive em termos de você consegui remédio’. Eu não compro remédio, eu tomo sete tipo de remédio por dia e todos fornecido pela rede pública. Não compro remédio nenhum. [Pega os medicamentos no] posto de saúde e, quando eu vou à minha cidade, [cidade onde nasceu], eu pego alguma coisa lá também. Às vezes, eu não encontro aqui, mas lá, lá eu sempre acho todos os remédios lá. E continuo fazendo acompanhamento no HU.

6.6 ALICE

Figura 23 – Trajetória assistencial de Alice (Parte 1)



Fonte: Dados da pesquisa

1 – Alice inicia a história de seu adoecimento aos 7 anos de idade, quando teve sua primeira crise convulsiva na escola e foi levada diretamente para Santa Casa de Misericórdia. Na época, este hospital possuía atendimento à demanda espontânea, “porta”. Lá, foi diagnosticada com epilepsia.

“[...] eu era criança de 7 anos. [na escola] tava de cabeça baixa, escrevendo, eu bati de frente com a cabeça na carteira, aí caí de lado no banco e dali eu levantei. Quando levantei, já tava tontinha por causa das batidas que dei e a ordinária da professora nem pra me ajudar. E, na sala de aula, tinha um corredorzinho, eu fui, só que, na saída da sala, tinham dois degraus e, lá do lado de fora, tinha um muro de brita chapiscada. Aí, na hora que eu vou pra descer, eu bato a cabeça novamente e caio com a cabeça no cimento. Dali acabou.”
(Alice)

“Aí depois dessa batida que eu dei na cabeça, eles desesperaram e me levaram para Santa Casa. Fiquei internada lá. Aí eles teimaram que eu tinha problema de cabeça porque eu passei mal [...] E lá eles só fazendo exames de cabeça, passaram gardenal para mim. Eu tomei. Eu bati com a cabeça, até senti, SENTI, umas crises de epilepsia. [Enfatizando que apenas sentiu no sentido de “não teve”]. Aí passaram também um remédio calmante para mim, na época, era o tal de iberlim. Aí, depois, eu peguei e vim para casa.” (Alice)

“[...] a Santa Casa, quando era pequena, não saía de lá, ela dava crise quando criança, mas não chegou a ir para o CTI não, CTI só depois de mulher velha.” (Mãe)

2, 2.1 e 2.2 – Devido a mais um episódio de crise convulsiva, foi levada ao HPS. No ano de 2010, buscou atendimentos mensais do Samu, sendo encaminhada a serviços de urgência e emergência. A família fala que as causas destes atendimentos são crises convulsivas e “de nervo”, sendo que as causadoras das internações são principalmente as convulsões.

“Tem véis, que ela dá crise forte, forte mesmo. Ela começa assim e tirava a roupa toda, tinha de trancar a porta para ela não sair nua pra rua afora. [...]” (Mãe)

“Isso é nervoso mesmo! [...]” (Mãe)

“Como são as crises [das internações]?” (Pesquisadora)

“É convulsão, é convulsão mesmo.” (Mãe)

“[Alice tem crises] Em casa, na casa dos outros, aí o pessoal me chama e chama o resgate, aí, depois, eu tenho de ir. O resgate leva

ela mais é pro HPS, mais já ficô também na Regional Leste, no HU, na UPA Santa Luzia, na UPA São Pedro.” (Irmã)

“Ela já internou quantas vezes este ano?” (Pesquisadora)

“Ah não tem nem conta, esse ano tá sendo mais, tá aumentando, não tá dando muito espaço de mês não.” (Irmã)

3, 3.1 e 3.2 – Com crise convulsiva, é levada pelo Samu para o HPS.

“[narrando internação HPS] eu passo mal aqui que eles não aguenta que tenho de i pro médico, pro hospital. Aí chama o Samu, aí eles fica apavorado [pessoal do Samu], aí tudo pra eles acha que é nervo. Mas não é. Chego lá desmaiada, dependendo do soro que eles põem, do remédio, só acordo no outro dia, entendeu. E isso, assim, é uma coisa assim que eu acho um pouco errado porque, quando desmaia, a crise pode ser até forte, mas nem demora tanto. [...] Então o que eu fico revoltada com eles é isso que tudo quanto é crise de desmaio eles te entope de remédio de nervo e só pra você ficar dormindo o tempo todo, entendeu? Aí o perigo, seu problema, eles não cuida. Só um médico que falô: ‘qual o seu problema?’ Falei: ‘poxa vida, eles que já me entupi aqui tudo e não sabe o que que é!’.” (Alice)

4, 4.1 e 4.2 – Nova crise convulsiva na casa de uma cliente e é levada pelo Samu para o Departamento de Urgência Regional Norte.

“ela é manicure, então tem crise na casa dos outros, aí o pessoal me chama e chama o resgate, aí, depois, eu tenho de i.” (Irmã)

5, 5.1 e 5.2 – Nova crise convulsiva na rua e é levada pelo Samu para o HPS.

6 e 6.1 – Nova crise convulsiva no domicílio e é intubada, ainda no local, e removida pela Samu Avançado para o Departamento de Urgência Regional Leste e fica no local deste serviço conhecido como “CTI”.

“[Alice já passou] na UTI da Regional Leste. Na Regional Leste, ficou uma semana, e o médico disse que, mais um minuto, ela tava morta.” (Mãe)

6.2 e 6.3 – Do Departamento de Urgência Regional Leste é transferida para a UTI do HU. Do HU recebe alta para casa. No prontuário, consta encaminhamento

para o ambulatório de psiquiatria no CAS. O qual nunca foi concretizado, a família diz não se lembrar.

“Fiquei lá [acompanhando Alice na Regional Leste] dois dias, sem comê, sem tomá banho, até consegui a transferência pro Hospital Escola.” (Irmã)

“E do HU ela foi pra onde?” (Pesquisadora)

“Pra casa.” (Irmã)

“Teve encaminhamento?” (Pesquisadora)

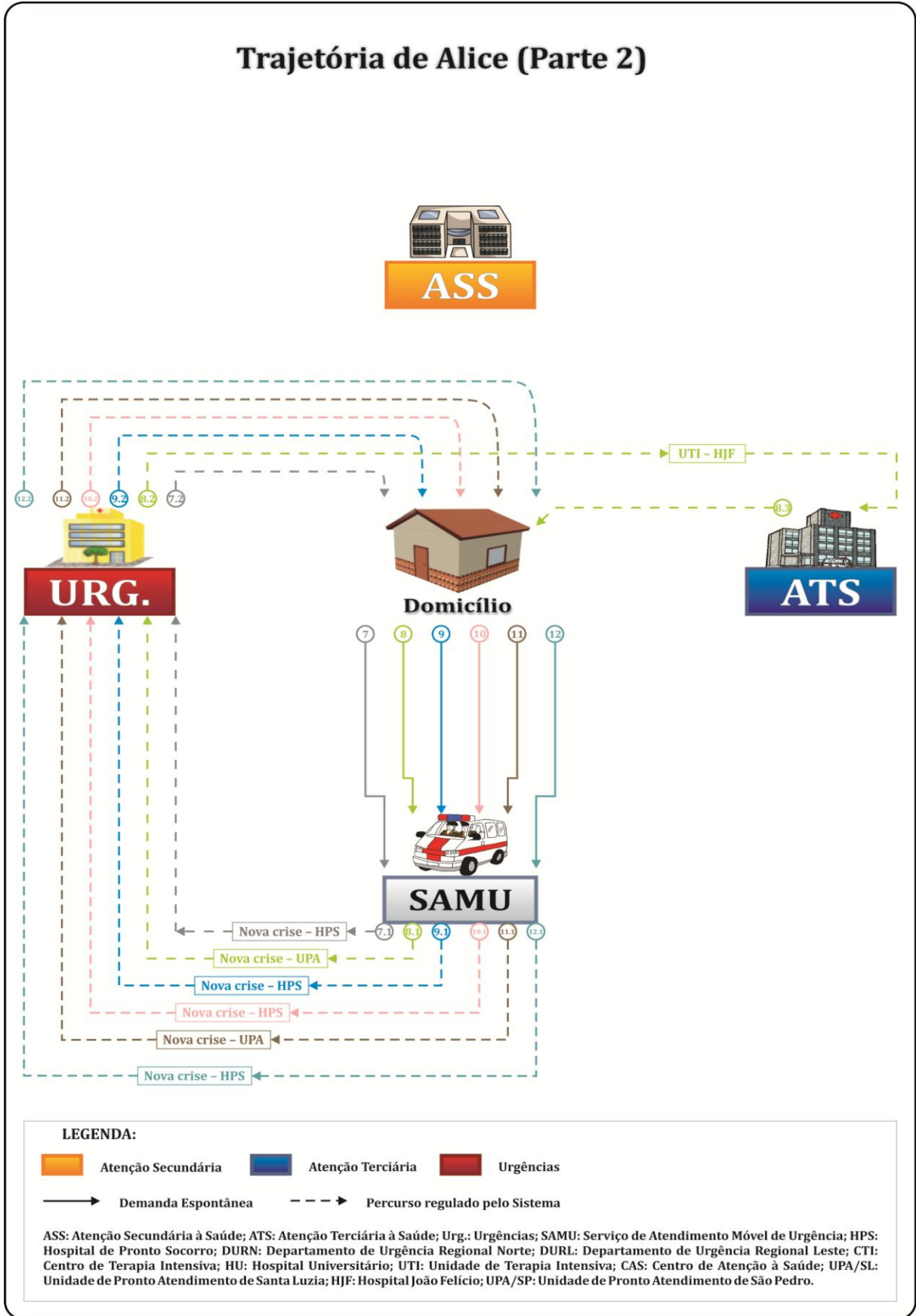
“Acho que não. Não lembro”. (Irmã)

[...]

“Alice faz acompanhamento?” (Pesquisadora)

“Não, nada, nada. Todo mês, ambulância na porta.” (Irmã)

Figura 24 – Trajetória assistencial de Alice (Parte 2)



Fonte: Dados da pesquisa

7, 7.1 e 7.2 – Nova crise convulsiva em casa e é levada pelo Samu ao HPS e deste para casa novamente.

8 e 8.1 – Nova crise convulsiva na Igreja e é levada pelo Samu para UPA Santa Luzia no setor vermelho.

8.2 e 8.3 – Da UPA Santa Luzia é transferida para a UTI do Hospital João Felício e deste retorna para casa.

9, 9.1 e 9.2 – Nova crise convulsiva em casa e é levada pelo Samu ao HPS e de lá para casa.

10, 10.1 e 10.2 – Nova crise convulsiva em casa e é levada pelo Samu ao HPS e novamente retorna sem acompanhamento para casa.

“Até teve uma vez, na penúltima vez que ela foi internada. Eles tava cheio, o HPS, tava uma briga da greve dos médicos. Aí nós tava esperando, aí o Dr. XXX e a enfermeira chefe tava... manda pra cá, manda pra lá. Aí passou um pouco, ele deu autorização pra ela ficá lá. Graças a Deus, não precisou ser transferida. Toda vez que ela passa mal, nós somos bem atendida. Isso aí eu não tenho nada que reclamar.” (Irmã)

11, 11.1 e 11.2 – Nova crise convulsiva em casa e é levada pelo Samu à UPA São Pedro e retorna para casa.

12, 12.1 e 12.2 – Nova crise convulsiva em casa e é levada pelo Samu ao HPS. Depois ficou hospitalizada no setor de psiquiatria. Retorna para casa e continua sem referência ou acompanhamento.

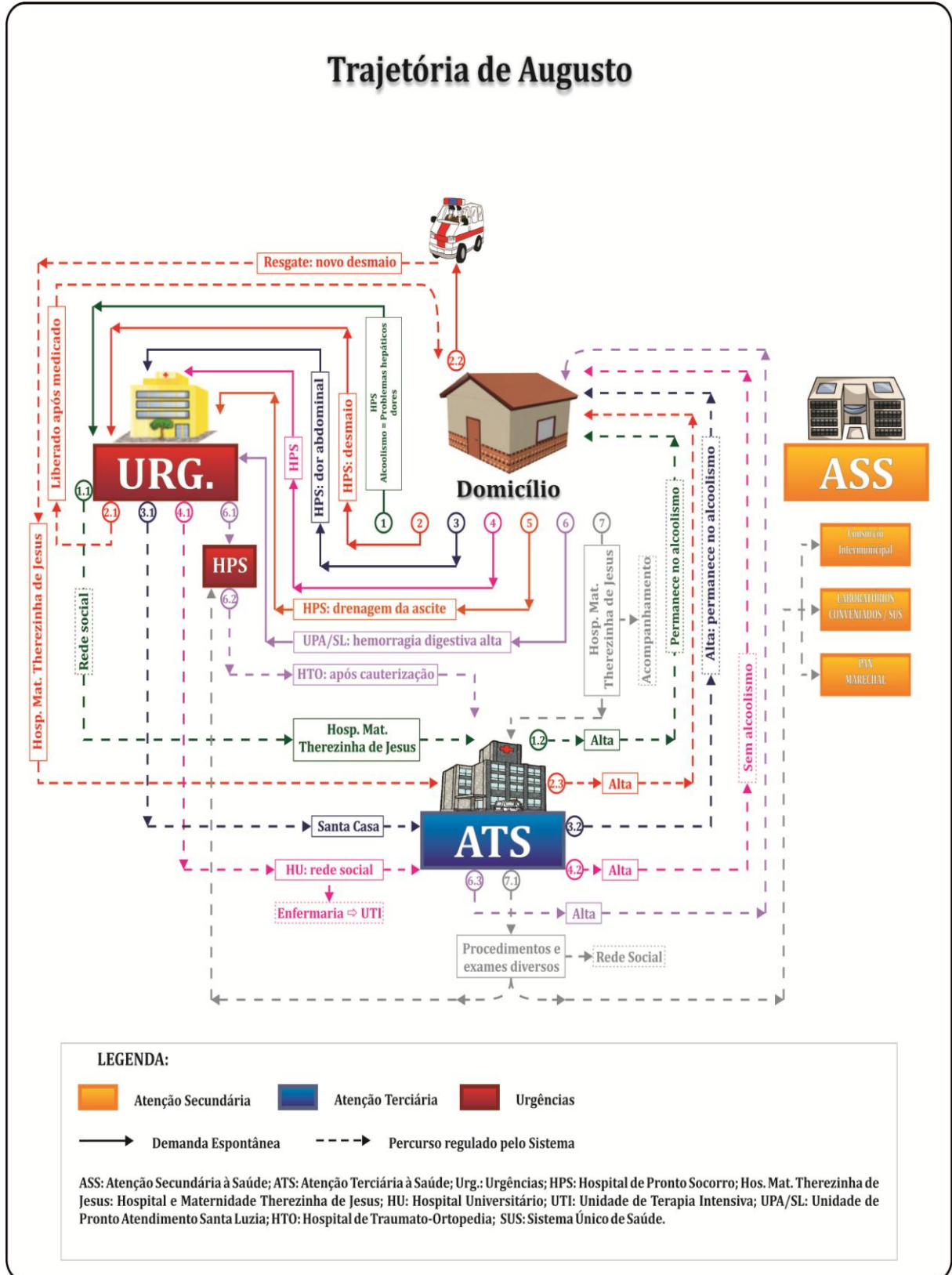
“Graças a Deus, ela tem sido bem atendida. Nessa última vez, o rapaz filmô os médico fazendo o trabalho, até uma coisa muito bacana, aí, na última vez que ela passou mal, teve de chamar o outro Samu com médico e cirurgião [avançada]. Aí parou aqui em cima para poder atender, aí botô oxigênio, aparelho de coração, intubô ela toda. Fez aqui mesmo, aqui em cima mesmo [refere-se à parte alta da rua], veio os dois Samu [repete exaltando a eficiência do atendimento]. [...] Aí foi colocando tudo, fizeram a tubulação, aí o pessoal do HPS ligando para eles, falando que tinha vaga na UTI [sala de urgência], pedindo liberação do trânsito, foi rapidinho, rapidinho nós chegamos lá. Nessa parte, graças a Deus, somos bem atendido. (Irmã)

“[no HPS] é um custo para dar as caras e é tudo umas caras amarradas. Não escuta você fala seus problemas. Eles quê te soca remédio do jeito deles. Dessa última vez, fui para o segundo andar [ala da psiquiatria]. [...] Depois, agora, eu passei nesse HPS, que eu peço a Deus nunca mais. Porque, no HPS, eu voltei lá muitas vezes,

uma vez, fiquei lá no corredor, aí depois me mandaram pro segundo andar. Eu saio de lá e venho pra casa, sem nada. Não dá nada. Lá é assim, você chega lá passando mal, é desmaiado, eles teimam que seu negocio é cabeça. Uma enfermeira lá, uma outra vez, queria me passar gardenal, eu não aceitei não. A enfermeira ainda veio fazendo falta de respeito comigo. Eu falei: 'não! Eu tenho meu remédio controlado que eu já to acostumada a toma e eu não tenho o problema que vocês estão falando aí. Não vou tomar não'. Aí eles trata a gente como se fosse um qualquer. Até que eu precisei chegar lá no chefão pra reclamar com ele [fala mostrando o pé com marca de punção venosa e avermelhado]. Porque eles ficam numa bagunça terrível, não respeita os pacientes. É uma algazarra de madrugada que é quando os pacientes precisa de silêncio, né. E, quando precisa dos médicos, cadê os médicos? Tem médico, mas não pros pacientes. Então o paciente fica ali sofrendo, aí depois vem, não quer saber qual que é o seu problema e quê soca o remédio [fala demonstrado indignação, batendo fortemente uma mão na outra] que eles acha que você deve toma, mas eles não quê sabe o seu problema qual que é. Aí eu falei que não. NÃO ACEITO!" (Alice)

6.7 AGOSTO

Figura 25 – Trajetória assistencial de Augusto



Fonte: Dados da pesquisa

1 – Devido ao alcoolismo, desenvolveu problemas hepáticos. Sentindo dores, buscou por atendimento no HPS.

Eu comecei que eu bebia muito, né. Mas nunca fui de ficá, acho que meu principal problema é esse, nunca fui de ficá tonto pra rua fora, eu era muito resistente, porque eu tomava muita cachaça. Aí começou a piorar, senti minhas dores [passa a mão no abdome]. [...] Aí fui pro HPS né, aí fiquei sofrendo no HPS, uma noite inteira sentado. Aí depois fui pra maternidade. (Augusto)

1.1 e 1.2 – Do HPS conseguiu vaga no Hospital Maternidade Santa Terezinha através de sua irmã, funcionária do administrativo que lá trabalha.

“Aí depois fui pra maternidade. Aí fiquei internado, tal, tal, tal, me deram alta pra mim, vim embora pra casa mas continuei bebendo.” (Augusto)

2 e 2.1 – Em casa, apresentou um “desmaio” que, posteriormente, foi diagnosticado por epilepsia causada pelo alcoolismo e foi levado ao HPS.

“Aí passei mal traveis, caí, bati a cabeça, cortei o supercílio. Aí fui pro HPS, aí fizeram só curativo, aquela coisa toda e vim embora pra casa. E tô em casa. Minha filha veio aqui, esse curativo muito feio, tiro, arrumo.” (Augusto)

2.2 e 2.3 – Como descrito na fala ao retornar do HPS neste mesmo dia, ao chegar a sua casa teve este novo desmaio. É levado de resgate diretamente ao Hospital Maternidade Therezinha de Jesus por intermédio da irmã.

“[Enquanto a filha arrumava o curativo] Daí sumiu, passei mal, acabô, não vi mais nada. Aí eu fui pra maternidade. Aí fui e fiquei internado lá. Fui de resgate e tal. Fiquei lá e depois tive alta. Tive alta e vim pra casa.” (Augusto)

3 – Posteriormente, buscou atendimento no HPS devido à dor abdominal.

“Aí passei mal de dor, aí fui pra o HPS e aquele negócio”. (Augusto)

3.1 e 3.2 – Do HPS foi transferido para a Santa Casa, de lá obteve alta para casa, mas mantém o alcoolismo.

*“Na Santa Casa, uns 20 dias lá. Sai da Santa Casa, vim embora, aí passou e tal e continuei bebendo. Diminuí, mas continuei bebendo.”
(Augusto)*

4 – Novamente buscou ao HPS, mas, sem vaga em outros hospitais, consegue vaga no HU em função da sua rede social.

*Passei mal traveis e fui pro HPS lá, porque não tinha vaga na Maternidade, não tinha vaga na Santa Casa. Aí liguei pra um amigo meu o XXX que é médico, cê conhece, o doutor XXX. Aí falei ‘Dr. XXX dá seus pulo, eu não guento ficá aqui mais não’. Eu tava lá no HPS sentado na cadeira lá. Aí ele pegô e ligô pra lá [Maternidade], ligô pra minha irmã e falô: ‘leva ele lá pro HU, já tá tudo certo lá já’.”
(Augusto)*

4.1 No HU, foi hospitalizado na enfermaria, onde se observou a piora do funcionamento hepático devido à cirrose avançada, crise de abstinência e DPOC devido ao tabagismo. Entrou em insuficiência respiratória e foi intubado e levado à UTI. Adquiriu infecção e comprometimento da função renal.

“Aí que eu fui pro HU, fiquei lá no HU. Aí fiquei lá eu fiquei um tempão, nem sei quanto tempo não.” (Augusto)

4.2 – Recebeu alta para casa e abandonou o alcoolismo. Constam no prontuário encaminhamentos para o nível secundário que não se efetivaram.

5 – Buscou o HPS para drenagem da ascite por intermédio de seu filho.

“Aí vim pra casa. Aí tá tudo bem, melhorei, desinchei, a barriga continuou inchada. Mas teve um dia que eu não tava aguentando, eu já tava normal, tava só aquela... aquela barriga. Aí falei, liguei pra [irmã] e falei não tem jeito não, tem que tirar isso aqui. A não sei o que e tal. Aí vamo lá pro HPS, liguei pro [filho] e coisa, aí falô ‘pai, vem cá no HPS’. Cheguei lá, tava tranquilo lá, aí tinha um médico lá. Nem sei o nome do rapaz. Aí cheguei lá, fui lá dentro, aí o médico chego lá e tuf, psiii. Fui só vendo a barriga murcha. Murchou fico beleza, show de bola, continuou tendo ascite, mas não dava pra aparecer não.” (Augusto)

6 – Três meses após internação no HU, apresentou hemorragia digestiva alta no domicílio, não conseguiu atendimento do Samu e foi de táxi para UPA.

“Aí tava em casa, tranquilo. Um dia, menina, tava bem. De madrugada, comecei a passá mal sentindo calor, molhei as roupa tudo, suor. Aí de madrugada, acordei de novo passando mal. O estômago embrulhando, aí vim na cozinha, tomei bicabornato ainda. Custei voltá pro quarto. Aí deitei, fiquei quieto aí dormi. Acordei de novo era quase 7 horas, mesma coisa, estômago embrulhando. Falei ‘ah vou vomitá que aí acaba com isso’. Ah pra quê! Aquela sanguera. Cada uma plasta de sangue assim. Eu vomitei aquele banheiro tudo ali e vomitei mais num saco. Aí chamou um táxi e levei um saco plástico. Chamei o negócio do SUS [fala batendo uma mão contra a outra] mas não veio, falô que não tinha carro, se tivesse outro recurso, era pra usá. Aí fui de táxi. Fui pra UPA Santa Luzia nem sei por quê. Fui pra lá, tomei a transfusão de sangue, que eu vomitei mais lá, reboquei aqueles negócio tudo de sangue lá. Aí eu sai de lá e vim pro HPS. (Augusto)

6.1 – Da UPA foi transferido ao HPS.

“HPS, aí fizeram a cauterização. E do HPS me transferiram lá pro HTO”. (Augusto)

6.2 e 6.3 – Do HPS foi transferido ao HTO e de lá retornou para casa.

“No HTO. Aí eu fui lá pra enfermaria. Mas cheguei lá bem, fui andando, fiquei no quarto lá, dormi. De manhã, o médico chegou lá aí eu falei com ele. Ele olhou, falô ‘tá sentindo bem?’ Eu falei ‘eu tô’. Então não tem necessidade de ficá aqui não, você pode ir pra casa. Foi assim que eu vim pra casa.” (Augusto)

7 e 7.1 – Após a hemorragia, a irmã conseguiu vaga para acompanhamento no Hospital Maternidade Therezinha de Jesus, onde realizou endoscopia digestiva alta (EDA) com ligadura de varizes programadas de 20 em 20 dias e exames de função hepática, renal e de coagulação sanguínea. Para conseguir no prazo correto, faz todo o percurso burocrático e a irmã antecipa na agenda da Maternidade e da Acispes. Assim como o filho antecipa os exames de imagem e hemograma no HPS, além de algumas medicações.

“Aí eu passei a ir lá na maternidade. Com a Dra. XXX. Desde que eu saí que tive essa hemorragia eu comecei o acompanhamento. Foi uns três meses depois que eu saí do HU. Quem conseguiu o acompanhamento lá na maternidade foi a [irmã] né.” (Augusto)

“[sobre as endoscopias] Pega o pedido de lá [maternidade], aí eu levo igual esse aí que você viu aí né. Agora cê vê só, aonde eu vô fazer isso, como é que eu vô fazê de 20 em 20 dia? É muito fácil pedi

de 20 em 20 dia, mas como é que eu vô fazê isso? Tá até carimbado, mas não sei se essa autorização é pra fazê de 20 em 20 dias. Ou se eu vô tê que pagá de novo e volta. Aí eu vô no Pan, deixava esse papel lá, deixo lá. Aí eles me dão um papelzinho, ligaremos tá escrito no papel. Aí eles ligam, se eu tivê em casa ou não, eles me dá o recado. Aí eu vou lá com aquele papelzinho, levo eles me devolvem esse aqui carimbado, né. Uma coisa que poderia ser muito mais simples. Aí esse aqui normalmente vem mandando i lá na [rua] Benjamin Colluci, aí na Benjamin Colucci manda na maternidade. Agenda na maternidade. Parece que é só um modo de botá mais algum na fita pra ganha dinheiro, porque não i direto na maternidade? Lá é uma clínica, não é da maternidade, é uma clínica particular lá. Aí eu perguntei a menina lá, aí eu falei é porque eu faço sempre na maternidade, pra não mudá. Ela falô assim: 'ah não tamo podendo agendá ainda não, você volta aqui lá pra sexta-feira no caso ou então cê liga pra cá que a gente vê se já tá agendando'. Pra vê se tava agendando pra maternidade ainda." (Augusto)

"Aí quem consegue agendar pra você é a [sua irmã]?"
(Pesquisadora)

"É, se não, não tinha como é tudo, você vê foi um mês ou dois e se fô fazê pelo SUS normal aí não sei como vai ser. Esse aqui [pega o pedido] eu nem vi pra quando é que vai agenda porque já tá agendado pro dia 24 agora, já vou fazê, entendeu. Bem, cê tá gravando isso aí, não sei se, hein.

"Se você quiser, eu paro." (Pesquisadora)

"Porque veja bem, marco aqui o dia 26/10 o retorno, aí eu tive lá no dia 21/09, olho só 26/10 tá dando 1 mês, já era pra eu tê feito. Eu vô fazê a endoscopia no dia 24. Então, com certeza, eu vô voltá lá certinho, mas, se eu fosse acompanhar o sistema, o pedido, nunca que eu ia voltá aqui com essa endoscopia no dia 26/10. Ia sê 26/11 pra frente, não ia sê agora. Para um pouquinho." (Augusto)

[pede pra desligar a gravação e fala sobre seu medo de prejudicar a irmã e o filho, que isso pode ser considerado errado].

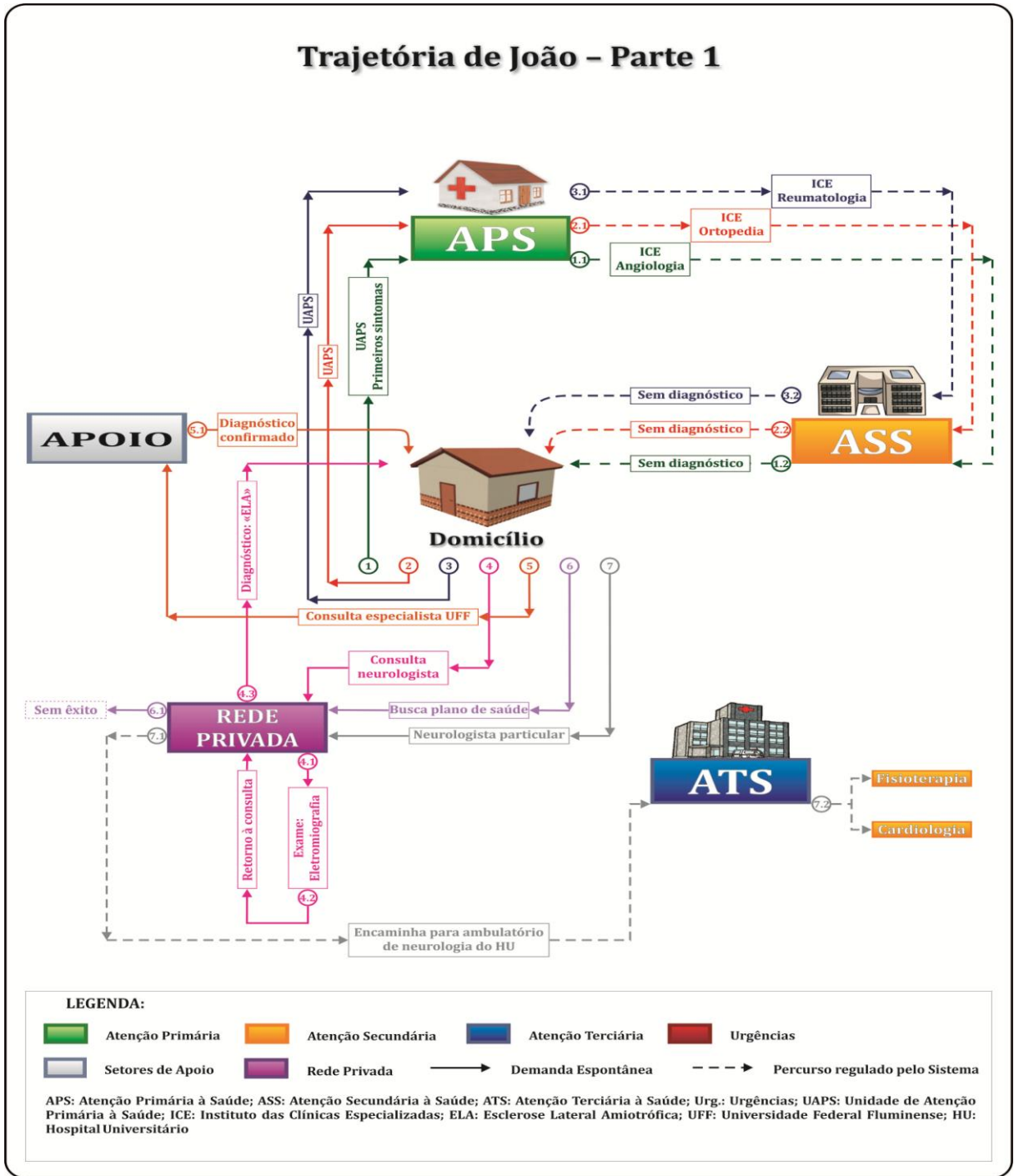
"[filho] Ele é bioquímico, né, mas não tá exercendo, ele tá no HPS, mas tá lá na área de tomografia. Agora ele tá montando agora pela empresa lá na maternidade, montando a ressonância, lá. Na hora que você precisar, você me fala. Exame de sangue eu fazia lá na Acispes, agora tô com problema lá com a maternidade, então acabô, né. Fazia o pedido na maternidade, levava no PAN, carimbava e eles mandavam pra lá. Ou fazia aqui no PAN mesmo, mas aqui é uma tristeza, você não consegue lê nada depois nele, tá tudo apagado aquele trem. Às vezes, também custuma ele marcá pra aquele laboratório [particular] ali [convênio da prefeitura]. Mas a maioria fazia lá na maternidade, já deixava lá com a [irmã] e já marcava e fazia lá na Acispes. Porque tinha o convênio da maternidade com a Acispes. Agora não tem mais. Agora eu tenho de fazê isso mesmo, tenho de pegá o exame, leva no PAN pra eles carimbá e eles manda pros outro laboratório aí. Então que que eu vô fazê? Vô fazê no HPS mesmo, eu vô lá, eles me coloca como internado lá e faço os

exames. Lá no HPS, eu chego, vô direto no laboratório, aí eles cole meu sangue e daqui 2, 3 horas entrega ao [filho] lá. (Augusto)

6.8 JOÃO⁷⁹

6 8.1 História do diagnóstico

Figura 26 – Primeira Trajetória assistencial de João



Fonte: Dados da pesquisa

⁷⁹ A história de João foi dividida em quatro desenhos, pois é um adoecimento longo, com diversas buscas por atenção à saúde.

1, 1.1 e 1.2; 2, 2.2 e 2.3; 3, 3.1 e 3.2 – Em 2000, João iniciou sua busca por atendimentos devido aos primeiros sintomas da doença. Vai à UAP, consulta-se com um médico clínico e recebeu encaminhamentos para especialidades médicas e realizou exames. Diagnóstico indefinido.

“O João começou, o dedo dele da mão esquerda, esse aqui ó, ele começou a ficar assim. Ele já tinha ido em médico, foi no ortopedista, no angiologista, no reumatologista. Ele foi pelo SUS. Mas é aquilo, esperava, aí demorava, depois, até ele i noutra lugar, aquela dificuldade toda de consegui marcar uma consulta e tê de i lá e tudo. Ele marcava no posto aqui no bairro, na UBS aqui e ia no INPS [ICE]. [...] Aí ia no médico clínico lá na UBS, dava encaminhamento pra i marcá pra depois o de lá pedi exame. Dependendo do exame, se pudesse fazê pelo SUS, aí fazia pelo SUS, se não... Aí os médico não conseguiu descobri, ele fez muito exame fez RX, ultrassom, exame de sangue, ele fez um monte de coisa, mas nada acusava. Aí os médico disse que não sabia que era pra procurá.” (Esposa)

4, 4.1, 4.2 e 4.3 – Com a piora do quadro e sem encaminhamento ao neurologista, acabou por aceitar sugestão da rede social e ir a um neurologista particular. Assim procedeu e fez uma eletromiografia, também particular e ao retornar ao neurologista este concluiu, pela primeira vez, o diagnóstico de ELA.

“Aí o contador nosso, ele chegô um dia aqui em casa e falô: ‘Seu João, porque que o Senhor não vai num neurologista, eu tenho um amigo que teve um caso parecido com seu e foi no neurologista e era problema neurológico’. Aí nós pegamos: como é que ia marcar um neurologista, onde? Aí ele virou e falou assim para nós: ‘se o senhor quiser, só que vai ter de pagar, ele chama XXX, ele é muito bom, se o senhor quiser, eu ligo pra ele e marco a consulta’. [...] Aí ele começou a cair. Aí ele começou a cair dentro de casa e ele não conseguia levantar, era de repente, caia e ficava de costa caído no chão, eu que tinha de ajudar a levantar. Mesmo assim, ele trabalhando. Então falei: ‘nós vamo fazê o seguinte, nós vamo dá um jeito de marcar um neurologista, eu não tô gostando disso não. A gente não sabe o que que é isso’. Aí marcamos a consulta e fomos na consulta desse particular porque os médico não dava encaminhamento só falava que não sabia o que que é. Aí ele [neurologista] pediu uma eletromiografia. Aí ele pegô e falô com a gente que era para marcar lá no [hospital particular]. Aí nós pegamos e choramos muito, eu pedi a ele, conversei com o médico mesmo, aí ele pegô fez um precinho melhor e a gente fez lá no [hospital particular]. Aí, quando a eletromiografia ficô pronta, ele já pegô encaminhô pro médico. O médico já tava marcado, 22 de dezembro de 2000, tava chegando o Natal. Aí nós fomos lá. Quando nós chegamos lá, que nós sentamos e tudo, o médico pegô e falou com a gente assim, abriu o jogo e falô com a gente mesmo, falô assim: ‘o Sr. tá com uma doença degenerativa, a ELA, esclerose lateral

amiotrófica, não tem cura, o Sr, pode andar o mundo inteiro que você nunca vai encontrar uma pessoa, que nem estudo pra ela tem. Então o que que tem de ser feito: o Sr tem de ir deixando a doença vim. O Sr vai vivendo de acordo com ela porque agora, daqui pra frente, vai ser do jeito dela, conforme cada crise que der o senhor tem que aprendê a conviver com aquilo e não tem nada que pela medicina pode ser feito!’ Eu não esqueço disso. A gente desceu muito aborrecido, o [filho] chorando sabe.” (Esposa)

5 – A rede social buscou por “algo a ser feito” e foram a um especialista na Universidade Federal Fluminense – UFF, é reafirmado o diagnóstico.

[...] eu tenho um sobrinho que tava fazendo residência lá em Niterói e eles iam tê a palestra com alemão, um médico que vinha de fora. E ele era, era a especialidade dele, era assim doença rara. Aí ele pegô conseguiu com hospital pra gente levar o João lá, nesse dia. Esse meu irmão que é advogado nem trabalhou. Ele pegô nós de carro e foi com nós pra Niterói. [...] naquele hospital, como se fosse o Hospital Escola. Quando nós chegô, já tava tudo arrumadinho, esse médico que examinô o João, eu tava com todos os exames, ele não quis vê exame nenhum, ele nem sabia o que que era. Ele só falô assim ‘deixa ele só de cueca’. Aí eu tirei a roupa dele todinha. Ele examinou ele da cabeça aos pés. Na hora que ele cabô de examiná, ele falô assim pra nós: ‘eu sinto muito, o que o Sr. João tem médico nenhum pode fazer nada pra ele. Seu João tem uma doença de Charcot’. Falô um nome assim. ‘Essa doença é a ELA. Não existe nada na medicina que pode ser feito por ele. A senhora pode ir pros Estados Unidos, a senhora. pode i aonde a senhora fô não tem estudo pra essa doença.’ Então bateu no ombro dele, ‘Seu João, eu sinto falá isso pro senhor, mas eu não posso esconder isso, é de 3 a 5 anos de vida. O senhor vai embora pra sua casinha, vai vivê sua vidinha que o senhor tem pra viver daqui pra frente, não deixa de fazê as coisa que você tem vontade, mas, na medicina, não tem nada que pode se feito’.” (Esposa)

6 e 6.1 – Em busca de assistência, a família resolveu por fazer um plano de saúde, sem êxito.

“Aí minha irmã pegô falô: ‘vou correr atrás de um plano de saúde pra vocês. Eu pago o plano de saúde pra dá pelo menos um conforto pra ele’. Foi onde ela foi, foi nessa XXX, foi nesses plano tudo que tinha aí, ninguém aceitou ele, por ser uma doença degenerativa, pela gravidade que era, porque não tinha o que fazer então eles não aceitaram ele. Ninguém aceitou. Aí comé que a gente ia fazê? Como eu ia agi? Como é que ia desenvolvê alguma coisa? Se o médico não tinha o que fazê imagine nós!” (Esposa)

7 – A rede social se mantém em busca de “algo a ser feito”. Iniciou consultas com o neurologista particular em quem encontraram o esperado.

“Aí foi aonde minha irmã lembrô do Dr. XXX [neurologista] através de uma mulher que ela fazia contabilidade pra ela, uma tia dele. Aí ela falô sobre ele e ela falô que era pra levá. Aí fomos no Dr. XXX, fizemos isso: essa minha irmã marcou uma consulta como se fosse pra ela e o Dr. XXX concordou de marcar pra ele no plano dela porque a consulta era muito cara. Entendeu, nós já tinha gastado com médico, com eletromiografia, como é que nós ia tê mais dinheiro pra i? Aí o Dr. XXX foi atencioso e tudo. Ele confirmô mesmo a doença, ele olhou os exames, confirmou a doença e falou: ‘olha, seu João, vamo fazer o seguinte, nós vamos entrar num campo como se fosse jogar um futebol. Nós vamo entrar, mas eu vou falar com senhor, nós podemos não ganhar, mas nós não vamo perder não, nós vamo empatar. Daqui pra frente, nós vamo jogar pra empatar. Nós pode até não ganhar, mas nós vamo tentar. De repente, a gente ganha alguma coisa. Mas quem sabe?’ Mas também não deu esperança, mas ele não descartou nada que não poderia tê nada que pudesse ser feito.” (Esposa)

7.1, 7.2 e 7.3 – Entrada no HU através do neurologista particular. Dentro do HU um profissional encaminhava diretamente ao outro, o HU ainda não estava integrado à rede municipal. Os atendimentos eram todos feitos no HU na Unidade Santa Catarina ainda não havia o CAS.

“Aí foi onde que ele [neurologista particular] pegô, ele viu que tava ficando caro, que a gente não ia podê ficá pagando essa consulta. Ele não atendia pelo SUS, né. Aí ele pegou falô o seguinte: ‘olha, Dona Fátima, vamo fazê um negócio, vou conversar com meu superior lá no HU e vou ver se ele concorda da gente por o João lá. Aí, se ele concordá, lá dentro a gente vai encaminhando, de um agente passa pro outro, ali tem tudo, tudo que seu João precisar a gente vai passando ele’. O Dr. YYY [superior do Dr. XXX no HU, chefe neurologia] quis fazer um pouquinho de força, eu acho que ele via também que não tinha coisa que ser feita, né. Que é uma doença que não tinha o que fazer. Acho que pro médico, igual o João, pro médico é muito ruim porque todo médico ele qué fazer uma coisa pra te melhorar, né. E ele vendo que ia só piorando. Ele pensou ‘vou pô ele aqui coitado, ele não vai consegui nada com isso’. Mas, mesmo assim Dr. XXX falou que valia apenas. Aí pegou e concordô. Aí entramos. Aí foi uma beleza, mas tudo com aquela dificuldade que eu tô te falando, a gente na época não tinha carro, a gente dependia de quem levasse a gente. Então tem um irmão dele que tinha, eu pedi, ele pegô e passô a levá a gente quando ele podia, quando não podia a gente tinha de chamar táxi. [...] ali tava ótimo, dava pra i de táxi com ele, porque era uma dificuldade muito grande pra mim porque ele foi perdendo a firmeza nas pernas e ele precisava de amparo para andar então eu tinha que segurar ele. Aí, quando nós

tava ali no HU, eu sempre arrumava uma pessoa pra i comigo, pra me ajudar, às vezes até o motorista do táxi me ajudava a sentá ele lá. Assim nós fomo levando nossa vidinha da maneira que podia. No início, a doença foi mais lenta. Começô esse dedo, depois a perna, onde ele tava perdendo a firmeza, que ele tava caindo, começou o braço dele, dele não quenta segurar as coisas, aí foi assim devargazinho, cada vez que vinha, vinha uma coisinha. Daí ele ficou só sentado. E fazendo fisioterapia. Primeiro a gente fazia ali do lado do HU [mais próximo], tanto a respiratória quanto a muscular. Tudo pelo HU. Ali era bem mais fácil pra nós. O médico encaminhava, às vezes demorava, menina, e tinha que i atrás do médico, o médico ficava bravo, ia atrás também, porque tinha uns médico que brigava por causa dele. Outra coisa o que é muito importante ali que eu achei, a gente apanhou muita amizade e, Graças a Deus, eu não sei, as pessoas gostava muito da gente. Então todo mundo conhecia a gente. Desde os atendente, quanto os enfermeiro, quanto os médico. Então se eles pedia alguma coisa e a pessoa demorava, eles ia atrás. 'Porque não estão atendendo o senhor? Porque que não estão fazendo o seu João? O que que tá acontecendo? O que que tá tendo que não tá podendo entrar com ele?' Aí nós conseguimos. No dia que eu fui, já tava tudo marcadinho, tudo agendadinho. Nós faziamos 4ª e 6ª a fisioterapia e consultava na cardiologia." (Esposa)

8, 8.1 e 8.2 – Esposa prestava cuidados domiciliares e desenvolveu problemas na coluna. A rede social agiu em busca de “direitos” na ouvidoria para conseguir uma cama hospitalar. Da ouvidoria teve acesso ao DID e, com a “declaração” médica, conseguiu a cama.

“Eu tirava ele da cama arrumava ele direitinho, aí eu ainda levava ele no banheiro. Ele ia no banheiro, eu escovava o dente dele porque ele não tinha firmeza nas mão. Levava no banheiro, dava o banho. Eu punha sentado na cadeira de banho, que, Graças a Deus, eu ganhei, era de uma conhecida que a mãe dela morreu, ela pegô me deu a cadeira dela pra mim. Graças a Deus! Aí as coisas começou a ficar difícil, o João precisava de cadeira de roda. Já tinha conseguido a cadeira de banho, mas o João precisava de uma cama mais alta porque eu não tava aguentando por causa da coluna, eu pegava, eu carregava ele igual criança no colo. E aquilo arreventou minha coluna, eu não tava aguentando de dor. Eu precisava de uma cama de hospital pra ficar mais fácil pra mim trocar ele, porque eu tava vendo que ia piorá e eu não ia pode mais leva no banheiro. Aí eu peguei como é que eu vou fazer? A minha irmã pegô e falô que ia procurá os direitos dele, porque ela trabalhava com meu irmão que é advogado, então por vê o que meu irmão fazia ela pensou: ele deve ter algum direito pela doença dele, ele é aposentado por invalidez então ele deve ter alguns direito. Foi onde ela correu atrás. Foi lá na ouvidoria informô direitinho o que que poderia ser feito para pode tê ajuda. A ouvidoria falô com ela o que que precisava. Precisava da declaração dos médico e tudo pra podê entrar com a papelada. Isso demorou muito, até dá andamento nisso tudo sabe. Aí conseguiu a cama de hospital através da ouvidoria. Aí eles pegaram cadastraram ele no DID também, no caso deu precisar mais pra frente, também eu tê onde recorrê.” (Esposa)

9, 9.1 e 9.2 – Foi prescrito pela neurologia um medicamento caro para a condição econômica da família. Buscam a ouvidoria e conseguem através de mandado judicial.

“Como eu ganhei uma medicação que não dava no HU, ela é muito cara, muito cara mesmo, na época era 180,00 só dava pra um mês. Aí foi também através da ouvidoria. Nós conseguimos porque meu irmão [advogado] entrou também na justiça, teve de entrar na justiça. Aí nós conseguimos ganhá gabepentina. Aí todo mês, eu ia no SUS [farmácia municipal] eu pegava lá, todo mês eu tinha que i lá buscá, tinha que sê eu, outra pessoa não podia pegá. Ele foi tomando aquilo, tomava vitamina B, C e era assim, só esses remedinho que não tinha muita coisa o que tomá mesmo.” (Esposa)

10 – Mantém as consultas na neurologia e fisioterapia. Com agravamento da doença e a falta da cadeira de rodas, o transporte passa a ser, cada vez mais, um dificultador.

“Aí acabou a força das perna mesmo, jogô ele numa cadeira de roda. Aí ele não queria, ficô muito nervoso, ficou muito triste. As minhas irmã fizeram: reuniu todo mundo, as 9 irmã, com meus cunhado, compraram a cadeira de roda e deu a cadeira de roda ele. Aí foi muito triste o dia que chegou a cadeira. Muito triste mesmo, mas aí eu peguei e falei assim: ‘é melhor você ficá na cadeira de roda porque, na cadeira de roda, eu posso saí com você, eu te pego da cama te assento na cadeira, te tiro da cadeira, te boto dentro do carro, fica mais fácil pra mim te carregar, porque como é que eu vou ficar te carregando no colo? Não tem jeito. Pelo menos eu te impurro’. Aí ele concordou, ficou muito triste, mas aceitou. Aí passei carregá ele assim, aí foi uma beleza. Eu fazia tudo direitinho assim na hora das fisioterapia, dia de médico tinha de acordá muito cedo para mim podê tá no horário da consulta, porque tinha outra coisa: se chegasse atrasado, perdia a consulta, eles não aceitava que a gente atrasasse não. Aí chegava cedo, chegava lá e ficava, ia chamando, minha filha, tinha vez que eles marcava pra 7 horas da manhã, nós saía de lá quase meio-dia; sabe, tinha que ficá esperando a vez. Sabe aquela portinha que tem lá na frente, aí eu punha ele naquela portinha, ele ficava olhando a rua e eu ficava sentada, esperando a hora que chamasse ele, pra i pegá ele. [...] Nós continuamos indo nos médico tudo direitinho, fazendo as fisioterapia. A neurologia e cardiologia aqui embaixo [HU] e a fisioterapia e gastroenterologia lá em cima [CAS] aí nós ficava assim: cá embaixo, marcava e mandava lá pra cima e assim ficô. Ia no médico de 6 em 6 meses que era o período que eles mandava pra gente i. E, caso ele sentisse alguma coisa, eu ligava pra neurologia e falava o que ele tava sentindo, aí eles pegava e antecipava a consulta.” (Esposa)

11 e 11.1 – Mudança do lugar de atendimento, passando para local mais distante [CAS], tornou o transporte um entrave econômico. Busca, mais uma vez, a ouvidoria e foi encaminhada ao Naepd.

“Aí passô lá pro CAS [novo prédio de ambulatório do HU, local distante] aí é que ficou difícil, como é que eu ia pagá um taxi pra i lá? Aí fui recorrê pra vê se eu conseguia aquela condução que busca a pessoa. A condução buscaria sim, só que eles buscariam, ia ficá rodando com ele pra pegá todo mundo que precisava ser levado e ia leva nós. Na hora de trazê, tinha que catá todo mundo pra depois vim trazê nós em casa. Como nós tava mais afastado, nós era os último. Aí como é que eu ia ficá com João? Uma pessoa que precisava pra urinar, eu tinha que andar com o periquito dele, já andava dentro da bolsa, porque não tinha como. Se eu levava no banheiro do hospital, chegava com a cadeira de roda, chegava lá punha pra fazer xixi no periquito e lavava direitinho, punha na sacola e saía. Mas, assim nós

ficamos, mais muito tempo, muito tempo fazendo isso. Até aí ainda tava bom. Que eu só levava o periquito tava ótimo.” (Esposa)

12, 12.1 e 12.2 – Iniciou disfagia, em consulta na pneumologia, foi indicada a gastrostomia por risco de pneumonia. Feita gastrostomia no HU.

“Aí com o passar do tempo, a doença acelerou. Começou com aquela dificuldade de engolir. Começou engasgá. Porque, até aí, eu dava comida na boca, ainda tava muito bom, ele comia as comida direitinho aí ele já começou a querer engasgar. Nessa época, ele tava tratando com Dr. XXX [residente neurologia] e o chefe [da pneumologia] era o Dr. IIII que acha que devia fazer a gastrostomia pra ele alimentar por ali, porque ia ser muito perigoso por causa do pulmão dele. Aí foi onde fez a gastrostomia. Mas ele nunca tinha tido a pneumonia. Aí que que eles fizeram, marcaram, fez até no HU aqui. Aí eu levei, foi feito, no mesmo dia liberaram a gente, não teve nada. Foi embora pra casa. Aí as coisa foram piorando pro meu lado. Porque aí ele tava com aquele negócio na barriga, pra mim pode pegá ele e aí ele já não ia mais ao banheiro porque, com aquele negócio, ficou difícil.” (Esposa)

13 e 13.1 – “Perdeu” da gastrostomia no domicilio. Vai ao HPS, onde é recomendada uma sonda específica para gastrostomia. Pediram no HU, sem êxito, sendo a resolução mais rápida a compra da sonda por um familiar. Instalada no HU.

“Aí o João pegô um dia, o João deu vontade de ir no vaso, ele foi deixar pra última hora, fui correndo pegá a cadeira dele, coloquei. Nisso que eu desci ele, que eu sentei ele na cadeira, ele virô pra mim e falô: ‘tem um negócio garrado aqui debaixo’. Quando fui olhá debaixo da camisa dele, aquela sonda [gastrostomia] tava solta, 10 horas da noite, o [filho] não tava em casa. Só eu e Deus. Aquele negócio rancou saiu lá de dentro dele tudo! Interim! Aí começo a vasá comida que ele tinha jantado com sangue. Aí eu fiquei doida. Aí eu consegui localizar o [filho], o [filho] veio correndo com carro. Aí nós ligamos pro doutor que é casado com a minha sobrinha. Aí foi ele que falou que ele tava de plantão e que tinha um cirurgião bom no HPS. Que era pra levá ele lá, que ele já ia ligá pra ele, que ele ia falá a pessoa que tava indo, pra ele dá uma assistência lá, porque senão vocês vão ficar lá a noite inteira. Aí ele ligou pro colega dele e inclusive ele foi lá, na hora que nós chegamos ele já tava lá, ele é gastro também. Ele pegou, foi lá, passaram uma sonda e falaram comigo pra marcar no HU de novo pra procurar os médicos do HU, pra colocarem uma outra sonda nele. Aí conclusão: O médico que tava lá no dia, que eu não consigo lembrar o nome, falô que aquela sonda que o João tava usando, ela tava dando esse problema mesmo, que era pra vê se a gente conseguia aquela sonda que parece um botão que põem no estômago. Que aquela, além de ser mais higiênica, era melhor pra cuidar dele. Pronto e aí? Foi pedir o HU, o HU não podia fazer isso! Eu liguei pro Dr. XXX [residente

neurologia], ele era uma coisa, contei pra ele, ele falou 'perai que eu consegui isso'. Ele me deu o celular dele e o telefone da casa dele. Aí ele falou 'qualquer hora que a senhora precisá de mim, a senhora pode me ligar'. Quando eu passava meus aperto, eu ligava pra ele. Aí ele conversou com pessoal da gastro. Aí eles mandaram i levá ele lá em cima [CAS], que tava lá, que fazia agora. Aí esse médico [da gastroenterologia] pediu pra gente vê se tinha condição de consegui pelo HU. Mas aí ele não podia, ele ia esperar até quando? Ele tava com a sonda provisória? Aí correu atrás, correu atrás, não conseguiu. Aí meu cunhado comprou a sonda e deu pro João. Esse meu cunhado falou: 'pode deixar que eu vou entrar no site ver de onde é tudo direitinho' e já chegou com a sonda. Ele trabalhava no HU também [administrativo]. Aí ele levô e colocamos a sonda. Foi uma beleza quando colocou aquela sonda, que era só adaptá aquele caninho, tirava lavava – Ficou uma beleza aquilo. Aí ele alimentava ali, mas aí ainda comia alguma coisa pela boca.” (Esposa)

14, 14.1, 14.2 e 14.3 – Inicia quadro de dispneia. Na pneumologia, lhe é indicado um BiPAP com máscara facial. Com a declaração médica, consegue no DID.

*“Aí foi passando tempo. Começou a dificuldade da respiração. Aí, nessa época, o Dr. XXX [residente neurologia] foi embora [final da residência, mudou-se para Bahia] ficô a Dra. **** [pneumologista]. Aí a Dra. **** passou um tempo e fomo fazê uma consulta. Aí quando chegô lá, a Dra. **** me chamou lá fora e falô comigo assim: 'Ó Dona Fátima, o seu João agravou mais. A doença tá pegando o pulmão dele. Nós vamo tê que arrumá um respirador pra ele'. Falô: 'a senhora tem condição de arrumar um respirador pra ele? Ó é caro.' Eu falei: 'mas então como é que eu vou fazer?' 'Se a senhora não consegui, a senhora vai tê que alugá, qualquer coisa. Ele não pode ficá que ele não vai podê respirar por ele mais sozinho. Ele não vai aguentar mais.' [...] Ela pegou e falô 'perai que eu vou lá falá com ele'. E foi. [...] Ela chegou abertamente e falou com ele. Aí ele já virou pra mim e já falou: 'como é que vai fazê?' Aí eu falei: 'não, você pode ficar tranquilo que a gente vai dar jeito'. Aí fomo embora. Aí essa minha irmã voltou lá no DID de novo. Aí falou com eles da necessidade. Aí a única coisa que eles pediram uma declaração do médico da necessidade do aparelho pra ele. Ela deu o nome que seria um bibap e que era para podê fazê uma ventilação mecânica pra ele. Aí tá, consegui o bibap através da prefeitura daqui. Eles arrumaram o bibap pra mim. Aí ele começou usando a máscara de rosto, [...] aí usava só um pouquinho, era bom toda vida, que ele ainda podia conversá, que usava aquela máscara só aqui no nariz. Aí era uma beleza. Aí ele usava assim, usava mais pra dormi. Ele ainda podia i no banheiro, tomava o banho. Sabe. Ele melhorô muito com isso sabe, que eu acho que deu mais força pra ele e eles tinham passado um remédio pra ele. Que foi muito bom pra ele, pra ajudá. Aí ele ficou muito tempo com essa ventilação. A gente chegou a viajar, eu fui para Cabo Frio com a ventilação. (Sorri) Levava, nós ia. Nós fomo passeá, não deixamos de i. Olha bem, essa minha sobrinha tinha um apartamento de frente a praia, aí a gente ia pra ali,*

tinha elevador. Levava a cadeira dele. Nós não deixava de passear com ele por causa disso. Levava o respirador e ia embora. Já sabia o lugar e tudo se tinha como ligar. Nós levava tudo, com isso ele ia passeando e tinha a qualidade de vida melhor. A gente ia em aniversário, a gente ia em tudo quanto é lugar. Eu carregava o bibap comigo se ele sentisse aquela falta de ar eu punha nele um mocadinho e aí pronto ele melhorava e não precisava nem de ficar ligado. Aí ele ficou muito tempo assim, muitos anos assim. Lá nas consultas, eu levava o bibap, ia na fisioterapia, eu levava o bibap.” (Esposa)

15 – Em consulta na pneumologia, foi constatada a primeira pneumonia. Foi retirada a dieta oral.

“Até que um dia, ele teve a pneumonia aí o médico pegô cortô: ‘Não pode comê mais nada pela boca.’ No início, foi difícil, ele chorava, coitadinho, ele pedia, parei até de cozinhar em casa. Minha irmã que mora aqui perto que mandava a alimentação pra mim. Pra ele não sentir o cheiro. Nem o café que ele gostava muito. Aí tudo que a gente podia evitar pra poupar ele a gente fazia. E assim nós fomos, tava tudo bem”. (Esposa)

16 – Não conseguia mais sustentar o tórax para ficar sentado ou se virar na cama. Iniciou uma úlcera por pressão na região sacral.

Esposa:

“Aí, quando intera uns seis anos da doença, ela começou agravar muito. Ela começou agravar porque ele não conseguia mais ficá sentado. Ele não conseguia mais parar sentado. Porque parece que a coluna não parava, eu tinha que escorar ele, ficá segurando. Aquilo logo pra ele tava ruim, ele não sentia firmeza. Aí compramos pra ele um colchão de água. Ele não conseguiu ficar no colchão, não tinha segurança nele, porque o colchão mexia e ele falava que ia cair de cima da cama. [...] Aí comprô aquela casca de ovo, aí, mesmo assim, com todo aquele cuidado que eu tinha de sentá, aí ele já parou de ir ao banheiro, tinha de tomar banho de leito. Aí um dia, o médico da família, do DID, quis examinar ele me pediu pra mim virá ele de lado. Isso que eu fui, porque ele já não virava mais, que eu peguei ele pra virar de lado, ele falou: ‘Para agora! Se a senhora continuar pegando ele, assim a senhora é que vai pra cima de uma cama. Traz um lençol que eu vou ensinar a senhora fazer um traçado. Toda vez que a senhora for virar ele, a senhora vai virar com traçado.’ Aí trouxe. Mas a pele dele tava muito fininha nas nádegas e nas costas, igualzinho uma pele de bebê. Aí ele pegô pôs o lençol, aí, na hora que virô, ele deu aquele esfolado. Aí dali pronto. Aí quem te falô que eu conseguia sarar aquilo. Chamei esse médico, ele olhou, falei: ‘tá vendo o que que deu esse seu traçado. Agora como é que eu vou curar isso?’ Aí ele pegô e falô que era uma escara. Aí pronto. Dali começou, eu pelejava daqui, pelejava dali. Mandava pô isso,

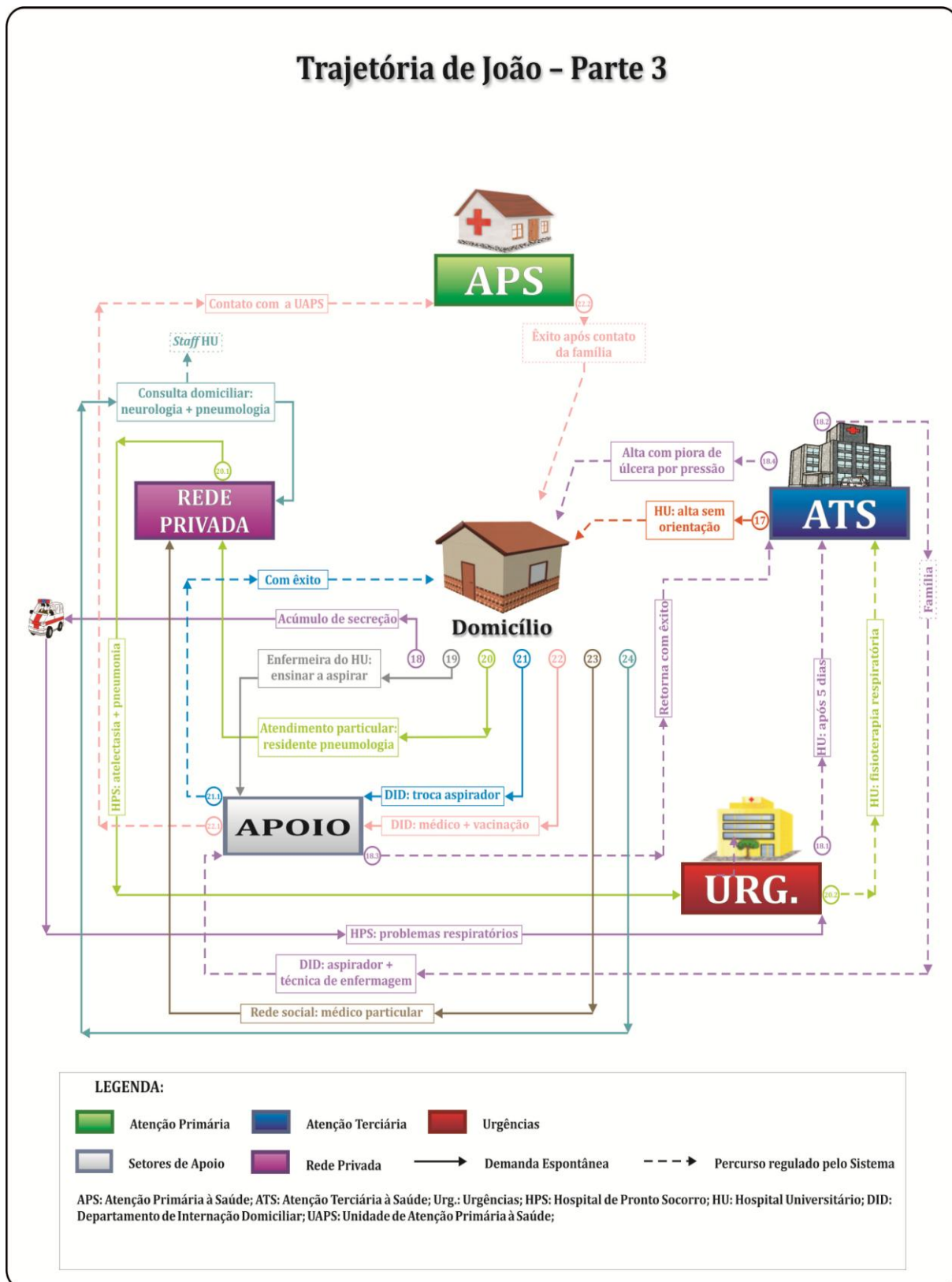
mandava pô aquilo. E a gente com aquela dificuldade pra comprar as coisas. Aí eu fazia tudo, muitas vezes eu pedia a Deus pra me ensinar porque eu não tinha ninguém pra me ensinar. Ninguém nem sabia.” (Esposa)

16.1 – Com a progressão da doença houve piora da dispneia. O uso do BiPAP se tornou contínuo. Em consulta, foi indicada traqueostomia. É agendada no HU com a equipe médica da cirurgia de tórax. Com a traqueostomia, ficou sem a voz, impedido-o de falar. Após procedimento, ficou hospitalizado por pneumonia. Todo transporte (ida ao hospital e alta) foi feito por conta da família, que pagou uma empresa particular especializada em remoções.

*“Aí começou aquela máscara a não fazer mais aquele efeito necessário que estava sendo feito. Ele já começou a ficar com ela o dia todo, dia e noite, rodava 24 horas por dia. Aí começou aquela dificuldade que ele não podia ficar sem ela. A luz apagava vinha aquelas chuva, ficava sem energia, ai eu ficava naquele desespero, mas, Graças a Deus, nós conseguimos o nobreak que ele segurava 1 hora e meia mais ou menos. Aí naquela 1 hora e meia, nós tinha que correr atrás, aí o pessoal da rua aqui entrava todo mundo. Oh, era impressionante como meus vizinho era bom. Todo mundo ligando pra [empresa de energia elétrica estadual]. Por fim, eles desligava o telefone, eles não atendia ninguém mais não. Até um dia que faltou luz, o [filho] ficou nervoso porque ficou 4 horas sem energia, nós tivemos que chamá a [empresa particular especializada em remoções]. Ficô aqui de fora da minha casa 4 horas abastecendo chamamo até a Panorama [emissora local da TV Globo]. [...] Aí foi fazê a traqueo por causa desse problema que a máscara não tava mais funcionando. Aí a Dra. **** achou melhor fazer a traqueostomia. Aí fez a traqueostomia. Eles falaram que ia melhorá, que ia só fazê a traqueostomia e ia i embora pra casa. Foi feita no HU. Aí nós pagava [empresa particular especializada em remoções], na época pagava 100,00 cada ida. Porque o SUS, o Samu nunca podia, nunca tinha jeito de vim buscar. Gente, mas nós penamos porque ninguém vinha. Não adiantava a gente pedia, pedia, mas nunca eles vinha! Só se fosse emergência (completa o filho). [...] Aí nós fomo, marcô a cirurgia e nós fomo fazê lá no HU no Centro Cirúrgico, de lá mesmo ele já começou com a pneumonia, com aquela febre. Ficamos 28 dias dentro do HU.” (Esposa)*

6.8.3 A partir da primeira internação

Figura 28 – Terceira trajetória assistencial de João



17; 18, 18.1, 18.2, 18.3 – Retornou ao domicílio após ser traqueostomizado, sem receber orientação de como aspirar a secreção traqueobrônquica. Com isso, durante sete dias houve acúmulo de secreção, o que causou novos e sérios problemas respiratórios, acionaram o SAMU que o conduziu para atendimento no HPS e posterior transferência deste último para o HU.

“Aí depois dos 28 dias, ele veio para casa de [empresa particular especializada em remoções]. Veio para casa ficou sete dias sem aspirar”. (Filho)

*“Ah é isso mesmo. Aí o que que aconteceu? Nós fomos no HU fez a traqueostomia, aí Dra. **** deu alta, mas ela falou que não precisava de aspirar. Aí nós pegamo viemos com ele. Aí tudo bem, com aquele aparelho, respirando direto e tudo, e não sabia de nada tô queta. Aí pegô o João foi só piorando, aquele febrão, aquela falta de ar, falta de ar. Já tava ficando com os dedo roxo assim. Aí o [filho] ligou pro Samu. Falô: ‘Oh cês dão um jeito de vim buscar meu pai’, contou a situação, esse dia eles vieram. Que ele tava muito mal. No entanto eles chegaram aqui, eles cataram ele, botaram O₂ nele e levaram direto pra aquela sala de emergência. Na sala de emergência, eu pedindo pra eles podê pedir no HU pra transferir ele pra lá. Eu pedia, um pedia outro. Aí eu peguei pedi a Dra. ****, ao Dr. IIII [chefe pneumologia]. Aí eles conseguia vaga lá pela pneumologia. Era muito triste aquilo lá. Ficou cinco dias até consegui a vaga. Aí consegui leva pro HU. Muita luta, pelejando, pedindo, pedindo. Ele no respirador, ele não aceitava a dieta, deu distensão abdominal nele, a barriga cresceu muito com aquela dieta de lá, aí a falta de ar aumentou mais ainda. Aí eles até autorizaram eu de levá alimentação de casa. Nisso ele tava ficando sem alimentá, só no soro [...] E, mesmo tando no hospital, eu tinha de brigá. Igual quando ele ia pro HPS, que ele ia lá pra UPA.” (Esposa)*

18.4 – Antes da alta no HU, a família foi ao DID requisitar aspirador de secreção, com êxito. Retornou para casa pagando a mesma empresa particular especializada em remoções apresentando piora da úlcera por pressão. No DID, também conseguiu atendimento de uma técnica de enfermagem para os cuidados domiciliares com a úlcera.

“Mas, aquele dia que a gente foi pro hospital, o João com esse negócio de traçado no hospital, abriu a ferida todinha. Dalí foi só piorando porque lá no hospital eles punha só aqueles olhinho, aí ela foi ficando profunda. [...] Vim embora ele tava com aquele negócio em volta, aquela necrose, aquilo tudo preto com mau cheiro, sabe. Vim embora com João naquele estado, eu falei: meu Deus como é que eu vou fazer os curativo. Quando saí de lá eu pedi a [enfermeira do HU], pedi a [outra enfermeira do HU], elas me ensinaram. Eu vim e eu fazia os curativo. Aí eu falei, gente eu não posso ficá fazendo

esse curativo, tem que tê um enfermeiro pra fazer isso. Aí liguei pro DID. Aí eles falaram: ‘pode ficar tranquila, nós vamo mandá a enfermeira. Mas só que é três vezes por semana só. Aí no resto a senhora que vai tê que fazê. A senhora presta atenção no que a enfermeira faz pra senhora fazer também.’ Aí a enfermeira [técnica de enfermagem] muito boazinha, ela me ajudou, inclusive, no dia que ela vinha, ela dava até banho nele pra mim, porque ela já tava acostumada, ela me ensinô como fazia, fico tudo mais fácil. Ela só não aspirava ele.” (Esposa)

[A profissional era uma técnica de enfermagem que “sofria” por não ter fornecimento de material como luva e gazes pela prefeitura para realizar os curativos e por não possuir treinamento, médico ou enfermeiro para orientá-la, fazia misturas de pomadas para aplicar na úlcera que ela mesmo solicitava à família, como sulfadiazina de prata com colagenase e óleo de girassol] (Diário de Campo – DC).

19; 20, 20.1 e 20.2 – Recorreu à enfermeira da UTI do HU para aprender a aspirar, entretanto o aspirador produzia apenas uma baixa sucção. O aparelho não conseguia aspirar. Acabou por sofrer nova atelectasia pelo acúmulo de secreção. Com a “falta de ar”, chamou uma residente da pneumologia em consulta particular no domicílio. Acaba indo para o HPS. Do HPS para o HU.

*“O aspirador que arrumaram pra mim ele não aspirava, aquela secreção do João era aquela espessa. O DID [arrumou] só que não aspirava, não adiantou. Pelejou, pelejou não adiantou. Aí o João foi só piorando aquela falta de ar, falta de ar. [...] Nesse dia ele foi pro HPS, nós chamamo a Dra. **** aqui, nós pagamo a consulta a ela. Veio examiná ele, o aparelho não funcionava [aparelho de medir pressão arterial], ela batia pra aquilo funcioná, ela veio aqui em casa me cobrou a consulta. Pra falá que não podia ficá em casa que tinha que i pro hospital. Ela não se prontificô nem arrumá vaga nem nada. Foi pro HPS, único lugar. Ele teve foi atelectasia. [segundo prontuário uma pneumonia e atelectasia por obstrução gerada pela secreção acumulada] Foi onde arrumou a fisioterapia pra fazer fisioterapia lá [HPS] pra vê se voltava. O pulmão dele, o direito, ele perdeu, a ponta dele era fechada.” (Esposa)*

21 e 21.1 – O filho procurou o DID para trocar aspirador por outro melhor. Com êxito. Após a alta, no domicílio, ligam para a enfermeira do HU para ensinar aspirar.

“O do respirador, não, do aspirador que era muito ruim. Aí um belo dia eu dei um estalo, pensando nisso. Eu falei o pai não vai conseguir ser aspirado. Como é que nós vamo fazê? Aquele aparelhinho ficava ‘oom on on’ nada. A secreção violenta, aí eu fui direto lá [DID], fui lá fiquei o dia inteiro pelejando, lutando pra conseguir até que eles conseguiram liberar aquela bala de oxigênio e coloca aquele aparelho pra invertê, pra ele aspirar. Chegô aquilo aqui, na hora colocou também foi outra maravilha. Que aí aspirava e aspirava mesmo. O negócio é que a gente brigô. [...]” (Filho)

“mas aí [enfermeira HU] me ensinô a aspirá, aí pronto acabou o problema pra mim também [...] Coitadinho, na hora que eu ia aspirar ele, aquilo a lágrima descia em mim, de vê o desespero que ele ficava. Passei a aspirar, vocês que tem prática aspira rápido, mas eu, eu aspirava devagar. Mas, mesmo assim, tinha de ser eu, como é que ia fazer. Eu tinha de aspirar. Foi muito triste, mas nós lutamo ali, e eu consegui.” (Esposa)

22, 22.1 e 22.2 – Mais uma vez, a família se dirige ao DID, agora em busca do médico e vacinação. O DID faz contato com a UAP.

“Nem médico, nem vacina, nem nada, aí foi onde eu liguei pro DID e falei: ‘como é que é não tem vacina pro João? Porque a doença dele não tem cura, então ele também não vai podê tomar vacina’. Foi aonde eles começaram a vir aplicar a vacina, porque também era minha conhecida a enfermeira da UBS que veio. Aí ela fez um cartãozinho pra nós e falô: ‘Dona Fátima, eu vou deixar tudo anotadinho pra você. É você que cuida dele, você também vai tomá. Porque, se você adoecer, quem vai cuidar dele?’” (Esposa)

23 e 24 – Diante da necessidade de atenção e da dificuldade de removê-lo até o local de atendimento devido à imobilidade, úlcera, gastrostomia e necessidade constante da ventilação com BiPAP pela traqueostomia, logo de energia elétrica, o alto custo do transporte especializado, demora na sala espera das consultas, sem local para acomodar João e ligar o BiPAP, do sofrimento, dor e ansiedade causados pelo transporte em João e na família, eles “optam” por pagar por atendimentos domiciliares.

“O DID, na época, eles falaram que ia vim um médico da família. Como andô vindo um de três em três meses, quatro em quatro meses, às vezes, nem vinha eu tinha de correr atrás ficá ‘como é que é? O médico não vai vim? O João tá precisando de fazer uma consulta’. Aí ‘vai sim’. No início, ele teve umas três vezes no ano um médico da família.” (Esposa)

“Eles vinham também porque a gente começou a pegá esse aparelho tudo no DID. Aí, provavelmente, eles quiseram vim pra ver pra que que era aquilo tudo”. (Filho)

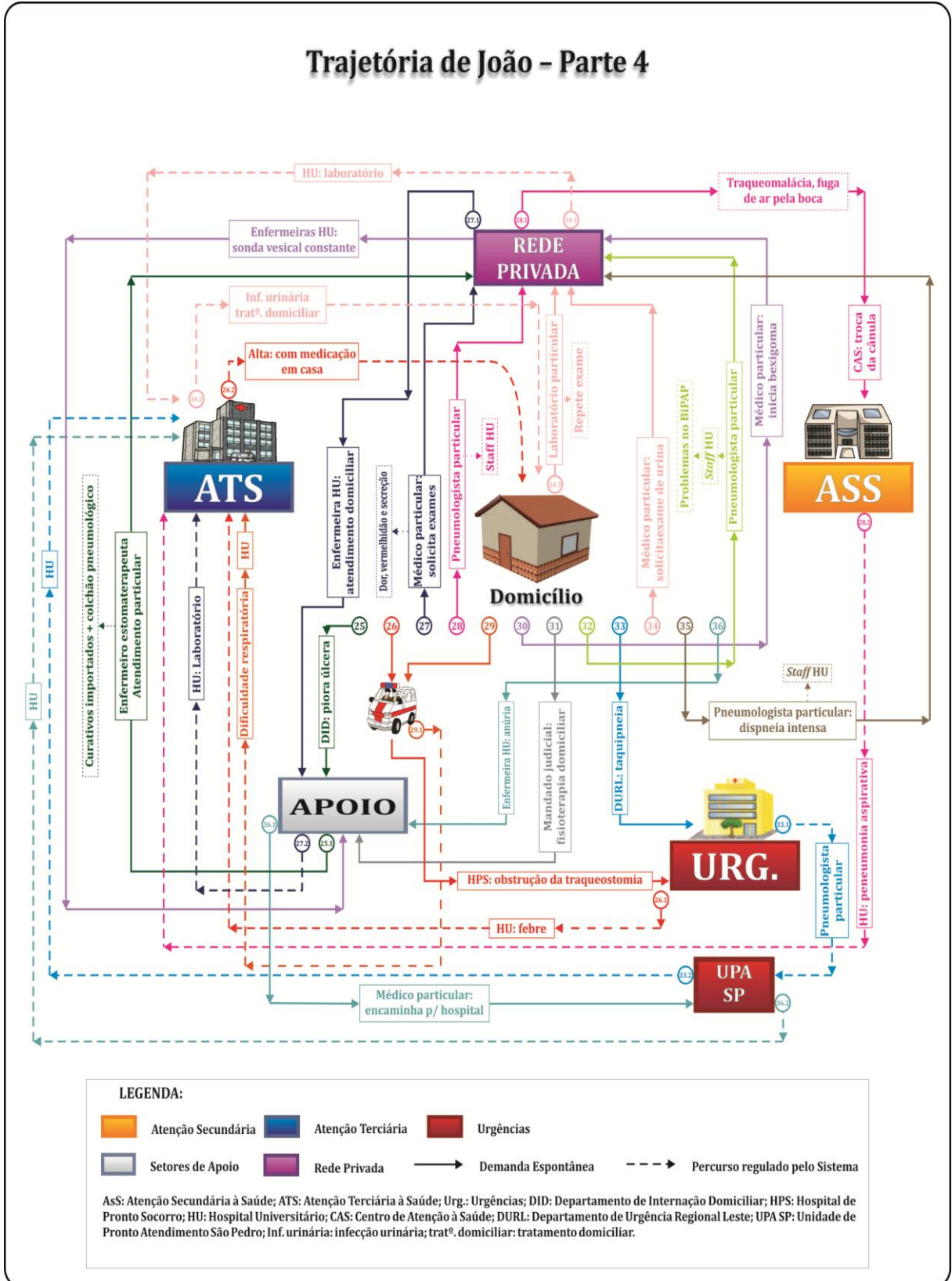
“Tem um médico que veio aqui, que nem pôs a mão no João, que eu até pedi pra ele olhar o João no dia porque o João não tava passando bem e ele falô que ele não era daquilo. Ele só veio vê os aparelhos, se tava sendo usado mesmo, é controle deles. Só isso que ele fez, ele olhô os aparelhos se tava sendo usado mesmo, se não tinha nada parado pra levá embora. Foi isso que ele veio fazê na minha casa e foi embora.” (Esposa)

“[eu pedia consulta médica no DID] só que não vinha, foi até parar de vim. Parou de vim mesmo geral. Eu tive de passar a chamar médico. Aí que o negócio ficou ruim. Como a gente tem um pessoal dele que é tudo da Maranata, evangélico, lá tem um médico Dr. ZZZ. Aí peguei comecei a marcar com Dr. ZZZ. Que que ele fazia me cobrava 60 reais a consulta. Aí o Dr. ZZZ vinha e examinava tudo direitinho, passava pedido de exame, tudo e ele foi acompanhando ele. A única coisa que ele não sabia fazer era mexer no aparelho [BiPAP].” (Esposa)

“Aí depois que nós viemo embora dessa vez [atelectasia], aí o irmãos dele [...] falô com a gente assim: ‘ó você não vai mais precisá ficá levando ele no médico igual você leva, nós vamo pagá as consultas pro médico vim aqui, a não se que tenha que faze um RX, um uma coisa que não pode fazê dentro de casa’. Aí eu comecei chamar o Dr. NNN [neurologista do HU] e o Dr. IIII [pneumologista do HU] em casa e o Dr. ZZZ. Quando era uma coisinha assim, uma distensão abdominal ou gases eu chamava o Dr. ZZZ. Quando era assim da doença, assim agravando, eu chamava o Dr. IIII e, quando via que sentia dor, ele sentia muita dor, muita dor, ele chorava de dor, dor nas perna, dor no corpo, ele tomou até rivotril pra vê se ele dormia, porque não dormia porque ele sentia muita dor, era demais, eu chamava Dr. NNN. No início, passou o remédio pra dor foi bom. Eu pagava três médico mais os remédios. [...] acompanhamento médico foi o que te falei, depois que a gente pagô, ele começou a te assistência.” (Esposa)

6.8.4 Após dependência total

Figura 29 – Quarta trajetória assistencial de João



Fonte: Dados da pesquisa

25 e 25.1 – Com a piora da úlcera (necrose e exposição óssea), a técnica de enfermagem do DID fala a respeito de um enfermeiro estomaterapeuta que trabalha na prefeitura (setor secundário). A família paga as consultas de enfermagem domiciliares e curativos.

“Aí não consegui, o machucado, só piorando. Aí essa XXX [técnica de enfermagem do DID] virô pra mim e: ‘Dona Fátima tem um enfermeiro muito bom que cuida só de ferida, de escara, só que ele vai cobrá pra vim aqui.’ Aí eu peguei liguei pro irmão dele [de João] e falei com ele. Ele falou: ‘pode chamar ele aí que a gente paga.’ Ele veio fez, pediu uns curativo que era importado, vinha de fora, cada curativo era R\$180,00 o mais barato, que depois ele pediu um mais caro ainda, aí esse curativo vinha por sedex. Tinha de pagá sedex pra trazê o curativo. Mas foi muito bom. Olha só que aconteceu: o curativo não fechô o machucado, mas só que ele trouxe a carne todinha até na pele. Aquilo ficô assim tudo cheinho porque a gente via osso lá dentro, era muito triste a hora de fazer o curativo dele. Mas foi uma beleza. Mas, com tudo isso, tava bom demais, eu já tava sabendo cuidá dele. Eu dava o banho, eu dava alimentação, eu aspirava, fazia o curativo”. (Esposa)

“Foi esse cara que aconselhou o colchão. Esse enfermeiro, aconselhou um colchão de ar. Esse pneumológico que fala, né. Só que esse colchão era caro. Aí o que ele fez, ele atendia um paciente que faleceu e a mulher tinha um colchão de ar: ‘eles não vão cobrar caro da senhora, eles tão muito triste. Que que eles vão fazê com aquele colchão? Liga pra eles de repente eles tão interessado em vendê.’ (Filho)

“Ela me vendeu por 890,00 reais, fez pra pagar em três vezes. Depois que colocô, aquela dor que sentia muito, as dor aliviô, foi uma beleza, ele ‘falava’ coitadinho: ‘agora eu tô no céu, não sinto mais nada.’” (Esposa)

26, 26.1 e 26.2 – Apresentou obstrução da traqueostomia, impedindo sua respiração, causando-lhe grande falta de ar, foi acionado o Samu e transportado para o HPS. Do HPS foi para o HU.

“Isso eu passei aqui em casa. Teve um dia que eu tava aspirando ele, ele tava bem. De repente, ele ‘falô’ que tava com falta de ar. ‘Eu não tô passando bem não, tô com muita falta de ar’ e eu aspirava e não saía nada. Aí eu peguei e resolvi ligar pro Samu. [...] Aí eu liguei pra lá conversei com [a médica], a menina passô pra ela, eu expliquei pra ela que que tava acontecendo. Ela falô: ‘eu vou pra i agora vê ele.’ Aí veio. Quando chegou aqui ela falô: ‘se pudé fazer alguma coisa, eu faço aqui de uma vez, se não dé, nós vamo tê que levá ele’. Aí só que ela viu uma rolha que tava: ‘Dona Fátima, eu vou resolvê isso aqui agora!’ Falei: ‘o que!’ Comecei a gritá, ‘menina,

chorando, pelo amor de Deus, não faz isso com ele não'. 'Vou sim, Dona Fátima, se eu não fizer isso agora, ele vai morrer.' E ali mesmo, dentro do quarto, ela pediu pra pegá os equipamentos lá no carro. E ali mesmo ela arrancou aquilo e colocou outra, pronto. Acabou o problema." (Esposa)

"Mas aí levaram ele. Porque ela achou que a frequência [respiratória] dele não tava boa. Aí ele foi pro HPS de novo. E lá foi tranquilo porque ele tava respirando bem, mas tava dando febre." (Filho)

"Aí ele fico lá uns oito dias na sala de emergência de novo, mas chegamo a i pra enfermaria. Porque não tinha vaga no HU. Mas precisa da vaga, porque chegava muita gente ruim, [vaga na sala de urgência] aí passaram ele pra enfermaria no bibap. Pra esperá vaga. Não tinha vaga no HU. Aí saiu uma vaga pra ele lá na maternidade. Aí como eu conhecia todo mundo, então eu falei com eles, eu posso esperá pra saí a vaga do HU? Aí até a enfermeira ficou brava comigo: 'Onde já se viu um hospital daquele, um hospital de primeiro mundo, quanta gente que tá querendo i pra lá e a senhora rejeitando'. Falei: 'não, eu sinto muito minha filha, mas eu prefiro i pro HU. Que no HU, eu conheço todo mundo e ele trata é lá pra que que eu vou pra maternidade?' Aí ela pegô e ficô com raiva e tudo." (Esposa)

*"Ficamo com medo de perdê, chegá na maternidade e começá do zero. Que lá é outro hospital, eles podiam querê interessar na doença do pai pra estudá e a gente perde o HU e fica lá e perde a vaga. Nós ficamos naquele, naquele... nem sei... porque aquele HPS, Deus me livre, é muito, muito sujo, aquilo lá não tem condição de ficá um ser humano. Muito sujo. Mas até CTI a gente tentô no HU, mas não tinha vaga. A ideia da médica era ele ficá na enfermaria porque não tinha CTI nem enfermaria no HU. Aí tentô deixá na enfermaria, aí foi ficô mais uns sete dias no HPS. [...] Aí em outro dia, teve uma briga com a LLL [residente da pneumologia que sucedeu Dra. **** que o pai precisô de tentá interná, aí eu briguei com ela." (Filho)*

[Diante das inúmeras ligações e idas da família ao HU, pedindo pela vaga, a residente diz ao filho para parar de ligar porque já havia dito que não havia vaga. Diante disso, o filho procura Dr. IIII, chefe da pneumologia, que proíbe o atendimento dos residentes ao Seu João e pede que seja falado diretamente com ele] (DC).

[...] E a gente tava ligando pra todo mundo. Esse meu tio que trabalha lá, conversando daqui, ali pedindo até que conseguiu de novo. Aí ele ficou muito tempo dessa vez, 15 dias. Ele teve pneumonia. [...] Aí no HU uns 15, 16 dias. Porque tinha que tomá o antibiótico todo, não podia saí antes. Até no final, a Dra. LLL acho que ele tava pedindo muito pra i embora e tava bem, ela achou melhor terminá o medicamento em casa, ela passou oral pra dá na sonda pra ele pode acabar de tratar em casa. (Filho)

27, 27.1 e 27.2 – Dor, vermelhidão e saída de secreção pela gastrostomia. Médico particular pede exame. Família ligou para enfermeira do HU pedindo ajuda. Enfermeira leva swab para coleta de material e bloco de pedido de exames do HU para que o médico particular pedisse os exames neste para que fosse possível realizar os exames no laboratório do HU. Infectado com pseudomonas, fez tratamento com antibiótico em casa.

28, 28.1, 28.2 – Inicia um quadro de traqueomalácia, em consulta particular com pneumologista, queixa-se da fuga de ar pela boca, causando desconforto e falta de ar. Recomendou a troca da cânula por suspeitar de que a fuga poderia dever-se ao fato de o balão da cânula ter furado. A família tentou possibilidade de troca no domicílio, sem êxito. Então trocou a troca da cânula de traqueostomia no CAS. Durante o procedimento acidentalmente broncoaspirou a água do umidificador desencadeou uma pneumonia aspirativa e por isso foi hospitalizado no HU.

“Teve a vez que trocô a traqueostomia lá no CAS, falô que não podia trocá aqui. [Médico recusou realizar troca no domicílio, tentou enfermeira do HU que também recusou, tentou contato com a médica do Samu, porém ela não trabalhava mais lá, o médico da empresa particular de remoção cobraria R\$ 600,00 mais a cânula]. Aí chamô a [empresa particular de remoção] pra levá no CAS pra troca. E chegô lá, foi colocá, eu não sei o que que aconteceu depois que trocou, nós tivemos que ficá no hospital-dia [setor do CAS], o João ruim lá, não tinha vaga no HU pra descer com ele.” (Esposa)

“O pessoal querendo i embora, dando 5 e meia da tarde já. Falando que não tinha onde deixar o João que o hospital fechava 6 horas.” (Filho)

“Que ele não podia vim pra casa, que tinha que i pro hospital, que ele ficô ruim. Foi onde até saí a vaga lá. Nesse dia, eles arrumaram uma vaga lá, porque não tinha não, eles puseram ele lá.” (Esposa)

“Ele trocou a cânula fico pior do que tava.” (Filho)

“Aquela água [do umidificador] voltô todinha dentro dele, eu só lembro do médico que chegô lá e enfiô o cano pelo nariz dele, na boca foi só saindo sangue.” (Esposa)

29 e 29.1 – Dificuldade respiratória, acionaram o Samu e foi direto ao HU.

O único dia que teve vaga direto no HU, foi uma médica que veio com a XXX [enfermeira do HU que o atendia durante as internações e trabalhava também no Samu] que o João tava muito ruim. Quando chego aqui, a XXX que veio na

ambulância junto. Aí que que ela fez, ela com a médica, ligo para o diretor do HPS, pro diretor do HPS ligar pro diretor do HU, foi aonde arrumou a vaga pra leva ele direto. Aí não precisou o resto tudo foi para no HPS, quando não era Regional Leste, era HPS e UPA. HPS era mais. Agora pra leva, tinha de paga.

*“Você vê aí esse tempo que minha mãe tá falando aí, quase 2 horas aí, você vê o que que a gente passou. A gente viu sofrimento dele, imagina ele em cima da cama, vendo aquilo tudo. Era uma luta.”
(Filho)*

30 – Iniciou um quadro de retenção urinária, perdendo a capacidade de urinar espontaneamente tendo de ficar com sonda vesical constantemente, com indicação de trocas periódicas.

*“[...] ele parô de uriná, aí eles pegaram passô a sonda a primeira sonda que passô foi em casa. Foi a CCC, enfermeira do hospital [a terceira enfermeira do HU que também o atendia durante as internações e que prestou cuidado domiciliar], que ela mora aqui no [bairro próximo], eu pedi ela, ela veio e passô a sonda. Só que essa vez passô a sonda de alívio e ele continuou urinando direitinho. Entendeu: voltô a uriná direitinho. Aí começou: a bexiga enchia, ele não urinar. Aí o Dr. ZZZ veio aqui em casa e falou: ‘vamo por uma sonda nele e vamo trocá de 21 em 21 dias. Ele vai tê de ficá com ela direto, ele não tá conseguindo mais uriná sozinho mais.’ Aí eu comecei a arrumar enfermeira pra podê vim no dia de troca.”
(Esposa)*

31 – Com mandado judicial, conseguiram a fisioterapia domiciliar. A Prefeitura fez convênio com empresa particular para o atendimento.

*“Uma vez, a fisioterapeuta veio, conseguimos na justiça, meu irmão entrou na justiça contra eles pra vim atendê ele em casa. [...] Aí ele entrô na justiça e conseguiu. E a juíza deu um prazo de não sei quantas horas que teria que tê uma fisioterapia. No entanto a fisioterapeuta, tadinha, chegô aqui sem sabê de nada, ela só sabia o endereço. Porque eles tinham um prazo pra pô a fisioterapeuta dentro da minha casa. Porque senão eles ia prendê o prefeito de Juiz de Fora, ficô muito bom mesmo.”
(Esposa)*

32 – Percebendo problemas no BiPAP a família fez mais uma consulta com pneumologista particular.

33, 33.1 e 33.2 – Após uma seção de fisioterapia, notaram aumento da frequência respiratória e João queixou-se de “falta de ar”. Pede ajuda ao

pneumologista, que não pode comparecer. Telefona pedindo ajuda à enfermeira do HU, que foi até o domicílio e telefonou ao pneumologista informando o aumento da frequência respiratória e esforço respiratório. O pneumologista se recusou a passar informações sobre o BiPAP. Diante disto a enfermeira aconselhou à família a buscar o serviço de urgência, pois o pneumologista não iria naquele momento. A esposa e o filho resolvem por esperar em casa pela visita do pneumologista no dia posterior. Durante a noite há piora, acabaram por ir para Regional Leste, de lá para UPA por intervenção do pneumologista. Da UPA foi transferido para o HU.

“Nesse dia, eu liguei pro IIII, pedi pra vê se ele podia vim. Não podia vim, podia no outro dia. Aí o pai ruim, ruim, piorando, a respiração ruim, foi indo o pai não guentô nós saímos daqui 5 horas da manhã com ele. Aí ele foi pra Regional Leste.” (Filho)

“Nossa Senhora!” (Esposa)

“Chegou lá mal, não tinha médico direito, nem os aparelho de respirador tava funcionando. Tudo com defeito, não tinha tomada que adaptava o aparelho dele. Com muito custo, conseguiu arrumar um. Aí pronto, pôs no respirador uma beleza. Nisso o IIII foi lá. Chegou lá 10 horas da manhã. Que conseguiu com a diretora da Regional Leste ligá pra UPA São Pedro. Conseguiu a vaga pra ele. Lá eles não fala CTI, fala área vermelha. Aí passaram pra lá, pra aguardá vaga do HU. Aí conseguiu a vaga do HU na parte da manhã, não pode levar que o elevador tava estragado. Aí fico na UPA dias.” (Filho)

“[...] mas nós, Graças a Deus, nós chegava lá [HU] parecia uma festa os pessoal já vinha recebê a gente cá embaixo na portaria. Aí já subia com ele, já subia.” (Esposa)

“Parecia que ele ficava até bem.” (Filho)

“a XXX mais a CCC [enfermeiras do HU] já tinha arrumado tudo, já tava respirador, direitinho. Tudo montado pra ele lá. Como aquela gente é boa, como eu devo aquelas pessoas.” (Esposa)

“Aí ele voltô e ficô muito tempo também. Aí que aconteceu do penúltimo quarto a gente foi passá lá no primeiro, porque ele ficô em isolamento. Aí a gente passô mais de mês. Aí veio pra casa, ficou aquele período.” (Filho)

34, 34.1, 34.2, 34.3 – Em casa, com alteração na urina, o médico particular solicitou exame de urina. A família telefonou à enfermeira do HU, pedindo para coletar a urina e levar o exame ao laboratório do HU. Constatou-se infecção urinária com bactéria resistente (pseudomonas). A família levou o exame à médica do HU, que indicou internação para antibioticoterapia venosa. Posteriormente, coleta outra

amostra de urina e envia a laboratório particular onde não acusa resistência. O médico particular falou da possibilidade de tentar o tratamento em casa. Diante da dificuldade para interna-lo, a família optou pelo tratamento domiciliar.

35 – Mais uma dispnéia intensa levou à consulta domiciliar com pneumologista.

“Aí começou com a falta de ar que o aparelho não tava mandando muito ar. Aí chamei o IIII de novo. Aí o IIII veio, mexeu no aparelho, teve uma conversa com a gente aqui: ‘o caso do seu João não tem jeito, ele tá bem, bem devagar mesmo. Ele não vai aguentá esse aparelho. Fiz a última regulagem que tem ali. Foi o último recurso que tinha no aparelho que eu deixei. Então agora tem que aguardá pra vê.’ Aí eu virei e falei com ele: ‘Dr. IIII, o que que eu faço agora, levo ele pro hospital?’ Aí ele pegô e falou: ‘se fosse eu, como você é filho e eu também sou, eu deixava ele aqui em casa, não levaria ele não por causa de infecção.’ Aí a gente conversou: a gente não sabe o que fazer, aquela coisa... Aí ele virô e falou comigo: ‘a próxima internação do seu pai seja definitiva, seu pai não volta pra casa não, prepara.’” (Filho)

36, 36.1, 36.2 – Entrou em anúria. Família telefona à enfermeira do HU, que foi ao domicílio verificar se havia obstrução da sonda vesical. Quando comunicou a família que o “problema era no rim”, a família a pede para ligar para o médico particular da Igreja. Diante do fato, ele indicou a hospitalização. A enfermeira conseguiu uma vaga na enfermaria do HU, havia vaga apenas em enfermaria, mas, antes, teria de ir para UPA para se fazer o percurso imposto pelo sistema. O Samu não o busca, a família teve de pagar a remoção. Foi então para a UPA. Lá a médica não libera para vaga em enfermaria, somente o transferiria se a vaga fosse em UTI. Há discussão entre médica da UPA e do HU. Médica do HU pede à médica da UPA que modifique pedido para enfermaria e faça exames de ureia e creatinina para avaliar a função renal e a necessidade de hemodiálise. Pois, caso houvesse, ele teria de ir para o UTI por conta do ponto de hemodiálise, caso contrário, poderia ocupar a vaga na enfermaria. Médica da UPA se recusa a pedir exames que médica do HU sugeriu, falam que a UPA “não realiza” estes exames para a família e que ele precisa é de UTI. A família se desespera, ligam novamente para enfermeira HU. Esta verifica que o laboratório faz sim os exames. O filho “briga” com médica de plantão e vai até o HU. A residente do HU e a família se responsabilizam pela transferência. João evoluiu com piora da traqueomalácia, depressão, infecções resistentes e óbito.

“Teve aquela que ele não urinava, que a UPA não tinha como fazê os exames. Queria que fosse pro HU. A Dra. AAA [nova residente da pneumo] falô que não tinha vaga no CTI, que tinha que esperá. Foi até que [Filho] brigô com a médica lá.” (Esposa)

“Aí a gente ligô pra lá [HU] também pra pedi pra fazer os exames.” (Filho)

“Você desentendeu com a médica que tava lá de plantão que não queria deixar ele descer. Não podia tirar ele. Ele só saía de lá se fosse pro CTI. Que nós ligamo e não tinha vaga no CTI. Você lembra disso? Onde a Dra. AAA ligô pra ela, falô que se responsabilizava, que já tava acostumada com ele. Foi onde ela [médica UPA] fez até a gente assinar um termo que se acontece alguma coisa da ida dele. Até na hora que o pessoal chegô lá pra pegar o João, a ambulância, eles começaram a ri e falaram comigo: ‘nós tem que tomar muito cuidado com seu João porque, se acontecer alguma coisa, nós é que vão levá hein!’ Foi um médico junto. Foi parando. Cê precisa de vê. Ele começava a oxigenação, caía, eles paravam pra melhorar, daqui a pouquinho, ele fala com motorista pra andá. Nós custamos pra chegá no HU. De tão ruim que ele tava.” [...] (Esposa)

“Aonde, fui a conversá com IIII: ‘ó doutor, se tiver condição de tê um respirador, igual das outras vezes, pra pelo menos pra ele ficá com a gente’ [menção ao respirador na enfermaria]. Eu pedi o IIII.” (Filho)

7 ANÁLISE E DISCUSSÕES

A discussão apresentada a seguir proveio da análise da narrativa descrita na metodologia. Foi confeccionada através dos códigos que compuseram quatro categorias: 1ª) Portas do sistema; 2ª) Nível de atenção secundário; 3ª) Nível de atenção terciária; 4ª) Entre níveis. As três primeiras categorias emergiram da vivência dos usuários em cada nível de atenção conforme ainda é organizado o fluxo assistencial do sistema local de saúde. Optamos pela de designação de níveis de atenção, pois acreditamos que, tanto no nível primário quanto no terciário, aplicam-se tecnologias complexas⁸⁰.

Na terceira seção, que se embasou nas normas vigentes na gestão, foram adotadas designações desta: “média e alta complexidade” e “redes de alta complexidade”. Advogamos que um nível de atenção em si não pode ser uma rede. Uma rede compõe-se na interseção dos diversos níveis. Por fim, deixamos claro ao leitor nosso posicionamento.

A primeira categoria foi subdividida, abordando as portas de entrada dos sujeitos: APS, Urgência e outras portas. A segunda e terceira categorias advêm da experiência dos usuários nos níveis de atenção secundária e terciária respectivamente.

A última categoria é a categoria central do estudo. Ela frisa a relação entre os níveis de atenção, como esta impacta a concretização da integralidade e aborda fatores negativos e positivos para efetivação desta nas trajetórias dos sujeitos.

Todas as categorias têm falas ilustrativas e germinadoras das discussões. Estas falas foram destacadas no Apêndice C como estratégia para facilitar a leitura. Assim, o leitor não precisa retornar a apresentação de dados para procurar os trechos selecionados e permite uma apresentação mais fluente das análises.

⁸⁰ Com base nas ideias de Merhy, de tecnologias leve, leves-duras e duras, rejeitamos a proposição de que, na atenção primária à saúde, não há emprego de tecnologias complexas.

7.1 PORTAS DO SISTEMA

Tomaremos por empréstimo o termo “porta de entrada” da gestão considerada como: “serviços de atendimento inicial à saúde do usuário no SUS” (BRASIL, 2011d)⁸¹. No estudo, podemos localizar uma diversidade de portas, além da atenção primária. Fato que imputamos ao protagonismo do usuário em traçar seu próprio caminho em busca da resolutividade.

Como na pesquisa de Oliveira, Mattos e Stephan-Souza (2009), o usuário não se posicionou passivamente no processo de busca. Ele demonstrou ser um sujeito intencional ativo na defesa de seus interesses. Demonstrou conhecer as normas do sistema de saúde pautadas na lógica da gestão e a hierarquia dos serviços de saúde e o conceito de porta de entrada pela atenção básica, mas ele procura, em sua busca por assistência, outros aspectos da realidade que lhe proporcionem melhor possibilidade de acesso. Assim abriu diversas portas.

Em sua experiência cotidiana com os serviços de saúde, o usuário "apreende da realidade" determinadas regras sociais (não ditas, não normatizadas) e, a partir de sua necessidade de acesso, ele reinterpretou essas regras e construiu estratégias para obtenção do atendimento. Essa sua experiência cotidiana, frequentemente, conflitou com as determinações normativas do modelo assistencial. Poderíamos dizer que as atitudes dos usuários em sua busca por assistência resgataram sua condição de sujeito e de cidadão portador de direitos. Ele busca o cuidado de saúde, nem que, para isso, ele se desloque, espere, lute, gaste suas economias (OLIVEIRA; MATTOS; STEPHAN-SOUZA, 2009).

A porta de entrada, tendo como critério os locais buscados inicialmente pelo usuário, foi agrupada em três subcategorias: a) APS; b) Urgência; c) Outras portas.

Antes do local em si, é importante o processo de busca. Quando o olhar é para os sujeitos e sua rede social em seus deslocamentos, em busca de cuidados, a relação entre busca e oferta de serviços está na compreensão das relações que se estabelecem entre os sujeitos com suas necessidades e a forma como se organizam para atendê-las (CASTRO, 2005).

As buscas por serviços de saúde de nossos usuários se deveram a diversas causas. As trajetórias dos sujeitos iniciaram-se sempre a partir de sinais e sintomas. Estes

⁸¹ Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/D7508.htm>.

últimos foram um “gatilho”, uma situação deflagradora da busca por atendimento – com destaque a dor (gatilho em cinco casos).

A principal busca foi por atendimento médico. A palavra médico, com suas diferentes representações (doutor, doutora, médica, medicina), foi a segunda que mais apareceu nas narrativas (199 vezes), demonstrando nos relatos um foco nas consultas e atendimentos por este profissional. As outras profissões referidas foram enfermeiro (57), fisioterapia (16) e fonoaudiologia (2).

Estes “gatilhos” foram propulsores da busca e conformaram a necessidade do atendimento frente à avaliação da família ou da pessoa. Motivos de consulta podem ser classificados em aspectos preventivos, motivos administrativos, doenças agudas e doenças crônicas (COSTA; FACCHINI, 1997). Como as buscas já se deram por sinais e sintomas, não contemplaram a promoção ou prevenção, exceto em uma na qual se evidencia a busca da prevenção quando a esposa exige vacinação para o marido (João).

Os momentos em que a doença se manifesta em exacerbação de sinais e sintomas marcam o que as pessoas chamam de “crise” e que os profissionais evidenciam como agudização (BELLATO et al., 2009). Os serviços de saúde e profissionais de saúde prestaram assistência, principalmente, neste momento específico, logo de forma pontual.

Esta busca e atendimento, apenas nos momentos de agudização, podem aventar uma questão relacionada às causas da própria agudização. O não acompanhamento/prevenção/cuidado da pessoa adoecida por profissionais gerou agravamento e períodos de agudização, sucessivamente reinternações. Verdadeiramente, no caso dos sujeitos desta pesquisa, em que a exigência do cuidado foi continuada e prolongada, este foi provido quase que unicamente pela família e sua rede social. Eles foram os responsáveis por produzir e gerenciar este cuidado. Como bem demarcado na narrativa de João após a traqueostomia. E, nas narrativas de Augusto e Eduardo, que, mesmo sendo portadores de doenças (alcoolicismo e tabagismo), somente foram atendidos em situações agudas, já em estágios avançados de comprometimento hepático e DPOC.

A busca por motivos administrativos também ocorreu na medida em que foram necessárias consultas para obter papéis, objetivando conseguir insumos, como, por exemplo, encaminhamento ao especialista, requisições de cama

hospitalar, pedidos de aspirador de secreção traqueal, cama de hospital e cadeira de rodas.

Na análise das buscas pelos atendimentos, se tem o reflexo de sistema galgado na demanda espontânea, na atenção curativa, voltado para eventos agudos, que pouco contribui para situações crônicas cada vez mais prevalentes.

Em sequência das buscas determinadas pelo próprio usuário e família, vem a determinação do local a ser procurado. Tanto a decisão de procurar ou não atendimento quanto a de determinar a porta de entrada couberam aos sujeitos.

A trajetória dos sujeitos apresenta múltiplas portas de entrada. Cada pessoa protagonizou e buscou do atendimento que julgou mais adequado para o seu caso, lançando mão de todas as suas possibilidades para entrar no sistema e resolver sua necessidade.

7.1.1 Atenção Primária à Saúde

Nem todos os sujeitos deste estudo passaram pela APS. Dos oito, seis falaram da UAPS nas suas narrativas. Eram UAPS diferentes, em regiões distintas: três tradicionais, duas com ESF e uma com PACS. A APS não aparece nem no caso de Alice nem no de Augusto: um residente em área com Unidades tradicionais e outro, em área descoberta respectivamente.

Para os sujeitos, as situações resolvidas no âmbito das UAPS foram a vacinação de João e controle da hipertensão arterial de Eduardo. Nos casos de Maria, João e Eduardo, a UAP foi porta de entrada para o nível secundário em uma função cartorial (PS 1, Apêndice C).

De acordo com o IDSUS, o acesso à UAP é relativamente baixo, mas sua efetividade é dada como alta. Nesta pesquisa, nos chama a atenção a busca por atenção primária com objetivo de alcançar o nível secundário. Fica claro que a APS não constituiu um local de resolutividade dos problemas para estes usuários, funcionando com função cartorial, barreira, algo a ser vencido para chegar ao objetivo. Impondo a UAP uma redução de sua função. Aspecto bem marcado nas falas de Maria (PS 2, Apêndice C). O destaque pode se originar do poder de resolutividade da APS frente a diferentes problemas de saúde que requeriam

atendimentos, cuidados e exames especializados ou uma baixa credibilidade da população.

Em um estudo realizado em Juiz de Fora, Oliveira, Mattos e Stephan-Souza (2009) observam esta baixa credibilidade da APS e seus motivos:

A falta de especialistas e a baixa disponibilidade de recursos tecnológicos nas UBS [UAP], aliadas à percepção do usuário sobre a importância desses recursos na obtenção de alívio para o seu sofrimento, são componentes significativos da imagem de menor qualidade que o usuário tem sobre o cuidado de saúde a ser recebido no nível primário. Prevalece entre os usuários a imagem da UBS como "postinho" e como "quebra-galho", onde sua capacidade de resolver os problemas demandados é imensamente limitada. [...] a imagem da UBS [UAP] é de grande limitação de recursos humanos e materiais, além de barreiras ao acesso [...] (OLIVEIRA; MATTOS; STEPHAN-SOUZA, 2009, p. 1934).

A filha de Lourdes fala sobre o atendimento na APS. A UAP de referência para seu endereço possui ESF. Em sua narrativa, podemos encontrar fatores complicadores de acesso para a mãe idosa, que é obesa, enxerga mal e tem artrose em ambos os joelhos, tais como: fila da madrugada, distância (pois, apesar da proximidade, não há transporte público que interligue o domicílio à Unidade) e a demora em consulta e resultados de exames (PS 3, Apêndice C).

Notamos, em todas as falas, um foco nas consultas médicas. E ainda na última fala da filha de Lourdes que as visitas domiciliares poderiam ser classificadas como ações curativas, mudando-se somente o local de atendimento e não a forma de atenção propriamente dita. Ronzani e Silva (2008), ao estudarem a ESF de dois municípios mineiros, apoiados na tríade: profissionais, gestores e usuários, constataram também o foco em consultas médicas e a baixa participação nas atividades extraconsultas.

Destaca-se, no referido estudo, que os envolvidos na proposta do ESF têm expectativas diferentes quanto à estratégia, o que poderia afetar sua efetividade. As diferenças parecem estabelecidas em lógicas distintas, sendo que os gestores ressaltaram o benefício da intervenção do ESF para as famílias, citam a educação e a promoção da saúde como pontos importantes. Os usuários apontam: o serviço especializado é preferível ao PSF (53,4%), principalmente por possuir especialista, dispor de mais médicos, colocando a presença do especialista como necessária. Somando-se esta disjunção de lógicas às dificuldades de acesso, tem-se como resultado as UAPs, vistas pelo usuário, prevalentemente, como local de ações

curativas, com foco nas consultas médicas, de função cartorial e como barreira a outros níveis de atenção.

A redução do papel da APS (seja pela resolutividade comprometida frente à diversidade e complexidade dos adoecimentos, seja pela sobrecarga sobre estes serviços responsabilizados tanto pela promoção, prevenção e cura) é evidenciado com aparecimento desta nas trajetórias dos outros três sujeitos com a função reduzida de “ganhar remédio” (PS 4, Apêndice C).

Na comparação contrastiva máxima⁸², elegemos dois casos extremos, uma UAP com ESF e outra tradicional. Não exclusivamente pelo tipo da Unidade de Saúde em si, mas pelo tipo de atendimento e pela resolutividade desses nos casos a seguir.

Para Eduardo, a UAP foi capaz de uma visão menos fragmentada. Retomando a história de Eduardo, lembramos que ele passou por internações longas em diferentes hospitais e serviços de urgência por inúmeras causas: cirrose hepática por alcoolismo e vírus C, cálculos na vesícula, paracococidioidomicose pulmonar e cerebral, H₁N₁ e crises convulsivas.

Nestas ocasiões, já tinha dificuldade de andar devido à dor (provável claudicação) e usava uma “bengala improvisada” por ele. A dor de Eduardo passou sem ser abordada por todos estes serviços. Há de se perguntar: como foi possível passar por tantos locais e profissionais sem pesquisa da causa de uma dor tão intensa que limitava seu caminhar? Como única resposta é que o que foi examinado não foi o Eduardo (enquanto pessoa), mas o fígado, o cérebro, o paracoco, o H1N1, a vesícula... Somente quando voltou para casa, na UAP, foi observada sua insuficiência arterial. Que, apesar de atendida e referenciada com urgência pelo médico da UAP ao nível secundário, terminou em amputação dos dedos. Demarca-se que não existiu baixa resolutividade da UAP, muito ao contrário a UAP observou Eduardo integralmente e foi até seu alcance de resolutividade. Fato é que a relação de Eduardo e sua esposa com a APS diferenciou-se das demais. Uma relação de reconhecimento, vínculo e responsabilização se fez tão presente que, mesmo sem contrarreferência após a cirurgia de revascularização, a UAP prestou toda a atenção e cuidado requerido.

Ainda que a narração tenha terminado com a amputação, o acolhimento, o cuidado, a orientação da UAP na figura do Agente Comunitário de Saúde (ACS),

⁸² Técnica de análise da narrativa empregada por Schütze, descrita na metodologia do estudo.

enfermeira e médico, foram imprescindíveis. Entretanto Eduardo requeria mais do que o primeiro nível de atenção para resolução de seu “problema de saúde” (PS 5, Apêndice C). Não se pode imputar a UAP a resolução de todos os atuais complexos cuidados à saúde e terapêuticas com a estrutura que hoje dispõem.

No outro extremo, destacamos a narrativa da irmã de Rafael, que buscou, que pediu atendimento na UAP tradicional, sendo-lhe negado o atendimento domiciliar, mesmo estando Rafael totalmente restrito, acamado, dependente de aspiração de secreção traqueal (PS 6, Apêndice C).

Em comparação entre as narrativas, a APS pode ser uma porta totalmente aberta, acolhedora, como no caso de Eduardo, onde há prática do cuidado e um olhar menos fragmentado, ou ainda mais fechada como no caso de Rafael.

Ainda assim, no caso de Eduardo, Maria e João (histórias onde se conseguiu acesso até o nível secundário através das UAPs), esse caminho, aberto pelas UAP, não conduziu a resolução do problema de saúde na medida em que não eram mesmo especificidades que conseguiriam ser resolvidas na UAP e todos estes usuários acabaram por ser impelidos de ir à urgência. Eduardo teve seus dedos amputados. João não conseguia seu diagnóstico, tendo que pagar na rede particular. Maria, que conseguiu por duas vezes seu diagnóstico de colelitíase no nível secundário, acaba também no setor de urgência.

No sentido de cuidado continuado para os sujeitos entre os níveis de atenção, a configuração do sistema de saúde não conseguiu fortalecer a APS para que esta consiga cumprir um papel de coordenação do sistema e, conseqüentemente, infringe à UAP uma falsa sensação de baixa resolutividade, limita a UAP em uma função cartorial e implica na visão dos usuários das UAP como barreira de acesso.

Interessante notar que a APS foi, no caso de Lourdes, uma entrada para o sistema particular onde o médico orientou buscar o médico do plano para avaliação do risco cirúrgico por ser mais rápido. E, em apenas uma vez, houve uma “devolutiva”, uma contrarreferência à UAP, quando a esposa de João busca por vacinação no DID e eles notificam a UAP tradicional do bairro, que realizou a vacinação no domicílio. Exceto esta, não houve uma contrarreferência sequer para este nível, mesmo no caso de pessoas extremamente dependentes de cuidados como João e Rafael. Esta é uma lacuna do sistema que desvela a baixa integração entre os níveis e não valorização/descrédito da APS.

Para realização de referência através da UAP, houve necessidade de aguardar em filas, consulta com médico clínico, pegar ficha de encaminhamento, aguardar marcação na central e, na alta hospitalar, não houve qualquer contrarreferência à APS registrada nos prontuários ou na fala dos sujeitos. Houve tentativas da APS em encaminhar estes usuários a outros níveis de atenção necessários, mas a reciprocidade de um encaminhamento em sentido oposto (contrarreferência) não foi real. Mostrando que a racionalização do sistema é muito mais um controlador de demanda que uma responsabilização pelo usuário.

7.1.2 Urgência

Fazendo trocadilho com o dito popular: quando o sistema fecha uma porta abre-se uma janela. A urgência é a grande janela por onde entraram os usuários desta pesquisa. Podemos notar a busca em situações agudas e peregrinação entre os serviços de urgência.

Analisando os desenhos das trajetórias assistenciais, emerge que, enquanto as UAPs foram acessadas 11 vezes nas buscas dos sujeitos, o setor de urgência e emergência foi acessado 36 vezes. Foram percorridos todos os serviços de urgência do município (no total de cinco), somente um sujeito foi apenas uma vez, os demais de três a 12 vezes cada. Antônio foi o único que acessou a urgência apenas uma vez e apenas um serviço. Maria acessou apenas uma vez, mas passou por dois serviços de urgência, e Alice foi a que acessou mais vezes, num total de 12.

Em todos os casos, a busca pelos serviços de pronto atendimento partiu do domicílio, com auxílio ou não de serviço de ambulância público ou não. O Samu apareceu em seis narrativas: Rafael, João, Alice, Augusto, Antônio, Eduardo. No caso de Rafael e João, foram muitas as solicitações do Samu, algumas atendidas, outras não, pois o Samu destina-se apenas a remoções em caráter de emergências e urgências (PS 7, Apêndice C).

Nestes atendimentos, destaca-se o socorro do Samu aos eventos agudos, exclusivamente em situações de emergência. Provavelmente, advêm da necessidade de provar ser um chamado de emergência as falas da esposa de João, que explicava o que estava acontecendo, praticamente, um processo de

convencimento da central quanto à necessidade deste serviço. E, em geral, quando se conseguia o atendimento, o destino certo era o HPS. Observa-se que, na prática, reside a distância entre a intenção e o ato real. Revisitando a intenção expressa na terceira seção

Não serão “ambulâncias à deriva”, buscando onde “deixar pacientes, dores, sofrimentos”. O Samu 192, com suas unidades de Suporte Avançado e de Suporte Básico de Vida, responderá às necessidades de nossa população, oferecendo a melhor resposta de pedido de auxílio, por meio de Centrais de Regulação Médica. O médico regulador poderá dar um conselho, uma orientação, ou deslocar uma equipe com médico e enfermeiro e todos os equipamentos de uma UTI. A liberação de cada recurso será específica para a necessidade de cada paciente. (BRASIL, 2006c, p. 5).

Todavia a fala dos familiares de Alice exalta a qualidade dos atendimentos do SAMU. Afirmaram que um dos atendimentos foi filmado e poderia ser usado como propaganda do serviço. Essa situação faz refletir sobre a fala de Humberto Costa, ministro da saúde da época da apresentação do caderno do MS - *Política nacional de atenção às urgências*, do qual apresentamos um trecho: “[...] que todos respeitem nossas equipes, não vendo nos atendimentos às Urgências “espetáculos cinematográficos”, mas momentos de crise e cuidados” (COSTA, 2006, p. 5). Na história de Alice, o socorro parece um destes espetáculos e nada tem a ver com cuidado continuado que sua doença psiquiátrica e a epilepsia necessitavam. Por isso, na apresentação do resumo de Alice, se reedita, de 1793, a lendária frase de Pínel (apud TENÓRIO, 2002, p. 26) em resposta à Couthon: “[...] ouse esperar muito mais de meios completamente diferentes”, agora em uma nova roupagem de abandono.

Ao final das remoções, assim como João, todos os sujeitos foram levados a serviços de urgência para aguardar transferência para hospitais.

A narração do atendimento a Antônio demonstra falha, tanto para o primeiro socorro, quando, mesmo enfartando, teve de descer toda a escadaria, quanto após a alta, quando, pós-angioplastia, pagou para ser transportado pelas escadas (PS 8, Apêndice C).

Em outros eventos, como a tentativa de suicídio por Rafael, a situação de Eduardo e a hemorragia de Antônio, não foi possível o atendimento devido à ausência de veículo ou demora da chegada (PS 9, Apêndice C).

Aglutinando as três situações, percebe-se que a busca pela remoção, ainda que triadas apenas as situações de urgência e emergência, pode não ser atendida pela rede pública, cabendo ao usuário seu transporte. Mas, quando é prestada, tem alto valor na ótica do usuário. A narrativa de Antônio, em especial, também evidencia a questão qualidade, que acreditamos, nesta situação, pode-se dever especificamente aos profissionais que o atenderam e/ou às condições de trabalho.

As idas à urgência iniciaram-se então do domicílio, exceto no caso de Eduardo, que apresentou crises convulsivas dentro do laboratório em um ambulatório do setor secundário e foi encaminhado à urgência devido ao horário do fechamento do ambulatório. Neste caso em especial, a urgência pareceu ser a saída para onde mandar o usuário já que o ambulatório encerraria seu expediente de trabalho e ele precisaria de uma vaga em hospital. O setor de urgência foi onde ficou o usuário para aguardar a vaga para atendimentos no terciário, uma vaga para internação, sendo sido assim não só para Eduardo, mas, em diferentes formas, também o foi para outros sujeitos (PS 10, Apêndice C).

Os serviços de pronto atendimento mostraram-se como o local a que os usuários recorreram, já que não obteve atendimento resolutivo via APS e nível secundário e, desta forma, evoluindo com complicações. Assim, como a fila da madrugada das UAPS, analogamente, a urgência seria a fila de espera do terciário.

Acompanhando a trajetória assistencial de Maria, podemos dizer que ela precisava de uma “cirurgia de vesícula” e estava na fila de espera da central de marcação há 3 anos. A condição evoluiu com crises álgicas intensas e buscou atendimento na UPA. Lá, não possuindo a tecnologia necessária para o diagnóstico (diga-se de passagem, já estabelecido por duas vezes no secundário), foi transferida a outra unidade de urgência, na qual, mais uma vez, foi feito o mesmo diagnóstico e traçada a mesma necessidade.

Fica aqui a preocupação com serviços de urgência pouco resolutivos, que não contam com tecnologias diagnósticas e outros recursos, pois o usuário, muitas vezes, quando busca por estes, já se encontra em situação de risco de morte. A UPA conta com sala vermelha, que possui ventiladores mecânicos, desfibrilador, monitores multiparamétricos, mas não possui diversas tecnologias para diagnóstico e tratamento, como para o caso de Maria. Rememoremos a preocupação já expressa da própria gestão, também na seção 3.

Outra situação preocupante para o sistema de saúde é a verificada “proliferação” de unidades de “pronto atendimento” que oferecem atendimento médico nas 24 horas do dia, porém sem apoio para elucidação diagnóstica, sem equipamentos e materiais para adequada atenção às urgências e, ainda, sem qualquer articulação com o restante da rede assistencial. Embora cumprindo papel no escoamento das demandas reprimidas não satisfeitas na atenção primária, estes serviços oferecem atendimentos de baixa qualidade e pequena resolubilidade, que implicam em repetidos retornos e enorme produção de “consultas de urgência. [...] Tais demandas misturam-se nas unidades de urgência superlotando-as e comprometendo a qualidade da assistência prestada à população. (BRASIL, 2006c, p. 55-56).

Além das duas UPAS, cabe ressaltar que Juiz de Fora inaugurará mais uma UPA em 2012 e pelo porte populacional pode chegar a cinco unidades deste tipo.

Maria ficou na urgência, aguardando a vaga na sala de emergência até que um médico orientou a família a apelar à justiça. Assim como Eduardo esperou, estando com insuficiência arterial, bem como Rafael, que aguardou vaga de UTI na segunda tentativa de suicídio. E também Augusto e suas complicações hepáticas, João e as inúmeras intercorrências. Todos estes tiveram atendimentos de urgência e ficaram aguardando a vaga: acesso ao nível terciário.

Fica bem expressa a passagem pela urgência como mecanismo obrigatório de acesso e ao mesmo tempo barreira ao terciário, na história vivenciada por João, especificamente na parte 4 da trajetória, nas setas 36.1 e 36.2. Onde João apresentou anúria em casa e recorreu à enfermeira do HU e esta informou que havia a vaga no HU, mas que primeiro ele teria de entrar pela urgência. Determinou-se assim na trajetória a passagem obrigatória pela UPA apenas pelo o hospital não possuía porta. Talvez isso fosse considerado justo por fazer o usuário percorrer o mesmo caminho dos outros e motivo de orgulho pela gestão, mas se tornou mais um obstáculo com notado distanciamento entre usuário e o serviço com o qual tinha vínculo. Nesta situação, percorrer o mesmo caminho seria injusto com João como a todos os demais usuários do sistema.

Podemos inferir que essa situação gera um duplo sofrimento (ainda que não proporcional): do usuário que busca seu local de vínculo e dos profissionais impedidos pela norma da gestão de acolher seu usuário.

Na fase de exploração do campo, na visita à central de internação do HU, pude notar a existência de um documento da gestão municipal que autoriza os usuários pós-transplantados do serviço de transplante de medula óssea autólogo a procurarem diretamente o HU, devido a especificidades do caso. Ao lê-lo, desperta-

se para duas questões: o empenho dos profissionais para que se fizesse a exceção à norma e como seria proveitoso se o critério para exceção fosse o vínculo e não a especificidade (DC).

João e Alice não foram listados na espera nas urgências. João teve seu atendimento de urgência e foi removido com “agilidade” a um hospital, e Alice chegou a aguardar vaga por duas vezes, mas, nas 10 restantes, saiu da urgência diretamente para casa, sem referência ou contrarreferência a outro nível de atenção.

Todavia, muito além de uma busca desesperada em condições agudas, o *modus operandi* de todos os usuários buscaram ou passaram pelos serviços de urgência denota também busca por resolutividade. O acesso ao terciário foi conseguido, em primeiro lugar, de acordo com os desenhos, através dos serviços de urgência, por distintas maneiras: encaminhamento através da central, rede social e mandado judicial.

Quando as possibilidades não efetivaram a integralidade, não conduziram o usuário ao nível de atenção requerido pelo adoecimento ou ainda para promoção, prevenção e controle da saúde a urgência foi a entrada em condições de agravamento – crise – no nível terciário. Foi assim com todos os sujeitos: com Maria e suas duas tentativas, que ficaram retidas no secundário; com João e Rafael, que não obtinham tratamento domiciliar; com Alice, que não tem nenhuma incursão no nível primário ou secundário, sendo frequentadora assídua de urgências e UTIs; com Augusto, que residente em área descoberta, buscou sempre o setor de urgência até para exames laboratoriais; com Eduardo para conseguir a internação para revascularização; com Lourdes (após já ter passado por todos os níveis de atenção) para tentar uma reentrada no sistema, querendo desvendar seu diagnóstico; com Antônio, que buscou a urgência já com infarto, sem nunca ter passado por outro nível de atenção.

Esse *modus operandi* já foi destacado na pesquisa de Oliveira, Mattos e Stephan-Souza (2009) intitulada “Cidadãos peregrinos: os ‘usuários’ do SUS e os significados de sua demanda a prontos-socorros e hospitais no contexto de um processo de reorientação do modelo assistencial”. Os autores revelaram a busca dos usuários em Juiz de Fora pelos serviços de urgência não por satisfação, mas pela capacidade de resolução de seus problemas de saúde.

Apesar da ênfase dada à lógica territorial no processo de reorientação do modelo assistencial e da definição da atenção básica como porta de entrada do sistema, os usuários do SUS, em sua busca por assistência médica, vêm demonstrando historicamente preferência por prontos-socorros e hospitais. [...] Os usuários se referem à organização dos serviços básicos de saúde com o significado de barreiras ao acesso e demonstram ter em relação às UBS uma imagem de grande limitação de recursos humanos e materiais. Por outro lado, prontos-socorros e hospitais se apresentam para eles, por várias razões, como espaços de maior resolubilidade. (OLIVEIRA; MATTOS; STEPHAN-SOUZA, 2009, p. 1929).

Nesta pesquisa, algo semelhante foi encontrado. Acreditamos que, por um lado, a intenção da busca se deve à não resolutividade dos problemas em outros níveis, causando situações de agravamento e agudização, mas, por outro, deve-se ao protagonismo do usuário em buscar por portas abertas e pelo que avalia ser mais resolutivo. Desta forma, a demanda pelos serviços de pronto atendimento é um processo plural e não dualmente oposto. Não como oposição de forças entre uma vítima e um vilão – vítima obrigada à urgência ou um vilão mal-educado, que “entra pela porta errada”.

Na prática, aqueles que dependem exclusivamente do SUS – algo em torno de 80% da população – têm que montar o seu “menu” de serviços, por sua conta e risco, buscando onde for possível o atendimento de que necessita. Daí ser uma prepotência tecnocrática dizer que o “povão” é deseducado, que vai ao pronto-socorro quando poderia estar indo ao centro de saúde. As pessoas acessam o sistema por onde é mais fácil ou possível. (CECÍLIO, 1997, p. 472).

Não se pode dizer que o usuário procura por “portas erradas”. Podemos concluir que ele foi levado pelo sistema a procurar portas e que esta é uma busca por um local resolutivo e, principalmente, uma entrada ao nível de atenção requerido. Não significa que os usuários queiram o setor de urgência, mas objetivam a resolução de sua necessidade. Inusitado seria acreditar que a deseducação dos usuários ou uma “distorção”, como apontam os planos municipais de saúde de Juiz de Fora, fazem-nos deixar os seus bairros com unidades de saúde mais próximas para se deslocarem até o centro da cidade em busca de assistência básica em um pronto-socorro, considerando o maior esforço, o gasto financeiro do deslocamento e, principalmente, o tumulto e a demanda aparentemente sempre excessiva, que habitualmente caracteriza prontos-socorros (OLIVEIRA; MATTOS; STEPHAN-SOUZA, 2009).

A busca pelo setor de urgência e emergência em Juiz de Fora tem fontes esclarecidas no estudo de Oliveira, Mattos e Stephan-Souza (2009), que abordou 93 usuários.

Os usuários entrevistados demonstraram que sua preferência pelos chamados serviços de urgência e emergência algumas vezes pode ser relacionada a alguns aspectos que têm se mostrado mais favoráveis a eles em seu cotidiano, destacando-se a maior disponibilidade de horário de atendimento ao público (são unidades abertas 24 horas, com médicos de plantão), a não existência de limitação no número de vagas para consultas médicas, a presença de médicos especialistas, a possibilidade de realização imediata de procedimentos de investigação diagnóstica, a existência de recursos tecnologicamente mais sofisticados e a maior facilidade de acesso à internação hospitalar.[...] o usuário demonstra ser persistente nessa escolha, pois, do seu ponto de vista, o tempo de espera não importa tanto quando existe a certeza do atendimento. Assim, a segurança em relação à obtenção do atendimento no pronto-socorro ou hospital se contrapõe à sensação de contingência ou de incerteza referida à unidade básica de saúde do bairro. (OLIVEIRA; MATTOS; STEPHAN-SOUZA, 2009, p. 1934).

Fica claro que a busca do setor de urgência e emergência foi causada por um sistema que não apresentou outros caminhos mais integrais e é a resposta que usuário encontra, mesmo insatisfeito, para “conseguir” alcançar o atendimento.

Oliveira, Mattos e Stephan-Souza (2009) ainda verificam que a imagem que os usuários fazem dos prontos-socorros e hospitais têm sido melhor que a das unidades básicas de saúde. “Não tanto porque a imagem sobre o pronto-socorro ou hospital seja ideal, mas porque a imagem sobre a atenção básica tem sido muito desfavorável” (OLIVEIRA; MATTOS; STEPHAN-SOUZA, 2009, p. 1932).

Também nesta pesquisa, não podemos retirar das Unidades de Urgência e Emergência o mérito de ter sido a entrada para o nível de atenção requerido nas situações graves. Por isso não se deve excluí-lo como uma verdadeira porta de entrada das situações de risco de morte.

Cabe ressaltar, porém, que as UPAs ou prontos socorros não tem sido uma busca só dos que sofrem de padecimentos graves, daí a discussão de distorção e deseducação. O que seria falta de educação do usuário leva a ações que corrijam ou “eduquem”, ou melhor, normatizem a conduta deste. O ato de admitir e reconhecer esse setor como uma porta resulta em preocupação de traçar estratégias para qualificá-lo, no sentido de serem espaços privilegiados de acolhimento e reconhecimento dos grupos mais vulneráveis da população, com mais

fatores de risco e, portanto, com maior possibilidade de adoecimento e morte (CECÍLIO, 1997).

O reconhecimento poderia reorganizar as urgências para garantir o acesso de cada pessoa ao tipo de atendimento mais adequado para o seu caso, seriam responsáveis para encaminhar seus usuários para o nível de atenção requerido, seja na interlocução com as UAP, seja na interlocução com o nível terciário.

Um pronto atendimento qualificado enquanto porta seria mais acolhedor e, principalmente, responsável, abandonando o “tratamento” feito nesses serviços, que “na maioria das vezes, é apenas paliativo, do tipo queixa-conduta, ou, para cada sintoma, um medicamento, de modo que o problema de fundo de quem está buscando o atendimento não é enfrentado” (CECÍLIO, 1997, p. 475). “Tratamento” esse dispensado a Lourdes, que procurou o HPS com dor (almejando uma “pessoa de boa vontade que a internasse para cirurgia”), mas foi apenas medicada e liberada.

Notou-se, durante a revisão dos prontuários, uma “estratégia” para abrir as portas do terciário e esvaziar a urgência. Não propriamente como na responsabilização citada anteriormente. Em registros impressos do *chat* do SUSFácil (o sistema informatizado estadual de regulação), a primeira requisição do médico solicitante é de vaga em UTI e, posteriormente, o médico solicitante modificou no SUSFácil esta solicitação para enfermaria. Aparentemente, essa foi uma “estratégia” usada nos serviços de urgência para conseguir a internação de usuários em estado grave frente à ausência de vaga nas UTIs. Algumas destas solicitações de enfermaria chegam a ser contestadas e negadas pelos médicos residentes do HU, questionando se realmente seria necessária apenas vaga na enfermaria (e não a de UTI) para aquele usuário. Estratégia frente à dificuldade de obter vagas, provavelmente pelas causas detectadas pela gestão: baixa oferta destes leitos e alta demanda.

Não se trata de fazer apologia a essas estratégias, mas são situações que mostram a que ponto os serviços de urgência chegam para conseguir vagas e que aponta a ausência de interlocução entre os níveis em prol da necessidade do usuário. Fato marcado na história de João. Ele estava em ventilação mecânica invasiva na sala de espera do HPS (sala onde os pacientes graves são recebidos e, por vezes, aguardam vaga para internações, que possui aparelhos como ventiladores mecânicos) e foi passado para enfermaria no *BiPAP* para aguardar a

vaga no terciário, devido à necessidade da vaga na sala de espera, que muitos consideram “ruim” (referência à fala da esposa de João quanto à quantidade e à gravidade das pessoas que chegavam) (PS 11, Apêndice C).

Outro fator complicador nas urgências não é somente a possibilidade terapêutica destes serviços, nem a capacidade de acumular as pessoas que aguardam vagas, mas também pode ser a necessidade de traçar diagnósticos para se contemplar os critérios de encaminhamentos da organização da gestão. Um exemplo: o HU não aceita pessoas acometidas por AVE hemorrágico e IAM, por não possuir tecnologia terapêutica, logo não é credenciado a receber por internações relativas a estes CIDs. Conseqüentemente, nas unidades de urgência e emergência já se deve se ter o diagnóstico do tipo de AVE, se hemorrágico ou isquêmico, isso implica na realização de tomografia, avaliação por médico neurologista e tempo. Só após a confirmação desse diagnóstico que se determina qual instituição tem tecnologia terapêutica e credenciamento e, conseqüentemente, o hospital só captura aquelas pessoas na central, depois do diagnóstico, aumentando o tempo entre o diagnóstico e a terapêutica. Outro fato notado nos registros médicos de admissão nos prontuários de usuários que sofreram AVE isquêmico, é que a tomografia feita no setor de urgência para a classificação do AVE, em geral, não constava no prontuário, apenas apareceu o registro do médico do HU, ou seja, provavelmente o exame ficou retido no serviço de urgência.

Nos casos de Maria e Augusto, foram transferidos de uma Unidade de Urgência e Emergência a outra, especificamente das UPAs para o HPS, em busca de diagnóstico e terapêutica respectivamente. Pois o HPS conformou-se na fusão dos antigos Hospital Municipal Dr. Mozart Teixeira com Pronto Socorro, passando a dispor, em uma única instituição – o HPS – recursos cirúrgicos, tomógrafos e grande aparato médico. Desta forma, as UPAs, onde Maria e Augusto iniciaram seu caminho, transferiu-os ao HPS para realizar ultrassonografia e diagnosticar (mesmo que pela terceira vez) a colelítise, e Augusto, após transfusões para realizar a ligadura de varizes esofagianas durante o episódio hemorrágico.

Eduardo teve uma demanda completamente atendida no HPS: no caso da perfuração no intestino, foi atendido, operado e seu pós-operatório, todos realizados no HPS. Antônio teve seu primeiro atendimento ao IAM e subseqüentes paradas cardíacas revertidas no HPS. Logo se pode concluir uma resolutividade, ainda que parcial, da urgência. Destaca-se que sua busca se deve à resolutividade nos

sentidos: entrada e atendimento em eventos agudos, com grande sofrimento implicado. O que faz com que os usuários recorram a ela e não se sintam satisfeitos.

Este sofrimento advém tanto da situação de adoecimento agudo e grave e do fato de não ter outro recurso, que não a urgência, quanto da espera de vaga e desumanização deste setor. Observam-se, nas narrações dos sujeitos, suas experiências na urgência, que retratam sua espera por vaga, sua busca por resolução e sua insatisfação (PS 12, Apêndice C).

Para análise contrastiva máxima, elegemos as narrativas da esposa de João e da de Antônio (PS 13, Apêndice C). Ao observar, à primeira vista, as duas narrativas parecem opiniões opostas sobre a urgência, especificamente sobre o HPS. Uma retrata o atendimento degradante, o medo deste setor, onde o usuário precisa “se defender”, visão convergente aos demais usuários que enfatizam a falta de humanização como ficar no corredor, muito sujo, não ser escutado, muito maltratado. Já Antônio apresenta uma avaliação de bom atendimento, de ter sua vida salva e recomenda o serviço validado na sua experiência e na opinião de uma “perita” – a vizinha médica. Mas, em uma segunda análise, as narrativas não se opõem, mas se complementam. João buscava a urgência na carência dos cuidados domiciliares e expectativa de alcançar o local a que possuía vínculo (terciário HU), enquanto Antônio corria risco iminente de morte.

Sendo o serviço de urgência um local com vocação para atendimentos de urgência e emergência, ele cumpriu bem seu papel no caso de Antônio. Antônio passou pouco tempo (um dia) por lá, tendo somente o atendimento de emergência. Rafael foi atendido na UPA e, com base no depoimento da irmã, também foi prontamente atendido. Nas situações de sofrimento, caracterizadamente de urgência/emergência, em particular aqueles casos de sofrimento agudo (como o IAM), o atendimento realizado no pronto socorro é o ideal. “É o que se poderia nomear como a utilização da tecnologia certa, no espaço certo, no momento certo” (CECÍLIO, 1997, p. 473).

Não era o caso de João, que permaneceu por dias, consciente, por mais de uma vez, na sala de espera, em uma expectativa desumana e impotente de aguardar a vaga. E João, assim como os outros usuários que permaneceram por mais tempo na urgência, não obtiveram satisfação no tratamento que lhes foi oferecido.

Existem, nas histórias, diferenças de busca de atendimento em Unidade de Urgência e Emergência: uma por atendimento emergencial de evento agudo (IAM) e outra como obstáculo a ser transposto para acessar o hospital onde havia vínculo. Estas diferenças, por si só, já justificam a “discordância” dos pontos de vista. Castro (2005) afirma que, no interior do sistema de saúde, o fluxo do usuário, regido pelas políticas locais e nacionais, vem sendo regido por períodos de agudização ou agravos das doenças e que o atendimento pode ser demorado demais e, nem sempre, garantir que chegará ao ambiente onde haja mais vínculo entre os sujeitos envolvidos ou que garanta às pessoas a segurança de os profissionais reconhecerem o seu problema de saúde e, portanto, agirem com rapidez.

Uma resposta à parte deste impasse apareceu na trajetória de João. Ele conseguiu acesso a uma instituição terciária, sem ficar aguardando no em unidades de urgência e emergência, indo de casa diretamente para o seu local de maior vínculo, o HU (PS 14, Apêndice C).

A convivência com fatores de risco leva a família e as pessoas doentes a desejarem um vínculo, sem impedimentos, mais direto, com o serviço de saúde que lhes compreenda as angústias e lhes dê segurança de ter atendimento rápido e preciso (CASTRO, 2005).

Longe de a trajetória de João ser pautada no fluxo da gestão – primário, secundário, terciário –, foi uma trajetória mais sensível e direta, tão melhor para João quanto para o sistema é poupar o caminho mais tortuoso e oneroso da espera em uma sala de urgência.

Analisando os desenhos, estes serviços de pronto atendimento serviram como “válvula de escape”. Afluíram para ele os que não encontraram, em outros níveis, caminhos mais integrais e os que tiveram seu processo saúde-doença agravado. Devido a isso, ele foi a “porta errada”, a fila de espera e a concretização da entrada no nível terciário em nossa pesquisa.

Outra questão posta é a vocação desses serviços em “salvar vidas” em atendimentos em momentos agudos e graves. Esta vocação faz com que este tipo de atendimento seja mais valorizado que o próprio cuidado a todo e qualquer usuário. Fato que parece resultar na prática de dispensar aquilo que não lhe parece grave o suficiente, como aconteceu com Lourdes e quase com Maria. Mas, “misturados” com casos realmente agudos, são atendidos indivíduos com queixas relacionadas com as doenças crônico-degenerativas, tais como diabetes, obesidade,

hipertensão arterial, doenças osteoarticulares, doenças pulmonares crônicas, doenças de fundo emocional, entre outras (CECÍLIO, 1997).

O que ocorre então é que um número muito grande de pessoas acaba tendo um atendimento incompleto, descontínuo e, portanto, insuficiente e inadequado para os seus problemas de saúde. É como se fosse dispensado um grande esforço e realizassem-se gastos enormes em atendimentos que poderiam ser considerados, sem exagero, como “atendimentos de mentirinha”. Fecha-se um ciclo perverso. Os profissionais de saúde sabem que o seu trabalho é inadequado e esta consciência, de alguma forma, pesa negativamente em suas subjetividades. Os usuários, mais do que ninguém, sabem que o atendimento recebido é paliativo e insatisfatório. Os poucos recursos são mal gastos, agravando o quadro crônico de insuficiência dos mesmos. (CECÍLIO, 1997, p. 473).

Quanto tempo e oportunidades de cuidado e prevenção de novas crises não foram “perdidos” nestes atendimentos referidos por Cecílio? Retornamos, assim, à necessidade de reconhecer as UPAs ou outras Unidades de urgência e emergência como porta não somente aos casos agudos, mas também aos casos crônicos. Logo, qualificar o setor para o acolhimento é considerá-lo como parte articulada de um sistema em rede, atribuindo a ele a responsabilidade da contrarreferência para espaços tecnológicos adequados às necessidades dos usuários, como a UAP.

Tão inegável quanto indispensável é a eficácia do atendimento nos casos agudos, de urgência. Sem ele, certamente, Antônio não contaria sua história, mas é importante, tanto quanto, o cuidado *a posteriori*.

Não procede a discussão de que serviços de urgência não seriam locais adequados aos cuidados ou associar a lotação e desumanização destes serviços à culpa dos usuários por buscarem a “porta errada” ou à ausência de vagas no terciário. Procurar por culpados como somente uma busca a quem culpar tornaria as soluções mais distantes. A observação do processo foi mais saudável na tentativa de resolver impasses e sair do discurso comum. A solução para humanizar as urgências e torná-las portas de entrada mais acolhedoras e responsáveis pode estar dentro delas, bem como fora. Os serviços de urgência podem ser um local de cuidado, mas não de acumular pessoas, aguardando por vagas. Uma atenção primária mais valorizada (também pelos profissionais dos demais níveis de atenção, incluindo serviços de urgência, pelo ato de contrarreferência) combinada à um “fluxo” mais ágil ajudariam as Unidades de pronto atendimento a cumprir com sua vocação de cuidado, principalmente as situações de urgência e emergência.

7.1.3 Outras portas

Nem só os serviços de urgência e os de APS forma necessários para atender as demandas dos usuários, que trilharam e conseguiram outros caminhos. Recorreram também ao sistema privado quando puderam por ele pagar. Sobre a percepção de serviços particulares x serviços públicos, Oliveira, Mattos e Stephan-Souza (2009) constatam

A percepção do usuário sobre a suposta relação entre a gratuidade dos serviços de saúde do SUS e a baixa qualidade desses serviços o leva, algumas vezes, a pagar por um serviço particular, imaginando ser este de melhor qualidade do que o serviço do SUS, pelo simples fato de ser pago. A percepção de sua melhor qualidade se associa à imagem de que o serviço pago é mais confiável, mais rápido e não apresenta dificuldades quanto ao acesso (OLIVEIRA; MATTOS; STEPHAN-SOUZA, 2009, p. 1932).

Este estudo aponta que o pagamento por alguns atendimentos particulares, além de ser um mecanismo facilitador de acesso aos serviços públicos, pode suscitar a discussão acerca da existência de dupla porta de entrada em serviços públicos de saúde. Os atendimentos particulares desta pesquisa ocorreram de forma similar a esse raciocínio de “dupla porta” e poderiam ferir princípios de justiça e equidade.

Todavia, a adoção de análise a partir da ótica do usuário nos forçou a fugir do dualismo entre o bem e o mal, o certo e o errado e do julgamento moral na análise das trajetórias. O catalizador dessa discussão foi o caso de Lourdes.

Lourdes, idosa, aposentada, arrimo de família, que usou suas economias para pagar consultas médicas particulares e exames diante do desespero pela possibilidade de estar com um câncer. A filha foi alertada pelo médico do pronto atendimento do possível diagnóstico e indicou que o melhor a ser feito seria Lourdes se consultar médico-cirurgião especialista particular. Assim, Lourdes gastou com táxi e consulta e, prontamente, conseguiu a vaga no hospital público. Enquanto Maria, que fazia outro tipo de cirurgia, aguardava na fila de espera da central de marcação. Questiona-se: caso ela e Maria aguardassem a mesma vaga, Lourdes teria, no dizer dos participantes, “furado a fila”? Lourdes foi antiética?

Impossível considerar que sim. Seria justo imputar culpa a Lourdes que, com dor e medo de um câncer, usou suas parcas economias de aposentada para

conseguir o que o sistema público não lhe ofertou? Se o sistema lhe ofertasse o serviço facilmente, ela gastaria suas economias? É dever de um ser humano, ainda que doente, protestar e lutar contra ou pelo Sistema de saúde pública, sem buscar caminhos menos sofridos? Sua doença, dor e agravamento seriam símbolos de sua luta? A realidade parece responder não a todas essas questões.

A realidade não destinou a Lourdes o papel de vítima. Ela, em seu movimento, acaba por permear o sistema público, ainda que pela rede privada. Responsabilizar Lourdes pela “porta paga” é como culpabilizar uma pessoa que foi roubada, como se a pessoa fosse culpada por andar por uma rua deserta e ter sido roubada. Quem roubou não foi Lourdes. Mas se pode aventar a hipótese de ela ter sido beneficiada por poder pagar. Como alguém pode se beneficiar por gastar suas economias com algo que lhe seria de direito? É provável que ela tenha sido duplamente prejudicada.

Distante do idealismo, temos que relativizar que, neste tipo de estratégia, existe a iniquidade, pois na conformação social brasileira muitos cidadãos não teriam condições financeiras de pagar o atendimento. E é claro, não deveriam pagar por ele. O absurdo reside aí, não no ato de Lourdes, que, quando olhado sob sua ótica, torna-se compreensível. Lourdes buscou o sistema público e por ele foi indicada ao privado como “melhor” saída, ou ainda, a entrada ao nível de atenção necessário.

Logo o antiético seria esse meio do caminho, o lucro, o receber pelo acesso, obter pagamento pela negação do direito. Ainda que não fosse a intenção do médico particular, que pode ter simplesmente atendido a uma consulta e “ajudado” fazendo o encaminhando ao sistema público de quem não poderia pagar. A busca pelo consultório particular como entrada no público é o que causa estranheza.

Usamos o caso de Lourdes para conduzir esta discussão até o momento. João também foi importante consumidor de consultas médicas e de enfermagem com pagamento direto aos profissionais, após estar impossibilitado de ir até os serviços. Mas Lourdes foi a participante mais emblemática do uso do sistema privado, chegando a contratar um plano de saúde (PS 15, Apêndice C).

Análises sobre a questão do tipo de plano de saúde adquirido por Lourdes surgiram após duas entrevistas. A dela e a de Eduardo. A filha de Lourdes explica que o plano da mãe “dá descontos” em consultas médicas e exames e atendimentos

em dois hospitais, caso fossem necessários atendimentos noturnos (PS 16, Apêndice C).

Na casa de Eduardo, a esposa comentou sobre uma proposta que foi lhe entregue em casa, de um plano de saúde bastante similar ao de Lourdes, que cobriria descontos e uma ambulância 24 horas. Perguntei-me: quem, em sua consciência, foi até aquele local tão distante, entrou naquela casa tão pobre e acreditou que eles teriam condições financeiras para pagar por um plano de saúde? O valor financeiro do plano era baixo, uma anuidade, mas, ainda assim, era um sonho inviável à família de Eduardo (DC).

Ao conectar e analisar as informações destes sujeitos, percebe-se que se trata de “um plano para quem usa o SUS”. O plano, na verdade, se tornava uma “boa opção”, “vantajoso” aos olhos dos sujeitos, pois, além da ambulância e do desconto, oferecia consultas em dois hospitais. Não cobre qualquer procedimento hospitalar, como cirurgias, internações em UTIs, etc. Mas estes hospitais, além de atenderem estes “convênios”, atendem ao SUS. Os hospitais possibilitam, assim, a consulta particular “com desconto” e o acesso pelo SUS a essas duas instituições terciárias, sem necessariamente passar pela urgência ou APS.

Na verdade, identifica-se uma nova forma de exploração lucrativa do acesso aos serviços públicos de nível terciário, além do consultório particular. Analogamente, guardadas as proporções, esta situação recobra a relação tráfico de drogas x Estado⁸³, na qual as políticas do Estado deixam as pessoas às margens dos direitos sociais e se estabelecem vazios que são preenchidos por oportunistas. Por saber que Eduardo, devido a sua condição precária de moradia, estava à margem do seu direito social à saúde, assertivamente esse tipo de plano detectou seu potencial para adquiri-lo.

Outros exploradores da “blindagem” do sistema foram políticos locais. Que conseguiram vagas e trocaram exames por favores eleitorais do filho de Augusto. “Ainda não passou o tempo de se trocar o voto por dentaduras, óculos, consultas médicas, alimentos ou até mesmo dinheiro.” (LEITÃO, 1990, p. 6).

Destacar essas três modalidades de explorações do sistema público é útil, unicamente, para reflexão de que existem entraves de diferentes ordens e natureza

⁸³ Para se fazer entender: O Estado não imprime esforços no sentido de adequar a distribuição de renda e garantir os direitos sociais, aumentando, assim, a parcela de marginalizados. As consequências são sempre mais perversas nos bairros pobres, que constituem os setores privilegiados de recrutamento de narcotraficantes (CANOLETTI; SOARES, 2005).

tanto conceitual quanto operacional que resultam realmente em uma “blindagem” do sistema às necessidades dos usuários, permitindo os mais diversos abusos sobre seus direitos.

7.2 NÍVEL DE ATENÇÃO SECUNDÁRIO

As principais instituições prestadoras de serviços de atenção secundária apontadas pelos sujeitos da pesquisa foram: o ICE, o CAS, Acispes e os laboratórios do ICE e do CAS. O ICE e o CAS são os principais centros de referência ambulatorial da cidade e da Zona da Mata Mineira. Contabilizando as setas, os usuários chegaram por 39 vezes a este nível de atenção. Mas, diferentes aspectos sobre a busca de cuidados de saúde se escondem por detrás desse número.

A primeira observação que se destaca foi como chegaram a esse nível, já que ele não possui porta de entrada. Classificamos as entradas até o secundário⁸⁴ em quatro: APS, rede social e solidariedade, consulta particular, terciário. A APS originou cinco encaminhamentos para este nível, para Maria (duas vezes), para Eduardo (uma vez) e para João (três vezes). A rede social e a solidariedade influíram três vezes, nos casos de Augusto, como mediadora, a irmã e de Lourdes, por duas vezes, tendo como mediadoras profissionais do terciário. O acesso por meio de consulta particular se deu por duas vezes no caso de João. O terciário originou o maior número de entradas no nível de atenção secundário num total de dez entradas.

As demais 19 buscas são provenientes do maior gerador de demanda para o secundário, o próprio secundário. Ele mesmo gerou encaminhamentos às diversas especialidades. Além de gerar esta “autodemanda”, sustentou, após a alta hospitalar, o acompanhamento de Rafael na neurologia; Eduardo nas especialidades de neurologia, pneumologia, gastroenterologia, angiologia e infectologia; Antônio na cardiologia e João por alguns anos até estar impossibilitado de ir às consultas na neurologia, cardiologia, pneumologia e fisioterapia. Alguns receberam encaminhamentos na alta hospitalar ou durante o acompanhamento, mas não

⁸⁴ Originadas por quatro modalidades, considerando-se encaminhamentos, influências e atendimentos autogerados comuns em hospitais de ensino (projetos).

conseguiram vagas, como no caso de Rafael com a fisioterapia, fonoaudiologia e gastroenterologia e de Maria com a endocrinologia.

Não é de se admirar que a demanda reprimida para este a atenção secundária seja elevada, pois ele já recebe pessoas com situações graves de adoecimento após deixarem UTIs e tem uma grande demanda autogerada. Questiona-se quanto à contrarreferência para a APS, a deficiência da atenção domiciliar e a própria ausência de interlocução interna da atenção secundária. Estes favoreceriam não só a este nível de atenção, mas também aos usuários, como João e Rafael de difícil locomoção e Eduardo que faz acompanhamento em cinco diferentes especialidades, tendo gasto de tempo e locomoção tanto ir às consultas quanto para marcá-las (ASS 1, Apêndice C).

Porém a ação de reter os usuários neste nível pode ser uma resposta ao funcionamento desintegrado e sem comunicação dos profissionais e serviços, na medida em que o CAS é parte do HU e vice-versa e o profissional médico que interveio durante a internação “contrarreferência” do HU ao CAS para fazer o acompanhamento deste usuário. Isso pode demonstrar vínculo com o serviço e responsabilização. Entretanto, também, demonstra a falta de inter-relação entre os níveis e a burocratização do sistema, pois o profissional do HU não faz contato com profissional da UAP de modo sistematizado para que este possa realizar o acompanhamento (se é que todas as Unidades teriam condições para tal). E, em caso de “alta” do CAS, o usuário terá que entrar novamente no sistema até conseguir chegar ao serviço secundário. Uma mistura falta de interlocução dos profissionais e serviços, desvalorização da APS e burocratização do sistema podem ser fatores contribuintes da demanda autogerada, acúmulo de usuários neste nível e, conseqüentemente, esperas prolongadas.

Ainda há que se destacar que os usuários em estudo são casos muito peculiares no que tange à contrarreferência do terciário ao secundário. Pois o HU possui o CAS como seu ambulatório e, logo, faz a contrarreferência a ele mesmo. Nas outras instituições hospitalares pelas quais os usuários passaram (total de sete, incluindo o HU), apenas uma contrarreferenciou ao nível secundário para acompanhamento. Sendo ainda a contrarreferência um diferencial deste hospital de ensino.

Mesmo a contrarreferência sendo interna à Instituição hospitalar de ensino, ou seja, do HU para o CAS, o processo não deixa de ser burocratizado e sem

escolha de qual médico atenderá. As pessoas, na atual modalidade de encaminhamento, não estão mais livres a procurar “o seu médico” ou serviço de saúde, mas sujeitas a uma trajetória peculiar de atendimento (CASTRO, 2005, p. 43) (ASS 2, Apêndice C).

Após a primeira consulta marcada pela central de marcação nas UAP, cada retorno é agendado presencialmente fazendo o usuário se deslocar até o CAS e muitas vezes “aguardar na fila para marcar” em um dia da semana específico com documentos comprobatórios (ASS 3, Apêndice C).

Outro ponto a ser abordado é a excessiva fragmentação. A gestão parece ter absorvido de tal forma a fragmentação do indivíduo por especialidade que incorporou isso ao seu fluxo assistencial e ao financiamento. Talvez, novamente, até como um critério de “justiça de fila”, a cada nova especialidade a ser consultada, o usuário deve retorna à “porta”- central de marcação nas UAP. Logo muito além de conseguir o encaminhamento ao secundário, vai a luta para agendar o atendimento. Seria racional submeter o usuário à tamanha espera nas diversas reentradas, mesmo que ele já esteja no nível secundário em outra especialidade? E à consultas especializadas e esperas em dia e horários diferentes ainda que no mesmo local? Ainda mais quando se consulta em um centro de referência secundário, onde o hematologista, o endocrinologista, o gastroenterologista e outras especialidades estão no consultório ao lado? Além da fragmentação das especializações e da gestão, mostra a ausência do trabalho em equipe nos centros secundários. E o sujeito que vai e vem na busca de cuidados é o elo de comunicação técnica (CASTRO, 2005) (ASS 4, Apêndice C).

Destaca-se ainda que somente os formulários de encaminhamento recebidos na alta por Augusto e Alice (informação registrada nos prontuários) não foram o suficiente para que, sequer, se lembrassem deles durante as entrevistas.

Na forma como a atenção à saúde se encontra organizada, o fluxo assistencial dificulta o vínculo do usuário do SUS com um serviço de saúde ou com as equipes ou ainda com os profissionais. A entrada direta ao serviço onde se está vinculado precisa ser revista, a fim de minimizar o desgaste na trajetória de busca de cuidados, obtenção da integralidade e resolutividade.

7.3 NÍVEL DE ATENÇÃO TERCIÁRIO

Os sujeitos desta pesquisa estiveram em sete diferentes hospitais, também considerando o HPS que é um hospital com pronto socorro. Todos passaram pelo HU, especificamente pela UTI. Os demais hospitais foram: Santa Casa de Misericórdia, Hospital de Traumatologia-ortopedia/Casa de Saúde, Hospital Dr. João Felício, e o Hospital Regional João Penido, Hospital e Maternidade Therezinha de Jesus.

Este trabalho traça a trajetória assistencial desses usuários, mas é necessário esclarecer que não até a UTI ou o nível terciário como se esses fossem o objetivo final. Não cabe o destaque a qualquer nível de atenção, pois o objetivo final não se esgota em nenhum deles isoladamente. Os usuários desta pesquisa tem como seu objetivo final o cuidado de acordo com sua necessidade/direito e não apenas de se internar em uma UTI. Seria preocupante incorrer no erro da supervalorização do terciário em detrimento aos outros níveis de atenção, dizendo que o objetivo final dos usuários seria alcançar o terciário e que todas suas necessidades seriam supridas pela atenção hospitalar. O adoecimento grave, assim como o adoecimento crônico, demandou cuidado antes da hospitalização, durante e após (ATS 1, Apêndice C).

Nesta pesquisa, o nível terciário ocupou a posição do local onde os sujeitos, com muito ônus, chegaram, em estado grave, como uma ilha de intervenções, mas tão fragmentado quanto o secundário. A filha de Lourdes, a esposa de Eduardo e a de João contam sobre “como é bom” quando se chega e como é difícil o conseguir chegar, gerando essa visão de uma “ilha” (ATS 2, Apêndice C).

E, mesmo após “chegar lá” uma vez, esta entrada não foi garantia da responsabilização deste setor pelo usuário. Especialmente em condições de maior desespero – os momentos de agudização – as portas pareciam mais fechadas que abertas. O usuário demonstrou se sentir vinculado, ou até mesmo um vínculo de pertença ao serviço, fato marcado nas narrativas de Eduardo e Rafael, quando os familiares argumentam nos serviços, para conseguir vaga: “mas ele é paciente do HU”. Entretanto a recíproca não foi verdadeira. Logo o vínculo não é concretizado.

O sistema piramidal e hierarquizado ainda aparece como um sólido impedimento à responsabilização e vínculo dos profissionais do terciário com o

usuário apesar das intenções expressas no pacto de gestão de 2006, na legislação sobre a RAS de 2010 e na legislação sobre a atenção domiciliar de 2011. A história de Eduardo conta como era diferente antes, quando o hospital possuía “porta de entrada” e agora que não possui (ATS 3, Apêndice C).

Em um resumo do todo, a história de Eduardo também marca esse impedimento, essa desresponsabilização. No hospital, realizam a revascularização e lhe pedem para retornar em uma semana para amputação. Porém, mesmo telefonando para a médica responsável e em acompanhamento de vários ambulatórios, somente consegue o retorno depois de 30 dias, por intermédio de um mandado judicial (ATS 4, Apêndice C).

Além desses impedimentos, a abordagem do terciário se deu fragmentada. Eduardo é exemplo, quando sofreu inúmeras intervenções em suas internações hospitalares prolongadas, mas não foi abordada sua insuficiência arterial. Lourdes foi exemplo cabal e extremo da fragmentação e desresponsabilização no terciário. Após conseguir adentrar no terciário por uma consulta particular com um cirurgião da coloproctologia, foi internada no HU para a especialidade “cirurgia de abdome”. Após vários exames, como colonoscopia, toque retal, entre outros, Lourdes, 88 anos, não teve sua dor resolvida, não possuía diagnóstico esclarecido e lhe restava um grande medo de câncer no útero, e somente uma certeza decidiu sua alta: não seria nada de intestino (ATS 5, Apêndice C).

No prontuário, consta que a alta de Lourdes foi dada pelo fato de o tomógrafo estar quebrado e que um encaminhamento lhe foi dado para procurar um serviço de ginecologia. Na história e narração, este encaminhamento foi apenas verbal. Culminou em grande sofrimento de Lourdes para chegar onde já estava, em outras palavras, retornar ao HU só que para outra especialidade, a ginecologia. No desenho de Lourdes, através do médico particular, ela gastou R\$ 220,00 e chegou ao HU em três setas. Já a reentrada no HU está caracterizada nas setas 4 a 18 do gráfico correspondente à sua trajetória. Peregrinação e acréscimo de sofrimento diferem a primeira da segunda entrada. (ATS 6, Apêndice C).

No total dos sujeitos, foram 27 chegadas ao terciário, desconsiderando as transferências de hospital a hospital. Como explorado anteriormente, a principal entrada foram as Unidades de urgência e emergência. Entretanto outros caminhos a serem destacados foram abertos. Foram mais quatro diferentes caminhos,

classificados em: consulta particular, solidariedade, acesso direto e mandado judicial.

Lourdes entrou no hospital por uma consulta particular (ATS 7, Apêndice C) e voltou por solidariedade da médica que a atendeu no Hospital Maternidade Therezinha de Jesus, após já ter passado com dor no HPS, na UAP, feito um plano, exames particulares, ficado retida na central de marcação e realizado consulta com ginecologista no ICE (ATS 8, Apêndice C). Quando foi ao CAS, já levou seu diagnóstico (massa uterina) em mãos, seu ultrassom e exames, precisava apenas entrar novamente no HU (ATS 9, Apêndice C).

Eduardo, João e Augusto obtiveram entrada direta no terciário. Eduardo por em um momento ter passado mal dentro do hospital onde trabalhava e em outro, em casa com mandado judicial, foi de casa ao hospital. Augusto pela rede de sustentação. João pelo vínculo com a enfermeira do HU que também trabalhava no Samu e o removeu diretamente para lá. Maria teve acesso ao hospital por mandado judicial enquanto estava aguardando vaga em unidade de urgência (ATS 10, Apêndice C).

As saídas do nível terciário foram diretamente para casa por 15 vezes sem qualquer contrarreferência. E por dez vezes houve a contrarreferência para o nível secundário, sendo nove do HU para o CAS e uma da Santa Casa para o ICE. Demonstrando que nesta pesquisa contrarreferenciar é uma prática do HU. João teve o maior número de altas sem referência na medida em que não conseguia mais se deslocar ao local da consulta (CAS), desta forma, essa falta de acompanhamento fez com que ele pagasse consultas particulares aos médicos que acompanhavam seu adoecimento no HU e outros. O nível primário não recebeu contrarreferências.

Ainda contra a corrente de endeusamento do nível terciário, como o melhor local para o usuário ser atendido (fato que pode, aparentemente, ocorrer nesta pesquisa em decorrência do adoecimento grave dos sujeitos que resultou na necessidade de atenção neste nível), este nível não foi o lugar ideal à resolutividade do sofrimento dos usuários como discutido na comparação à seguir.

Na comparação contrastiva, elegemos Antônio e João. Antônio teve um infarto, tem uma “boa” experiência com os serviços de saúde e uma avaliação positiva, já João portador de ELA não. Assim, podemos observar a capacidade deste nível de intervir em momentos agudos e não de cuidar. Questões diferem João e Antônio, o tempo de internação, o número de internações e a dependência de João

foram todos maiores que de Antônio. João, apesar de requerer muitos cuidados de enfermagem, ficava em setor onde a equipe é dimensionada para “pacientes” com baixo grau de dependência, ou seja, independentes para o autocuidado. Por que foi feita a opção humanística pela família e pelo médico por João permanecer com sua família, o que não seria possível na UTI do HU. E talvez o mais determinante: João era considerado “sem prognóstico”, Antônio não. Mais uma vez, o hospital era capaz de intervir, volta-se para cura e não para o cuidado. João deixa de ser ouvido e examinado, mais interessava a intervenção que a pessoa, como se a intervenção fosse o fim em si mesma (ATS 11, Apêndice C).

A história que reflete o espectro de visão deste setor sobre a intervenção/cura e a baixa visibilidade do cuidado é, sem dúvida, a de João. Com diagnóstico de uma doença neurológica, degenerativa e progressiva, logo, sem cura, não havia nada que pudesse ser feito e, por isso, quase lhe foi negada a entrada no HU. Para Castro (2005, p. 44), as causas do abandono em “vazios assistenciais” são duas: a cultura da naturalização da morte decorrente do adoecimento grave ou crônico que emana da ciência médica e que se difunde socialmente: “não tem cura!”, “não há mais o que fazer”, “agora é ficar próximo da família” e a desassistência nas organizações de saúde, que não incluem este tipo de sofrimento como objeto de cuidado a ser ofertado.

Um desafio a esse tipo de prática, com vistas à integralidade, é desfocar unicamente a cura e focalizar o cuidado. O foco apenas da doença leva à visão da cura. Mas, não sendo João a doença, a visualização de João como pessoa levaria à possibilidade do cuidado. Portanto, a partida de futebol que a esposa tanto gostou na analogia do médico, estaria na identificação do que ela via nesta fala do médico: a Pessoa João.

Havia muito a ser feito com João na ótica do cuidado, mas nada na ótica da cura. Seguindo em uma postura intervencionista, foi-se capaz de manter a vida de João por diversas intervenções, que, sem dúvida, tanto prolongaram sua vida quanto lhe impuseram mais limites. O caminho da doença de João era morte (bem como o caminho de todos), provocada por pneumonia aspirativa ou mesmo insuficiência respiratória. As intervenções a evitou enquanto puderam.

O prolongamento da vida naquelas condições gerou alguém consciente, sem fala, sem movimentos, com infecções, dependente de aparelho ventilatório, com úlcera e magro. Sem antes cair no julgamento do certo ou errado deste

prolongamento da vida, até porque não cabe somente aos profissionais da saúde defini-lo, mas também à pessoa e à família, é importante antes pensar na responsabilização sobre as intervenções.

Cada intervenção gerava prolongamento e uma consequência. Exemplos: para privar da alimentação oral pelo risco de pneumonia e morte foi feita a gastrostomia que exigia cuidados de higiene e preparo de dietas específicas, além do custo financeiro; a traqueostomia para a “falta de ar” exigia cuidados com aspiração de secreção traqueal, cuidados com a prótese ventilatória e o estoma, manutenção da pressão do balonete e ocasionou privação de falar; a ventilação exigia conhecimentos sobre o aparelho, umidificador, energia elétrica constante. Todas essas funções foram delegadas à esposa, além de fazer curativo, banho e locomoção.

Castro (2005) discorre sobre a diferença entre prescrever cuidados e delegar:

A prescrição de cuidados é diferente da delegação de cuidados. Em ambas não se está preconizado o envolvimento, o acolhimento seguido de uma proposta de vínculo. No momento da alta, essas situações coexistem. A prescrição de cuidados especializados ou medicamentos pressupõe, por competências de natureza ética da prática do cuidado institucionalizado, a posterior necessidade de acompanhamento e de avaliação que, no caso do sistema de saúde brasileiro, nem sempre acontecerá pelos mesmos profissionais que o acompanharam durante na internação. Já a delegação do cuidado leva implícita a responsabilidade legal e de todas as outras ordens. Significa o rompimento de vínculos, de comprometimento para com o destino daquele conjunto de cuidados de que a pessoa sai do hospital ainda necessitando. Não notamos, todavia, que essa delegação de cuidados se evidencie de forma consciente para o paciente ou para a família que, naturalmente, parecem aceitá-lo. [...] Rompe-se um vínculo, que, para a família, significa insegurança, passando ser essa a principal gestora do cuidado, a principal instituição para a sua resolutividade. (CASTRO, 2005, p. 54).

O delegar do cuidado, nas condições crônicas, visto sua relação com necessidades continuadas, prolongadas e que podem progressivamente se tornar mais intensas como as de João, num contexto de inúmeras e constantes carências, somadas aos descuidos das mais diferentes ordens pelos serviços de saúde, resulta na família como a principal produtora de cuidado. E sobre ela recaem os múltiplos custos e demandas dessa produção, enquanto os serviços de saúde têm atuação pontual, em geral, nas situações de agudização do agravo crônico e, neste momento, constitui-se o elo frágil, mostrando-se pouco capaz para constituir

longitudinalidade na atenção (ARAÚJO et al., 2011). Um trecho do relato de Rafael fala sobre o cuidado familiar delegado e autônomo e a ação pontual do serviço, lembrando que Rafael estava em “acompanhamento” no secundário e com diversos encaminhamentos retidos, inclusive para a fonoaudiologia (ATS 12, Apêndice C).

Voltando ao caso de João, que, mesmo tão magro, se tornou um peso desesperador à família e a ele mesmo aprisionado em seu próprio corpo e às inúmeras intervenções. Quanto a isso, Mattos (2005), em concordância à proposta de Boaventura Santos (2004), agrega contribuições a essa análise pelas discussões que suscita com seu texto: “*Cuidado prudente para uma vida decente*”. Nele o autor afirma que a ciência moderna tem sido mais capaz de desencadear ações (ou intervenções) do que de antecipar as possíveis consequências dessas ações (ou intervenções). Dessa defasagem resulta o cuidado imprudente, que é arrogante, confiante na capacidade da ação cientificamente fundada e cego para as consequências eventualmente nefastas dessa ação. Opostamente, o cuidado prudente estaria no reconhecimento da necessidade de equilibrar as ações propostas pela ciência em proporção com a nossa capacidade de pensar suas consequências. Seria um convite a uma responsabilidade intelectual bem maior, ligada aos compromissos éticos (MATTOS, 2005).

O modelo de intervenção que orienta as práticas dos profissionais no hospital e a constituição do sistema de saúde público, analogamente às considerações de Mattos (2005), foram incapazes de efetivar o “cuidado prudente” na medida em que não propiciaram uma “vida descente”, principalmente ao delegar à família toda a responsabilidade das consequências. Em um contexto ampliado, o hospital foi capaz de manter as vidas dos usuários após episódios agudos, ainda que no caso da minoria dos usuários (frente os dados discutidos da mortalidade durante e após a internação), e, depois da alta, o Sistema, os profissionais e o Estado delegaram à família o cuidado.

Repensar a centralidade curativa e intervencionista do hospital poderia colocar em seu foco o cuidado. Qual afinal seria o papel do hospital na rede? Mas uma redefinição de papéis exigiria uma responsabilização e vínculo, portas mais abertas ao usuário e braços mais longos que, estritamente, restritos ao prédio do hospital, concretizados em estreita relação e comunicação com a APS.

7.4 ENTRE NÍVEIS

Algo mais decisivo que a capacidade de resolutividade de cada nível isoladamente se deu entre eles. No HU, “sobreviveram” aproximadamente 50% das pessoas que chegaram à UTI e, após a internação, vieram a óbito mais 38% dos melhorados e transferidos. A UTI recebeu pessoas em situações graves, e nossos sujeitos enquadraram-se em quatro grupos: pessoas que sofreram situação grave, os que chegaram à UTI, sobreviveram à internação e após a internação.

Quantos podem ter evoluído a óbito na urgência ou até mesmo antes dela, sem sequer alcançar ao terciário? Da UTI, em estado de adoecimento grave, saíram apenas metade como se analisou na primeira fase desta pesquisa. E, após a internação hospitalar, necessitando de cuidados após a alta, muitos usuários do SUS morreram em casa ou em reinternamentos ou nos serviços de urgência e emergência nas filas de espera ou no contínuo da busca por cuidados. Considerando “estar vivo” como critério, de alguma forma, os sujeitos deste estudo constituíram exceção.

O “percentual” de óbitos, principalmente após a alta, me foi causa de reflexão. Até aquele momento da pesquisa, minha visão, principal (ou parcial) como enfermeira da UTI, era a da chegada das pessoas em estado tão grave à UTI e que restava pouca possibilidade terapêutica mesmo em situações consideradas evitáveis⁸⁵. Não incomodavam, a mim, as pessoas fora de possibilidade de cura⁸⁶, situação que não gerava inconformismo ou impotência. O cuidado de enfermagem sempre foi bastante recompensador para mim tanto por participar do processo de melhora da pessoa como do acolhimento da família quanto por cuidar com dignidade durante a terminalidade, no processo de morte/morrer do indivíduo e do luto de sua família. Mas nos casos melhorados, havia uma sensação de satisfação no momento da alta da UTI, como se a fase de grande risco de morte estivesse superada.

⁸⁵ As causas de mortes evitáveis ou reduzíveis são definidas como aquelas preveníveis, total ou parcialmente, por ações efetivas dos serviços de saúde que estejam acessíveis em um determinado local e época (MALTA et al., 2007).

⁸⁶ O termo “fora de possibilidade de cura” é uma condição cunhada no campo oncológico, principalmente na questão paliativa e ética. “A problemática surge com relação ao tipo de tratamento considerado mais apropriado a ser ofertado a pacientes que já não podem ter esperanças razoáveis de cura [...]”. É a principal razão pela qual se recusa “a expressão descuidada de *paciente fora de possibilidades terapêuticas*, que deveria ser substituída pela expressão “fora de possibilidade de cura”, mais correta porque é referente a fatos e porque não reduz a prática médica à cura propriamente dita” (SCHRAMM, 2008, p. 419, grifos do autor).

Neste ponto, a pesquisa ampliou minha visão profissional ao desvelar que muitas pessoas, após a “ida para casa”, tinham morrido, em curto espaço de tempo. Algumas pessoas apresentavam condições crônicas, já muito debilitadas, outras não. Porém era certo que a maioria (senão a totalidade) necessitava de cuidados após a alta. Refletir sobre este aspecto provocou uma sensação de trabalho ineficiente, que o tratamento dispendido (e empreendido) à (e com a) pessoa, visando sua melhora, poderia ter, na verdade, apenas lhe aumentado a carga de sofrimento. Alguns relatos, durante a fase de contato telefônico, me sensibilizaram, como: “morreu como um passarinho” por conta de uma obstrução da traqueostomia no domicílio; “morreu na Regional Leste esperando vaga para ir para o HU”. E muitos outros inesperados.

A realidade expunha fortemente a já conhecida necessidade de cuidados continuados, a falta do cumprimento do direito à saúde e da integração entre os serviços. Concluo que, “perdemos muitas vidas” numa oposição ao jargão “salvamos a sua vida ou vocês salvaram a minha vida” usado no meio hospitalar, pois, tão determinante quanto o hospital e o antes do hospital foi o depois dele. Observou-se que se as condições de atendimento à saúde não foram “boas” anteriormente à internação na UTI (provocando o agravamento do adoecimento); após a alta, as condições continuaram as mesmas para alguém que requeria ainda mais cuidados. A incapacidade do sistema em prover cuidados continuados conforma um ciclo que levou a diversas internações posteriores evitáveis e ao óbito. Isso se torna importante ser destacado na medida em que a maioria faleceu neste processo tanto de adoecimento quanto de trajetória pelo sistema.

Durante o planejamento da pesquisa, inicialmente, tememos que, as narrativas dos sujeitos valorizassem mais a doença em si e não a trajetória, ou seja, na “fixação de relevância⁸⁷”, a experiência da doença pudesse sobrepor-se à estrutura do sistema de saúde nas narrativas dos sujeitos. De forma que a pessoa daria maior ênfase à descrição de sua doença e evolução, às dificuldades em lidar com a doença, ou ainda em momentos muito pontuais, como a relação médico-paciente, em detrimento a narrar sua trajetória pelo sistema. Assim, a narrativa

⁸⁷ Fixação de relevância é uma das principais características do esquema autogerador das narrativas. Descrita para Jovchelovitch e Bauer (2008, p. 95): “o contador de história narra aqueles aspectos do acontecimento que são relevantes, de acordo com sua perspectiva de mundo. A explicação dos acontecimentos é necessariamente seletiva. Ela se desdobra ao redor de centros temáticos que refletem o que o narrador considera importante. Estes temas representam sua estrutura de relevância.”

limitar-se-ia, não abarcando reflexões macroscópicas sobre o sistema. Entretanto a busca por atendimento foi, tanto quanto a doença, uma epifania⁸⁸ para os narradores em todas as entrevistas. Ficou claro o imbricamento entre a experiência da doença na singularidade da biografia individual e a busca empreendida no sistema de saúde formal.

Podemos dizer que marcas deixadas pelo sofrimento da doença tanto quanto pela busca ficaram na memória dos entrevistados igualmente. O sofrimento da doença passou pelo sofrimento da trajetória empreendida para conseguir a atenção pretendida. A experiência da doença então foi vivenciada dentro da estrutura social da organização dos serviços de saúde e foi alterada através de negociações em diferentes situações sociais e em redes particulares de relações.

Não podemos mensurar qual o peso da trajetória ou do adoecimento ou de ambos para determinar a morte do usuário. Mas é claro, como o sofrimento e agravamento da doença se imbricou e se potencializou com a trajetória assistencial. A fala da esposa de Eduardo é resultado desta epifania, uma vez que, diferentemente do que se pode esperar, ela não faz menção do medo de a nova insuficiência arterial provocar outra amputação, mas da “humilhação” da “luta” dentro do sistema (EN 1, Apêndice C).

Entre os níveis, está o sofrimento, a morte, o pedido de socorro e muita luta para conseguir o atendimento. Pode-se imputar esta dificuldade ao quesito acesso aos diversos níveis de atenção, mas também, principalmente, à desarticulação entre os níveis e às intervenções fragmentadas que não cabem na concepção de integralidade.

Conseguir é o termo-chave da pesquisa. Para Castro (2005, p. 230), a luta por conseguir significou, em sua pesquisa, “estar em um lugar, diante de alguém que alivie sofrimento, dê explicações, oriente, escute, cuide e cure. A competição em uma fila é a tentativa de provar que uma dor é maior do que a outra, que uma aflição é mais importante do que outra e assim por diante.” Nesta pesquisa, além do significado anterior, muitas vezes, “o conseguir” não esteve atrelado à possibilidade de cura, mas à necessidade de cuidado. Também surge como ação de desespero frente ao medo da morte nas buscas por vagas.

⁸⁸ Como características fundamentais de um conteúdo biográfico, Gibbs (2009) emprega o conceito de Denzin (1989) que designa de epifania o acontecimento que deixa marcas no narrador.

Neste estudo, o usuário obteve aquilo que foi capaz de conseguir. Consequentemente, conseguir passou a ser o antônimo de direito. Conseguir aparece em vários momentos das entrevistas. Traveste-se em outras expressões como: “correr atrás”, “luta”, “peleja”, “briga”, “correria”, “luta maior”, “o difícil é chegar lá”, “corto um dobrado”, “arrumar”. Nestes formatos, o conseguir permeia toda a trajetória percorrida como falta de direito, como em uma corrida de obstáculos até obter o necessário.

Conseguir foi expresso diante da “luta” da pessoa e sua rede social. Emerge com três diferentes interpretações: 1) como obter, alcançar algo; 2) como resultado de uma ação; e 3) como ser capaz de realizar, conseguir fazer algo. Para cada significado, podem-se distinguir momentos e estratégias.

Um dos momentos, antes da hospitalização, materializa-se nas estratégias para obter vagas e/ou acesso. Conseguir ou não é resultado ou desfecho ao final de um relato de um esforço dos sujeitos e sua rede social (“aí conseguiu a vaga” ou “aí não conseguiu”) (EN 2, Apêndice C). Antes da hospitalização, para obter vaga, as estratégias foram: acionamento da rede social, mandado judicial, pedir, recorrer a atendimentos pagos direta e indiretamente a profissionais e recorrer a sentimento de compaixão (“pena”).

Depois da hospitalização, a falta de direito se impôs nos cuidados domiciliares e acompanhamentos dificultados pelo quesito “transporte”, aparecendo no formato de ser capaz de obter. Emerge quando a família foi capaz de realizar cuidados (conseguir aprender a dar banho no leito, fazer curativos) e obter insumos e equipamentos para cuidar (“aí conseguiu o *BiPAP*”). Como estratégias empregadas destacam-se: rádio, TV, rede social, recursos financeiros próprios, departamentos da prefeitura e apelos a Deus (EN 3, Apêndice C.)

O rádio e a TV apareceram na história narrada pelos familiares de João e Rafael, quando os mesmos precisavam de cuidados domiciliares. A irmã de Rafael lançou mão de uma emissora de rádio para anunciar a sua necessidade e obter insumos, como fraldas, cadeira de banho e de rodas. João recorreu a TV numa tentativa de dar visibilidade à sua necessidade constante de energia elétrica durante mais uma falta dela, mas acabou comprando um gerador. Num estudo denominado “*A dor da gente (também) sai no (tele) jornal: a vitimização da população no telejornalismo local*” (MATA; COUTINHO; OLIVEIRA, 2010), foi feita a análise da maneira com que os dois telejornais locais de Juiz de Fora tentam estabelecer

relações de vínculo e pertencimentos com seu público. Constatam que estes utilizam da representação popular – inserindo a população como “personagem” – sobretudo como vitimizada nas matérias. Com isso, constroem uma identidade local para garantir a adesão do telespectador e convertê-la em audiência. Descrevem um dos principais temas das reportagens como: “as vítimas sustentam suas falas, sofrendo, principalmente, com as mazelas do atendimento no SUS” (MATA; COUTINHO; OLIVEIRA, 2010, p. 54). O desespero de João e o de Rafael foram notícia como última instância de tentar conseguir algo (EN 4, Apêndice C).

Sob todas as formas, foi negado aos sujeitos seu direito, impondo-lhes todo um penoso processo de conseguir. Na simples fala da irmã de Rafael, nota-se a ausência de cidadania deste “conseguir direito”: *“Ah, mas tem direito. Tem direito, tem. Mas como é que a gente consegue [...]”*.

As únicas personagens da pesquisa que falaram em direitos foram as famílias de Rafael e João, muito provavelmente, por não conseguirem exercê-los e sentirem o peso da falta do cumprimento dos seus direitos concretizada na ausência dos recursos necessários para cuidados domiciliares após a alta. Peculiarmente, ambas retratam a busca pelo direito na ouvidoria. Logo, a ouvidoria, nas narrações, é associada à busca por direitos ou se informar sobre eles. Por mediação desta, João foi orientado sobre como conseguir uma medicação judicialmente e foi inscrito no Departamento de Internação Domiciliar. Já Rafael não conseguiu o transporte de que precisava (EN 5, Apêndice C).

Para conseguir, foi requerido não tão somente a necessidade, mas prová-la e aprová-la. Prová-la, visto que o usuário foi obrigado a levar documentos comprobatórios, e aprová-la porque, só após apresentar estes documentos, teve seus pedidos atendidos ou recusados. As provas foram diversas: para retornar ao médico um pedido de exame feito em duas vias (uma para marcá-lo, outra para retorno), declaração do médico para obter *BiPAP* e aspirador de secreções, provar a necessidade de uma cirurgia na central de marcação com todos os exames (diagnóstico médico, pedido da cirurgia, risco cirúrgico e exames de sangue) ou mesmo provar à justiça a necessidade da vaga ou do remédio ou da fisioterapia domiciliar.

Não bastou necessitar e o médico indicar, mas também o comprovar (“comprova”). Por isso “encaminhamento”, “pedido” e “papéis” tomam vulto de objeto sólido e objetivo almejado, como nas narrativas: ir ao posto “pegar”

encaminhamento. Caso houvesse uma comunicação entre os profissionais dos níveis de atenção, menos burocrática, configurada neste no ato de comprovar a necessidade, o encaminhamento não seria tão valorado. O encaminhamento só é importante exatamente porque existe uma inefetividade da integralidade. E ainda contribui para a rarefação desta na medida em que o profissional o entrega a família ou usuário e isenta-se de responsabilidade, pois “os passa para frente”, responsabilizando o usuário e o sistema pelo alcançar deste encaminhamento.

Existem dois níveis de socialização para visualizar a questão da responsabilização dos serviços/profissionais e do usuário com sua rede social. Um nível mais micro, relaciona o usuário e sua rede social, e outro mais macro, que abrange os profissionais e o funcionamento do sistema.

No nível micro as situações oriundas da relação sofrimento/cuidado, consideradas gatilhos de buscas anteriormente, são um elemento propulsor para visibilidade e para ação da rede social em busca de atendimento baseada na afetividade. Este nível de sociabilidade sofre menor interferência das instituições e suas regras a serem seguidas; é organizado por valores éticos das pessoas implicadas na relação, sendo mais humana, menos trabalhador-objeto.

Em nível macro de socialização, estão o exercício profissional e dos direitos à cidadania, onde observa-se as regras institucionais a serem seguidas como protocolos e rotina, sendo que a regra formal tende a substituir a importância dos valores como norteadores do trabalho em saúde (MARTINS; PINHEIRO, 2011). Assim, o sistema formal, como um vilão despersonalizado, exige muitas provas como num cartório, onde se tem de reunir toda a papelada para dar entrada a um pedido (EN 6, Apêndice C).

O processo de conseguir do usuário com sua rede social aponta a tensão entre o nível micro de socialização e o macro da organização burocratizada dos serviços de saúde. Este processo de conseguir sofreu interferências de fatores que poderiam ser tomados como positivos e negativos. Sendo os negativos fatores que impediram a integralidade da assistência e os positivos aqueles que favorecem sua concretização. Estes fatores são apresentados separadamente a seguir.

7.4.1 Fatores que influenciaram negativamente na trajetória dos usuários

Fatores que influenciaram negativamente foram: 1-a carência financeira do usuário, 2- distância do serviço, 3- falta de transporte, 4- falta de da atenção domiciliar, 5- APS fechada e a 6- desintegração dos serviços.

Por uma APS “fechada” podemos considerar aquela que não é acolhedora, como foi a (in)disponível a Rafael, uma vez que, mesmo demandada, não pôde fornecer atenção. Esta APS estaria voltada somente às ações curativas, ainda que adotando novas estratégias, como a visita domiciliar no caso de Lourdes. Também há de se lembrar da área descoberta onde reside Augusto. As UAP, que pouco aparecem na trajetórias, denotam o enfraquecimento destas. Uma APS acolhedora e valorizada fez muita falta aos sujeitos desta pesquisa, impactando diretamente na vida daqueles que necessitaram de cuidados após a alta.

Quanto ao cuidado domiciliar, apareceu nas narrativas alguns “departamentos” da gestão municipal. O DID foi capaz de suprir equipamentos mas ainda está muito distante de efetivar o cuidado. Como poderia caber o empréstimo de *BiPAP*, aspirador de secreção, entre outros sem a preocupação com a pessoa que os utiliza? Sem dúvida, pode-se considerar como um avanço o fornecimento de equipamentos, mas parece muito alheio à realidade, a prática do cuidado e responsabilidade, a ação de fornecer equipamentos sem oportunizar o cuidado. Os usuários da pesquisa, em especial João e Rafael, necessitavam mais do que os cuidados da UAP mas da Atenção Domiciliar de uma equipe.

Outro departamento que surge como apoio, mas seria essencial à efetivação do atendimento tanto quanto a oferta do serviço ao garantir o transporte até o local de atendimento, foi o Neapd. Em um país onde as condições sociais são tão desiguais, o custo financeiro do transporte pode ser um ônus econômico que inviabiliza o acesso. Como os centros especializados não possuem a mesma característica de proximidade das UAP devido aos critérios racionais da gestão de “economia de escala”, o transporte até estes deve ser repensado para garantir o direito de uso destes serviços. O custo de João era alto com remoções especializadas, mas o transporte também foi um custo excessivo no caso de Lourdes e, principalmente, de Rafael. Lourdes, com limitações pela artrose, fez uso de táxi. Rafael, por sequelas neurológicas, também tentou fazê-lo, mas, com um

salário mínimo, pensão aos filhos, acabou por se endividar com custo do transporte, remédios e insumos e conseguiu manter apenas acompanhamento semestral com a neurologia (EN 7, Apêndice C).

O cuidado não foi até João e Rafael, eles, quando o buscaram, tiveram que pagar por ele, seja no transporte, seja no pagamento direto aos profissionais. A história de João gera certa estranheza. É certo que todos os profissionais podem vender sua mão de obra. Mas, ainda assim, uma sensação de desacordo surgiu na medida em que esses profissionais já atendiam João há anos em um serviço público e, ao se deslocarem do local de atendimento, passam a cobrar por ele. Enquanto a porta de Lourdes foi do privado ao público, a saída de João se deu do público ao privado diante da impossibilidade de locomover-se até o local de atendimento e de um atendimento domiciliar.

Em especial no caso de João uma relação mediada por questão financeira a uma pessoa que não teve seus direitos assegurados, certamente, perpassou a cabeça e a ética dos profissionais, pois houve posturas distintas: os profissionais de enfermagem do HU não cobraram pelo atendimento domiciliar, outro o profissional de enfermagem e os profissionais médicos de diferentes serviços públicos sim. Se o sistema não prevê tais ações elas passam a ser alvo do mercado. Mas, distante do certo ou errado, o fato demonstra que este tipo de atenção, do profissional especializado no domicílio, acontece e seria possível, pois, se o foi de forma particular ou por vínculo com as enfermeiras especialistas, porque não o seria de forma pública? Logicamente, o sistema público deveria adotar o formato de “alianças⁸⁹” entre os profissionais da APS e os do terciário (e não simplesmente o atendimento individual) com vista à implementação da Atenção Domiciliar, e não simplesmente responsabilizar somente às UAP e delegar unicamente a família um cuidado especializado no domicílio.

A desintegração dos serviços e o engessamento do modelo piramidal deixaram os sujeitos em vazios assistenciais e muitas dificuldades em conseguir alcançar seja os níveis de atenção demandados, seja o local de maior vínculo. Comum foi a repetição de exames que já haviam sido realizados em outros serviços, diagnóstico repetidos e retenção de exames em cada serviço. A ausência da

⁸⁹ Martins e Pinheiro (2011) procuram enfatizar na dádiva da aliança a ação intencional com relação ao outro na perspectiva de valorizá-lo, mas a luta pela aliança gera tensões permanentes. É a socialização passa a se realizar a partir de um ato de cuidar que gera alianças e transformação de indivíduos excluídos em atores visíveis da (e à) política.

interlocução entre os níveis também foi notada na fase de revisão dos prontuários da pesquisa. Durante esta fase, chamou a atenção o número de pessoas que procuravam no Same por exames e informações da sua hospitalização, como resultados de biópsia, medicamentos que foram usados, resultados de exames de imagens, etc. (DC). Fato inesperado, mas que contribuiu, ao demonstrar a total desvinculação entre os serviços de saúde, pois não há contrarreferência e nem acesso a informações importantes da história da doença das pessoas, que acabam restritas aos arquivos das instituições. Transpareceu a ausência de integração e interlocução entre os níveis, a ausência de um sistema de informação entre eles, tornando o usuário o repetidor e único relator de sua história.

7.4.2 Fatores que aqui impactaram positivamente nas trajetórias dos usuários.

Apontamos como fatores positivos: 1-o mandado judicial, 2-a rede social e 3-uma APS acolhedora. A classificação do mandado judicial e a rede social, dentro dessa categoria, podem suscitar muitos debates, então vamos primeiro ao mais consensual, a APS acolhedora.

Evidencia-se, na narrativa de Eduardo, como uma APS com ESF foi acolhedora e a único serviço que propiciou uma visão menos fragmentada ou reducionista. Esta UAP deu atenção e orientações à demanda de cuidados pós-operatórios, supriu o acompanhamento de sua condição crônica (hipertensão) e propiciou a aquisição de medicamentos aos diversos tratamentos, ainda que se tenham abordado apenas as condições de doença (EN 8, Apêndice C). Sem quaisquer dúvidas, uma APS deste tipo acolheria Rafael.

Tópico relevante neste estudo foi a rede social. Esta se configurou como um determinante de saúde de nossos sujeitos. Atuou como um garantidor, um agente fortemente contribuinte para integralidade. Pode-se dizer que houve a formação de uma verdadeira rede de solidariedade e proteção social entorno dos sujeitos. A rede social atuou sem exigir provas e conseguiu muito dentro do sistema.

Entretanto sua atuação foi dita de forma “escondida” pelos sujeitos da pesquisa. Fato que denota por partes destes que as ações desta rede social como algo errado, uma forma de infringir o sistema. Comum também foi a justificativa de

que não havia outro jeito. Augusto chegou a pedir para pausar a gravação para falar do medo que sentia de prejudicar a irmã e o filho que lhe conseguiam atendimentos. Ao que parece, esse pensamento advém de duas ideias: de “furar fila” ou de ser favorecido por conhecer alguém que não pode ser identificado. Porém consideramos que a rede social foi um fator interventor a favor do usuário, especialmente em condições graves e, como tal, positivo à integralidade do sistema.

A rede social não conseguiu nada mais do que era necessário e de direito. Consideramos que, no campo da saúde, a normatização (principalmente a da organização do Sistema) pode (e deve) ser quebrada, sobretudo no momento em que a vida humana está em risco e, por isso, é importante reconhecer que, na intervenção da rede social, a vida foi mais importante que a norma (PINHEIRO; MARTINS, 2011). Políticas públicas mais sensíveis ao risco de morrer, como a “fila de espera” de transplante, já o consideram como critério. Logicamente, vislumbramos um sistema que priorize o risco de morte, entretanto, seria deveras melhor que valorizasse a vida, não aguardando a ameaça a ela para agir.

A rede social não burlou, mas tentou superar o sistema fragmentado. As redes sociais são “dispositivos” que funcionaram, minimizando o confronto e o tensionamento das lógicas entre a ação estatal planejada, regulamentada, e a necessidade e o sofrimento do usuário (MARTINS; PINHEIRO, 2011).

A rede social agiu como evidenciado em todas as narrativas e foi composta de familiares (rede de sustentação), amigos, vizinhos e profissionais (rede de apoio). A esposa de Eduardo fala sobre a rede que inclui profissionais (EN 9, Apêndice C). Reflexivamente, podemos notar os profissionais de saúde como grandes mediadores quando agem com base na afetividade e não somente institucionalmente. É o caso das enfermeiras do HU para com os cuidados de João e dos vizinhos médicos de Antônio.

Observando o desenho da trajetória de Antônio, vemos uma trajetória menos tortuosa. Sua trajetória “ajudada” pelos vizinhos médicos que conseguiram vaga no HU para que não permanecesse no HPS, ainda que o HU não atendesse a casos de infarto. Estratégia adotada para internação: usar na internação um código que o hospital está credenciado para atender, alterando-o posteriormente (DC). E, após, conseguiram uma vaga em hospital com hemodinâmica (EN 10, Apêndice C).

Sinteticamente a rede social, como pôde, emprestou afetividade e sensibilidade ao sistema e prestou empoderamento coletivo aos sujeitos.

Agora passamos a questão da judicialização. Tomando em empréstimo o título “remédio jurídico” de Bellato e outros (2011a), aqui temos a “vaga jurídica”. Pois, na maioria das vezes (três), recorreu-se à justiça para conseguir vagas, outras duas, para remédios e uma, para fisioterapia domiciliar.

Em outro texto de Bellato e outros (2011b), eles partem da análise da justiça como mediadora frente às demandas dos usuários em termos de efetividade, especificamente, como capacidade desta em gerar modificações na prática da atenção. Acabam por concluir que, embora tenha havido acolhimento da quase totalidade das demandas dos usuários, as demandas judiciais não se mostram efetivas para concretizar o direito à saúde na medida em que são: individuais, destinadas a elementos pontuais que não sofrem reavaliações de sua necessidade, pois não conferem visibilidade às necessidades ampliadas das pessoas (em especial, com condições crônicas) e não direcionam a reorganização dos serviços de saúde e a oferta do cuidado.

Estamos de acordo com Bellato e outros (2011b) de que o atendimento da demanda de nossos sujeitos também foi pontual, de caráter individual e não propiciou alterações na conformação do Sistema de Saúde. Entretanto consideramos a ação jurídica como benéfica apenas por constituir uma porta de entrada em situações de desespero e que dá voz às necessidades do usuário e ouvidos (ainda que pontualmente) frente à “ausência de vaga”. Há de se admitir seu valor como uma medida em caráter emergencial que foi efetiva para o alcance do nível de atenção requerido. Mas, também, o seu vazio potencial como uma proposta de resolutividade e integralidade.

Ao deferir uma liminar, o juiz exerce uma prática de reconhecimento (PINHEIRO; MARTINS, 2011). O caso de Eduardo conta muito sobre a questão da judicialização da saúde (EN 11, Apêndice C). Refletindo, podemos valorar a judicialização como uma das formas de acesso, não a garantia da integralidade. Pois, necessariamente, não constitui uma prática de efetividade. Nas palavras de Pinheiro e Martins (2011):

Com a liminar em suas mãos, o usuário pode ter acesso ao medicamento ou atendimento, porém isto não é tudo: é fundamental compreender que a saúde também enseja um dever dos próprios profissionais de saúde em cuidar afetivamente do outro. (PINHEIRO; MARTINS, 2011, p. 12).

Assim foi com Eduardo, que conseguiu, judicialmente, a vaga para amputação, viu os dias passando dentro do hospital sem ver nos profissionais a disposição para realizar o procedimento, que só foi realizado quando ameaçou “ir embora” do hospital.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Que Foi Feito Deverá

*O que foi feito, amigo,
De tudo que a gente sonhou
[...]
Falo assim por saber
Se muito vale o já feito,
Mais vale o que será*

Milton Nascimento

Este estudo buscou compreender a trajetória dos usuários e sua rede social, ressaltando a situação peculiar dos egressos da UTI/HU/UFJF, e oferecer uma contribuição para a contínua e necessária construção da gestão da rede de atenção à saúde no SUS.

Não se pode discutir a integralidade da assistência, sem, obrigatoriamente, envolver o usuário e sua relação com os serviços de saúde no cotidiano. Associamos ao raciocínio de Schütze o protagonismo do usuário em moldar sua busca por atendimentos fora das regras preestabelecidas instituídas pela norma da gestão. Observamos o usuário não como uma “tábua rasa”, que aceita de modo conformista uma regra instituída, mas como construtor de novos caminhos dentro do sistema de saúde, de acordo com sua necessidade e direito.

O uso das narrativas dos usuários enfatizou a perspectiva destes como sujeitos intencionais em seu processo de busca, tentando exercer sua condição de cidadão enquanto detentor de direitos. Algumas limitações encontradas na pesquisa no emprego da técnica narrativa foram: situações complexas, algumas vezes confusas, como as que foram acionadas em diferentes locais, concomitantemente às tentativas de acesso, em meio a um turbilhão de emoções dos sujeitos; nos momentos em que os sujeitos estiveram inconscientes e pouco sabiam sobre seus percursos, foi clarificadora (e necessária) a narrativa da rede de ajuda imposta nestes momentos; alguns sujeitos tiveram sua saúde tão impactada que desenvolveram lesões permanentes de fala e cognição, impossibilitando a narração por partes deles e ficando em aberto questões que somente eles poderiam conhecer

e que a família desconhecia; e pessoa com transtorno mental sozinha no domicílio sem condições de narrar sua própria história.

Os sujeitos da pesquisa não se prenderam à norma imposta sobre a "porta de entrada", chamando para si a capacidade de penetrar ou transpor a blindagem tecnocrática da organização dos serviços de saúde com base em seu conhecimento, experiência, interesses e possibilidades. Os sujeitos desejam ou necessitam que a porta de entrada esteja aberta em qualquer serviço da rede, preferencialmente, diretamente àquele em que ele tem maior confiança/vínculo ou que acolha prontamente a sua necessidade, em razão, quase sempre, dos limites de acesso impostos pela organização do sistema.

Possivelmente, qualquer modelo assistencial idealizado, tomado de modo externo ao cotidiano dos serviços de saúde, acaba tendo tão somente um caráter estruturador, racionalizador, normativo e técnico, distanciado do dia a dia vivido pelas pessoas com suas experiências concretas de adoecimento e sofrimento.

Portanto, não existe modelo ideal, qualquer modelo preconcebido é rígido e não seria capaz de abarcar a heterogeneidade, seja das desigualdades socioeconômicas, culturais e ambientais, seja pela própria dinâmica da realidade inerente à subjetividade dos usuários e dos profissionais. A integralidade opera como algo sempre em construção a partir de valores na zona caótica das interações cotidianas dos usuários-profissionais e serviços de saúde.

O ideal seria um sistema capaz de moldar-se continuamente à realidade de modo crítico e reflexivo, buscando assistir à necessidade do usuário com cuidado, dinâmica muito difícil de ser prevista em qualquer planejamento. O sistema de saúde deve ser capaz de reconhecer e acolher as necessidades do usuário e instituir canais sensíveis para captar e direcionar os problemas oriundos de dificuldades que fogem ao planejamento formal. Um canal poderia se concretizar através da divulgação e transformação da ouvidoria, pois há indicativo de dois sujeitos que a designaram como local de busca de direitos.

Alerta-se que este canal não deveria atuar de forma assistencialista, uma vez que o direito à saúde deve ser garantido por meio de política de Estado e não por medidas isoladas individuais e assistencialistas. Estabelecer-se-ia um canal direto de escuta e de acolhimento da referida demanda em caráter emergencial, mas, sobremaneira, este canal agiria como detector e indicador de medidas

passíveis de ser reformuladas pelas políticas estatais para evitar a repetição do sofrimento dos usuários na busca pelo cuidado.

Na pesquisa, os usuários ganharam uma dimensão coletiva, pois foram elementos centrais da órbita de uma rede social em um sistema de solidariedade que se formou para favorecer a obtenção do cuidado. Assim, a rede social é vista como uma rede de ajuda e solidariedade e constitui um fator positivo para efetivação da integralidade, atuando tanto como um “mecanismo” social de acesso quanto no papel de cuidador.

A rede social de apoio buscou caminhos não formais para efetivação do direito. Ainda que esta rede desconsidere a “fila de espera”, nesta pesquisa, ela ganha este *status* de “mecanismo” social de acesso. A rede social, formada por familiares e mediadores, tornou o sistema mais permeável às necessidades do usuário, especialmente, nas situações de risco de morte.

Na rede social de sustentação, a família foi a principal provedora de cuidados, especialmente para o caso de sujeitos para os quais a exigência do cuidado é contínua e prolongada após a alta. Os serviços de saúde e profissionais não visualizaram (ou ainda não incorporaram como política de planejamento e gestão) muitas das necessidades de cuidado como alvo de suas responsabilidades, terminando por delegar à família cuidados complexos após a alta.

Emerge nesta pesquisa essa forte responsabilidade e afetividade da rede de sustentação com o ente adoecido. Visualizadas nas narrativas dos familiares ao usarem verbos na terceira pessoa do plural (“*nós conseguimos*”), ou ainda adotarem totalmente para si a necessidade do ente adoecido, dizendo, por exemplo: “*eu precisava de uma cadeira de rodas*”.

Neste âmbito – do cuidado como ações que demonstram preocupação e ocupação com outro –, a principal produtora de cuidados foi, indubitavelmente, a família e suas redes sociais e não os serviços de saúde. Em geral, a família assumiu a responsabilidade do cuidar, solitariamente, enquanto deveria ter um processo de aprendizagem e amparo através do vínculo e responsabilização dos profissionais e dos serviços de saúde para com o cidadão.

Os serviços e profissionais de saúde ainda intervêm pontualmente nos momentos de agudização com uma resolutividade parcial, desresponsabilizados pelo cuidado de forma continuada e também pelas consequências de suas intervenções. A estrutura piramidal na organização da atenção à saúde do SUS

contribui para essa não responsabilização dos profissionais e serviços para com os usuários, e a pesquisa evidenciou (ainda que apenas com Eduardo) a capacidade de a UAP com ESF em ir na contracorrente deste processo.

O uso dois cenários – a UTI como partida e o domicílio como local da coleta de dados – favoreceram a visão da rede na medida da interlocução entre a UTI e a UAP. Nas trajetórias casa-UTI e UTI-casa, constatamos que a “operacionalidade” do fluxo entre os níveis da pirâmide verdadeiramente impôs peregrinação e ainda mais sofrimento aos sujeitos que necessitaram, em um dado momento, de atenção especializada, contestando qualquer tipo de racionalidade deste modelo, transformando-o em um “delírio tecnocrático”. A escalada até o topo da pirâmide colocou o uso do setor terciário em uma ilha de difícil acesso aos sujeitos e sem qualquer integração com os demais níveis que não fosse a fila de espera nos corredores das unidades de urgência e emergência.

Na UTI, a visão de quem está atuando profissionalmente, é de que a Rede de Atenção à Saúde submete, sob a mesma formatação de sistema todas as pessoas. Os níveis de atenção, as portas de entrada, a operacionalização das centrais de regulação enfim que os trajetos se dão todos da mesma forma em qualquer adoecimento, independentemente, se é doença mental, diabetes, hipertensão, câncer ou outra doença. Acredita-se que a conformação de rede à qual o usuário é submetido se assemelha, desconsiderando as dificuldades impostas pelas condições sociais e o estigma que ser portador de certas doenças em si possa carregar. Não há discriminação nem positiva nem negativa, e todos os sujeitos foram submetidos aos meandros burocráticos do sistema local de saúde. Verdadeiramente, uma equidade de sofrimento minimizada, quase sempre, pela rede social e com seus próprios recursos financeiros.

No domicílio, as visitas permitiram que a pesquisadora se aproximasse dos condicionantes que afetam a vida do cidadão na medida em que possibilitaram o conhecimento *in loco*, refletindo um cotidiano difícil, o mundo vivido e enfrentado, inclusive em relação ao acesso e disponibilidade de serviços de saúde local. Permitiram o reconhecimento da realidade socioeconômica e do local de residência. As visitas também se constituíram em um desafio. Foram dispendiosas, visto que demandam tempo com locomoção e com a própria execução da visita e o custo da locomoção.

As visitas também possibilitaram que, até certo ponto, os sujeitos e sua família falassem mais livremente em comparação à abordagem deles ainda dentro dos serviços de saúde. Ainda assim, foi comum a identificação do receio ao perguntarem se, ao falarem, não seriam prejudicados. Exceto na entrevista que o sujeito morreu, as outras pessoas demonstraram receio em falar abertamente de todas as experiências. Principalmente em situações que julgavam ter recorrido a ações “incorretas”, como a ajuda de familiares e de outros membros sociais para obter vaga e, até mesmo, por meio de pagamentos não previstos pelo SUS.

As trajetórias narradas permitem a abertura para discussões éticas (e polêmicas) sobre a questão mercadológica da saúde. Especialmente, pertinentes aos planos de saúde suplementares e à prática dos profissionais, que parecem (intencionalmente ou não) exercer suas atividades sobre as dificuldades de acesso do usuário com origem na insegurança em relação a direitos na rede pública local de atenção à saúde.

O estudo contribuiu para o reconhecimento da trajetória assistencial real de cidadãos egressos da UTI do HU/UFJF, explicitando os percalços ainda vivenciados pelos usuários na busca de atendimento na rede de atenção à saúde, que culminaram na internação na UTI por causas evitáveis, se recebessem uma atenção de qualidade com base na prevenção e promoção.

A análise da trajetória assistencial destes usuários no sistema de saúde local, tendo como eixo a integralidade, permitiu maximizar a necessidade e o direito do usuário em detrimento aos aspectos normativos da gestão. Na análise das trajetórias assistenciais, sob valores da integralidade de acolhimento, vínculo e responsabilização, percebeu-se o quanto a atual (des)estruturação do sistema (haja visto o resultado IDSUS de Juiz de Fora) tem contribuído para não efetivação destes valores, começando pela imposição de barreiras de acesso ao usuário.

O acesso não foi objeto deste estudo, mas existem barreiras de dimensão técnica do acesso (referentes, por um lado, à utilização e às dificuldades do usuário para concretizar o atendimento e, por outro, à oferta dos serviços de saúde, o seu planejamento e a organização dos recursos de que dispõe) que comprometem a integralidade. O acesso seria o primeiro passo para a integralidade, mas não a garantia da efetivação dela. Caso não haja acesso aos pontos de atenção conforme a necessidade do usuário, não podemos sequer falar em integração dos serviços de saúde, e ainda menos, em assistência integral. A integralidade como continuidade

de cuidados não é alcançada em um serviço, mas na continuidade e interlocução entre eles. Neste caso, apontamos as UAPs como possibilidade de eixo coordenador dos cuidados contínuos.

Entretanto, na análise das trajetórias, não se pode inferir que o acesso foi o maior problema, pois todos os sujeitos conseguiram (ainda que com dificuldade e sofrimento) diversos acessos de forma convencional ou não aos diferentes níveis de atenção. O que não foi alcançado foi a integralidade da assistência. A atual organização fragmentada dos serviços na concretude impôs aos sujeitos o processo de conseguir e lutar, convertendo uma lógica (dita) racional em racionar. Racionar, pois significa limitar a distribuição/consumo e repartir regradamente. Repartiu-se o sofrimento de conseguir, não o direito e regradamente, em razão das normas da gestão local que funcionaram como um limitador/controlador de demanda.

Observou-se que os serviços de saúde operam centrados na oferta e não nas necessidades do usuário. A organização dos serviços mostrou-se pautada em normas rígidas burocráticas gerando distorção entre disponibilidade e utilização dos serviços, além de impossibilitar o vínculo dos serviços/profissionais com seus usuários, porque cerceia o acesso direto. O sistema de referência não busca a integração dos serviços, mas exige com-prova-ção do usuário, e não consegue, a contento, responsabilizar os profissionais, abandonando o usuário e sua rede social no processo penoso de “conseguir”.

A descrição da trajetória assistencial através de recurso gráfico e textual foi uma potente ferramenta sintetizadora e possibilitou a visualização do funcionamento real do sistema, demonstrando a diferença existente entre a visão utilitarista do planejamento e o funcionamento real. Deste modo, constitui um bom instrumento para análise contínua do sistema. O estudo demonstrou a peregrinação pelos serviços de saúde e esforço dos sujeitos e sua rede social que não desistem frente às inúmeras dificuldades impostas pelo sistema que deveria acolhê-los.

A trajetória vivenciada pelos usuários evidenciou um sistema segmentado e desarticulado no âmbito interno do sistema público e no sistema como um todo (SUS e sistema suplementar). Foi marcante a fragmentação das ações entre os níveis de atenção e entre os serviços, a repetição de exames, a descontinuidade da assistência. As informações do usuário estavam retidas no serviço onde foram atendidos e eles se tornam os únicos repetidores, na medida de seu entendimento, de sua história de adoecimento. Fato a ser superado com a implantação de

tecnologia, como um prontuário eletrônico único que possibilite o armazenamento, o trânsito e o acesso às informações geradas nas unidades assistenciais. Lembrando que esta é uma ponte de ligação ao histórico da pessoa e não a garantia de integração entre os serviços.

Entre os níveis de atenção, o sistema de referencia é burocratizado, não garante escolhas ao usuário, além de existirem “estrangulamentos” no acesso da atenção primária para o nível secundário, caracterizado nas pesquisas por longas esperas (até maior de um ano) e das urgências para o terciário. A vigilância/monitoramento das filas de espera para consultas especializadas pode gerar informações sobre a demanda e “gargalos”, indicando aos gestores a necessidade de desobstrução do acesso e desburocratização dos “fluxos”.

No sistema local de saúde pública existem lacunas no atendimento domiciliar e nas áreas descobertas por UAPs, assim, se cria-se uma questão entre o dever do Estado para com os cidadãos *versus* o dever/responsabilidade da família, especialmente, àquelas pessoas que necessitam de tecnologia dura no domicílio e/ou são altamente dependentes de cuidados.

Apesar de haver portaria que institui os cuidados domiciliares no âmbito do SUS e um departamento municipal para tal, nas trajetórias, este serviço ainda assemelha-se a um fornecedor de aparelhos e não a um provedor e promovedor do cuidado. Vislumbra-se uma potência inovadora no cuidado domiciliar, principalmente na capacidade cuidadora e na possibilidade de articulação e interlocução entre os serviços, especialmente na interface com as UAPs.

A comunicação entre os níveis de atenção e entre os serviços no processo de referência se dá de forma incompleta e pontual, mesmo com as centrais, e inexistente na contrarreferência, em especial, para atenção primária. Ainda que este estudo aponte a entrada no nível de atenção secundário a partir do terciário, isso se deve muito mais ao fato de o local de estudo ser o HU. O HU possui ambulatório de nível secundário para o qual ele mesmo contrarreferência (passando por todo o processo normativo da gestão e filas de espera). Nas internações dos sujeitos em outros hospitais, notamos que essa contrarreferência ao nível de atenção secundária não é a prática adotada, configurando o HU uma exceção.

Reconhecemos na pesquisa os serviços de urgência e emergência como uma importante porta de entrada, que deve ser assim reconhecida e valorizada e,

imprescindivelmente, qualificada para acolher enquanto parte de uma verdadeira rede de atenção à saúde.

Adotar uma aliança entre os profissionais de diferentes serviços – especialmente entre os serviços de urgência e emergência – UAPs e hospitais – UAPs – em equipes de contrarreferência e apoio, de modo transversal aos serviços em si, pode deslocar o profissional do seu estrito local de trabalho e centrar os serviços nas necessidades do usuário.

Assim, pretende-se contribuir para reorganização das práticas de trabalho nos serviços de saúde para quebra do tradicional modo de intervir de forma compartimentada sobre os “problemas de saúde”. De certa forma, busca-se superar as intervenções pontuais e conduz-se à responsabilização e ao cuidado longitudinal. Sem dúvida, é necessário o fortalecimento da UAP (dimensionamento adequado e valorização dos recursos humanos) e qualificação permanente dos profissionais. Tornar as UAPs um eixo coordenador e um local de resolutividade das necessidades de saúde dos usuários impõe a inversão da clínica hegemônica, centrada no ato prescritivo e na produção de procedimentos em ações de cuidado de múltiplos profissionais entre si e com o usuário.

Alianças formais poderão fortalecer a UAP na medida em que esta ganha valorização na contrarreferência e na referência a partir do contato direto, menos burocrático, entre os profissionais. As UAPs seriam o fio condutor do cuidado requerido nos diversos serviços, independentemente do local de entrada do usuário. O contato direto (além do formal) entre profissionais diminuiria o trâmite burocrático e possibilitaria a troca de experiências, mas ainda não é o contato direto do usuário com o local que ele pode desejar. Ou seja, ainda não se constitui uma nova porta de entrada, considerando a necessidade e a liberdade de escolha. A aliança proposta consiste em um pacto entre os atores dos serviços de saúde que reorganizariam os processos de trabalho para centrá-lo no usuário. Seria uma simplificação do processo hoje burocratizado e uma possibilidade do ato de cuidar como formador de alianças ainda que (ainda seja) por demais utópico.

A proposta de múltiplas portas de entrada, em que o usuário possa ser acolhido em tempo e espaço adequados, utilizando-se da tecnologia apropriada à sua real necessidade, seja em uma UAP, em um pronto-socorro ou em um hospital, nos parece ser mais inclusiva e reconhecadora dos direitos do cidadão.

Fato é que, mesmo em uma cidade polo, como Juiz de Fora, “preparada” para oferecer todos os níveis de atenção, a integralidade e o sistema em rede não se efetivaram no cotidiano dos serviços de saúde. Ainda temos barreiras de acesso, mas, de sobremaneira, temos a invisibilidade da integralidade enquanto cuidado.

Esta pesquisa faz sugestões um tanto quanto incrementais na visão da autora, mas compõem o leque de uma análise do sistema de saúde a partir da perspectiva do usuário, pautada em uma abordagem realista e crítica. A investigação não esvazia o tema, indicando lacunas para futuras pesquisas.

REFERÊNCIAS

ABRUCIO, F. L.; FRANZESE, C. Federalismo e políticas públicas: o impacto das relações intergovernamentais no Brasil. In: ARAÚJO, M. F.; BEIRA, L. (Orgs.). **Tópicos de economia paulista para gestores públicos**. São Paulo: FUNDAP, 2007.

AGÊNCIA DE COOPERAÇÃO INTERMUNICIPAL EM SAÚDE PÉ DA SERRA. **Quem somos**. [201-]. Disponível em: <<http://www.acispes.com.br/?pagina=quem>>. Acesso em: 12 mar. 2012.

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

AMARAL, T. C. L. **Mortalidade hospitalar na Rede SUS: espelho dos óbitos ocorridos na população brasileira?** 2002. 86f. Dissertação (Mestrado em Administração em Saúde)– Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro, 2002.

ANJOS, P. S. S.; BELLATO, R.; CASTRO, P. “Me acodel!”: itinerários terapêuticos de uma usuária com hipertensão arterial em busca pelo cuidado. Um convite à reflexão sobre integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Ateliês do VII Seminário do Projeto Integralidade: saberes e práticas no cotidiano das instituições de saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2008. p. 215-230.

ARAÚJO, L. F. S. et al. Análise da demanda do direito à saúde em Mato Grosso e as possibilidades de mediação pelo Tribunal de Justiça do Mato Grosso In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Orgs.). **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2011. p. 185 a 193. Série Saúde Coletiva, Instituições e Sociedade Civil.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE DISTROFIA MUSCULAR. **Uso do BiPAP**. [201-]. Disponível em: <<http://www.abdim.org.br/uso-do-bipap/>>. Acesso em: 10 abr. 2012.

AYRES, J. R. C. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.

BARROS DE MEDEIROS, C. M. Desafios dos sistemas de serviços em saúde: integração e redes no setor. **Revista TEXTOS de laCiberSociedad**, n. 16, 2008. Disponível em: <<http://www.cibersociedad.net/textos/articulo.php?art=202>>. Acesso em: 19 dez. 2011.

BAUER, M. **Resistance to new technology: nuclear power, information technology, biotechnology**. 2. ed. Cambridge: Cambridge University Press, 1997.

BELLATO, R. Análise da demanda do direito à saúde e as possibilidades de mediação pelo Tribunal de Justiça de Mato Grosso. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Orgs.). **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2011. p. 185-192. Série saúde coletiva, instituições e sociedade civil.

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

BELLATO, R. et al. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Orgs.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ, 2009. p. 187-194.

BELLATO, R. et al. Mediações e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Orgs.). **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2011a. p. 177- 184. Série Saúde Coletiva, Instituições e Sociedade Civil.

BELLATO, R. et al. “Remédio jurídico” e seus afetamentos no cuidado à saúde de uma família. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Orgs.). **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2011b. p.193-204. Série Saúde Coletiva, Instituições e Sociedade Civil.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**. Porto: Porto Editora, 1994.

BRASIL. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990. p. 18055. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em: 12 maio 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Assistência e Previdência Social. Resolução n. 258, de 7 de janeiro de 1991. **Diário oficial da União**, Brasília, DF, 10 jan. 1991. Seção 1, p. 641. Disponível em: <http://siops.datasus.gov.br/Documentacao/Resolu%C3%A7%C3%A3o%20258_07_01_1991.pdf>. Acesso em: 17 abr. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 545, de 20 de maio de 1993. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 maio 1993a. Seção 1, p. 6961. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1993/prt0545_20_05_1993.html>. Acesso em: 23 mar. 2010.

BRASIL. Lei n. 8.689, de 27 de julho de 1993. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 jul. 1993b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8689.htm>. Acesso em: 30 abr. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 3.432, de 12 de agosto de 1998. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 ago. 1998. Seção 1, p.109. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3432_12_08_1998.html>. Acesso em: 28 out. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Descentralização da Gestão da Assistência. **Regionalização da Assistência à Saúde**: aprofundando a descentralização com equidade no acesso: Norma Operacional da Assistência à Saúde: NOAS-SUS 01/02 e Portaria MS/GM n.º 373, de 27 de fevereiro de 2002 e regulamentação complementar. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002a. 108 p. Série A. Normas e Manuais Técnicos.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria n. 968, de 11 de dezembro de 2002. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 12 dez. 2002b. Seção 1, p. 248. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2002/prt0968_11_12_2002.html>. Acesso em: 14 jan. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 1.101, de 12 de junho de 2002. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2002c. Seção 1, p.36. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-1101.htm>>. Acesso em: 11 nov. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundo Nacional de Saúde. **Consulta de pagamentos**. Disponível em: <<http://www.fns.saude.gov.br/>>. Acesso em: 01 mai. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Controle e Avaliação de Sistemas. **Assistência à saúde no SUS**: média e alta complexidade 1995/2001. 2. ed. ampl. Brasília: Ministério da Saúde, 2003. 388 p. Série C. Projetos, Programas e Relatórios.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 399, de 22 de fevereiro de 2006. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 fev. 2006a. Seção 1, p. 43. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0399_22_02_2006.html>. Acesso em: 22 ago. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 648, de 28 de março de 2006. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 29 mar. 2006b. Seção 1, p. 71. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0648_28_03_2006.html>. Acesso em: 19 jan. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política nacional de atenção às urgências**. 3. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006c. 256 p. Série E. Legislação de Saúde.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 204, de 29 de janeiro de 2007. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 jan. 2007. Seção 1, p. 45. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt0204_29_01_2007.html>. Acesso em: 20 dez. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **III Seminário Internacional Atenção Primária Saúde da Família: expansão com qualidade e valorização de resultados: relatório das atividades**: Recife-PE, 13 a 15 de dezembro 2007. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Série D. Reuniões e Conferências.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O SUS de A a Z: garantindo saúde nos municípios**3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2009a. 480 p. Série F. Comunicação e Educação em Saúde.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 837, de 23 de abril de 2009. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 abr. 2009b. Seção 1, p.30. Disponível em: <bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt0837_23_04_2009.html>. Acesso em: 23 jan. 2011.

BRASIL . Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde . Departamento de Atenção Especializada . Coordenação Geral de Atenção Hospitalar. **Nota informativa 2010**: credenciamento de leitos de UTI. Brasília: Ministério da Saúde, 14 set. 2010a. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/nota_cg Hosp_uti_credenciamento.pdf> . Acesso em: 13 dez. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 4.279, de 30 de dezembro de 2010. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 dez. 2010b. Seção 1, p.88. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html>. Acesso em: 12 fev. 2011.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil, 1988**. Belo Horizonte: Assembleia Legislativa do Estado de Minas Gerais, 2011a.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Assistência de média e alta complexidade no SUS**. Brasília: CONASS, 2011b. 223p. Coleção Para Entender a Gestão do SUS 2011, v. 4.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Índice de desempenho do Sistema Único de Saúde (IDSUS)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011c.

BRASIL. Decreto n. 7.508, de 28 de junho de 2011. **Diário Oficial da União**, Brasília, 29 jun. 2011d. p. 1. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/D7508.htm>. Acesso em: 16 fev. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. **Média complexidade**. [201-a]. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/default.cfm>>. Acesso em: 23 jan. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. **Alta complexidade**. [201-b]. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/area.cfm?id_area=835>. Acesso em: 20 jan. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. DATASUS. Central Nacional de Regulação da Alta Complexidade. **O CNRAC**. [201-c]. Disponível em: <<http://cnrac.datasus.gov.br/cnrac/app/publica.jspx>>. Acesso em: 15 fev. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. **Principal: serviços – Unidade de Terapia Intensiva**. [201-d]. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/Gestor/visualizar_texto.cfm?idtxt=36278&janela=1>. Acesso em: 11 abr. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. DATASUS. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde. **Consulta: leitos**. [201-e]. Disponível em: <http://cnes.datasus.gov.br/Mod_Ind_Tipo_Leito.asp?VEstado=31&VMun=313670>. Acesso em: 11 abr. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. **UPA 24h: apresentação**. [201-f]. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1791>. Acesso em: 19 jan. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. DATASUS. Informações de saúde: **CNES - Recursos Físicos - Hospitalar - Leitos de internação – Brasil**. [201-g]. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?cnes/cnv/leiintbr.def>>. Acesso em: 28 fev. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. DATASUS. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde. **Estabelecimento de saúde do município: Juiz de Fora**. [201-h]. Disponível em: <http://cnes.datasus.gov.br/Lista_Es_Municipio.asp?VEstado=31&VCodMunicipio=313670&NomeEstado=>>. Acesso em: 28 fev. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Índice de Desempenho do Sistema Único de Saúde. **Resultados IDSUS 2011: indicadores por municípios**. [201-i]. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1080>. Acesso em: 22 mar. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. DATASUS. Informações de saúde. **Pacto pela Saúde - 2010/2011 - Minas Gerais**. [201-j]. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/dh.exe?pacto/2010/cnv/pactmg.def>>. Acesso em: 11 jan. 2012.

CABECINHAS, R. Representações sociais, relações intergrupais e cognição social. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 28, p. 125-137, maio/ago. 2004.

CAMARGO JÚNIOR, K. R. Apresentação. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS/Abrasco, 2001. p. 11-16.

CAMARGO JÚNIOR, K. R. Um ensaio sobre a (In)Definição de integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. D. (Orgs.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: IMS/Abrasco, 2007. p. 37-46.

CAMARGO JÚNIOR, K. R. **OpenLogos**. Versão 1.0.2.0. 23 dez. 2009. Disponível em: <<http://openlogos.sourceforge.net/>>. Acesso em: 12 out. 2011.

CAMPOS, E. M. et al. Tecnologias avaliativas de integralidade em saúde na Atenção Básica: a experiência do município de Juiz de Fora. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: IMS/Abrasco, 2008. p. 129-152.

CANOLETTI, B.; SOARES, C. B. Programas de prevenção ao consumo de drogas no Brasil: uma análise da produção científica de 1991 a 2001. **Interface**, Botucatu, v. 9, n. 16, p. 115-129, fev. 2005.

CASTELLANOS, M. E. P. **O Adoecimento crônico infantil: processo e narrativa – contribuição para o estudo de pacientes com fibrose cística e asma**. 2007. 430f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)– Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas., Campinas, 2007.

CASTRO, E. A. B. **A vida após a alta**. 2005. 238f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)– Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

CECÍLIO, L. C. D. O. Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 469-478, jul./set. 1997.

CHEBLI, I. C. F.; PAIVA, M. G.; STEPHAN-SOUZA, A. I. A regionalização: desdobramento da descentralização? **Revista de APS**, Juiz de Fora, v. 13, p. 84-94, 2010. Suplemento 1.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1995.

COELHO, M. T. A. D.; ALMEIDA FILHO, N. Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 315-333, maio/ago. 2002.

COGNIÇÃO In: BUENO, S. **Minidicionário da língua portuguesa**. 2 ed. São Paulo: FTD, 2007, p.176.

COHN, A. O estudo das políticas de saúde: implicações e fatos. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (Orgs.). **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec, 2006. p. 231-258.

CONILL, E. M. Avaliação da integralidade: conferindo sentido para os pactos na programação de metas dos sistemas municipais de saúde. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1417-1423, set./out. 2004.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAUDE. **Nota Técnica n. 24, de 18 de outubro de 2005**. Implantação das políticas de alta complexidade. Brasília: CONASS, 2005.

COSTA, H. Apresentação. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Política nacional de atenção às urgências**. 3. ed. ampl. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. Série E. Legislação de Saúde. p. 5.

COSTA, J. S. D.; FACCHINI, L. A. Utilização de serviços ambulatoriais em Pelotas: onde a população consulta e com que frequência. **Revista de saúde pública**, São Paulo, v. 31, n. 4, p. 360-369, ago. 1997.

DISARTRIA. In: BUENO, S. **Minidicionário da língua portuguesa**. 2 ed. São Paulo: FTD, 2007, p.260.

ELICIAR. In: BUENO, S. **Minidicionário da língua portuguesa**. 2 ed. São Paulo: FTD, 2007, p. 275.

FARIA, A. P. S.; BELLATO, R. A vida cotidiana de quem vivencia a condição crônica do diabetes mellitus. **Revista da Escola de enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 4, p. 752-759, dez. 2009.

FERNANDES, H. S.; PULZI JÚNIOR, S. A.; COSTA FILHO, R. Qualidade em terapia intensiva. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 37-45, 2010.

FRIEDRICH, D. B. C.; SENA, R. R. Um novo olhar sobre o cuidado no trabalho da enfermeira em unidades básicas de saúde em Juiz de Fora-MG. **Revista latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 6, p. 772-779, nov./dez. 2002.

GALEANO, E. **As palavras andantes**. Tradução de Eric Nepomuceno. 5. ed. Porto Alegre: L&PM, 2007.

GERHADT, T. E.; ROTOLI, A.; RIQUINHO, D. L. Itinerários terapêuticos como práticas avaliativas da integralidade em Rio Branco In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: IMS/ Abrasco, 2008. p.197-214.

GIBBS, G. **Análise de dados qualitativos**. Tradução de Roberto Cataldo Costa. Porto Alegre: ARTMED, 2009.

GIOVANELLA, L. et al. Sistemas municipais de saúde e a diretriz da integralidade da atenção: critérios para avaliação. **Saúde em debate**, Londrina, v. 26, n. 60, p. 37-61, jan./abr. 2002.

GLERIA, I.; MATSUSHITA, R.; SILVA, S. Sistemas complexos, criticalidade e leis de potência. **Revista brasileira de ensino de física**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 99-108, 2004.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. (Orgs.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p.109-32.

GOOD, B. J. **Medicine, rationality and experience: na anthropological perspective**. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.

HELLER, A. On the concept of "care". In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G. (Orgs.). **Cidadania no cuidado: o universal e o comum na integralidade das ações de saúde**. Rio de Janeiro: MS/UERJ/CEPESC, 2011. p. 13-26.

HORTALE, V. A. Fórum: a integralidade na perspectiva da formação, das práticas e da avaliação em saúde. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1398-1399, set./out. 2004.

HYDÉN, L. C. Illness and narrative. **Sociology of health & illness**, Boston, v. 19, n. 1, p. 48-69, Jan 1997.

INSTITUTE FOR HUMAN & MACHINE COGNITION. **Cmptools**. Versão v5.04.02. 2010. Disponível em: <<http://cmap.ihmc.us/>>. Acesso em: 18 nov. 2011.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Estatísticas da saúde: assistência médico-sanitária 2009**. Rio de Janeiro: IBGE, 2010a. 167p.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. IBGE Cidades. **Juiz de Fora**: população. 2010b. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>>. Acesso em: 19 nov. 2011.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. Entrevista narrativa. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto imagem e som**: um manual prático. Tradução de Pedrinho A. Guareschi. 7. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008. p. 90-113.

JUIZ DE FORA. Decreto do executivo n. 09.747, de 01 de janeiro de 2009. **Diário Regional**, Juiz de Fora, MG, 02 jan. 2009. p. 7. Disponível em: <http://www.jflegis.pjf.mg.gov.br/c_norma.php?chave=0000030865>. Acesso em: 11 out. 2011.

JUIZ DE FORA. Prefeitura de Juiz de Fora. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano de Saúde 2010-2013**. Juiz de Fora: Secretaria Municipal de Saúde, 2010. Mimeografado.

JUIZ DE FORA. Prefeitura de Juiz de Fora. Secretaria de Assistência Social. **Naepd divulga balanço de atendimentos do serviço do carro de apoio**. Juiz de Fora: PJF, 2011. Disponível em: <<http://www.pjf.mg.gov.br/noticias/view.php?modo=link2&idnoticia2=30781>>. Acesso em: 25 jan. 2012.

JUIZ DE FORA. Prefeitura de Juiz de Fora. **Informações da cidade**: Atlas Social. [201-]. Disponível em: <<http://www.pjf.mg.gov.br/>>. Acesso em: 17 set. 2011.

LEITÃO, V. M. Psicoterapia centrada na pessoa e responsabilidade existencial: possibilidade de transformação humana. **Psicologia, ciência e profissão**, Brasília, v. 10, n. 2-4, p. 4-11, 1990.

LIRA, G. V.; CATRIB, A. M. F.; NATIONS, M. K. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. **Revista brasileira em promoção da saúde**, Fortaleza, v. 16, n. 1-2, p. 59-66, 2003.

LIVIANU, J. et al. Índices de gravidade em UTI: adulto e pediátrica. In: KNOBEL, E. **Condutas no paciente grave**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 1999. p. 1334-1352.

LOFEGO, J. et al. Itinerários terapêuticos: prática avaliativa centrada no usuário de longa permanência do Hospital de Saúde Mental do Acre. In: PINHEIRO, R.; LOPES, W. O.; SAUPE, R.; MASSAROLI, A. Visita domiciliar: tecnologia para o cuidado, o ensino e a pesquisa. **Ciência, cuidado e saúde**, Maringá, v. 7, n. 2, p. 241-247, abr./jun. 2008.

LOPES, M. J. M.; SANT'ANNA, A. R.; AERTS, D. R. G. **A mortalidade por homicídios em adolescentes em Porto Alegre de 1998 a 2000**. Porto Alegre (RS): GENST/EENF/UFRGS, 2000. 53 f. Projeto.

LOPES, W. O.; SAUPE, R.; MASSAROLI, A. Visita domiciliar: tecnologia para o cuidado, o ensino e a pesquisa. **Ciência, cuidado e saúde**, Maringá, v. 7, n. 2, p. 241-247, abr./jun. 2008.

MALACHIAS, I.; LELES, F. A. G.; PINTO, M. A. S. **Plano Diretor de Regionalização da Saúde de Minas Gerais**. Belo Horizonte: Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, 2010.

MALTA, D. C. et al. Lista de causas de mortes evitáveis por intervenções do Sistema Único de Saúde do Brasil. **Epidemiologia e serviços de saúde**, Brasília, v.16, n. 4 p. 233-244, dez. 2007.

MARÇAL, M. V. L.; THULER, F. P. B. M.; FERRARI, A. P. A colangiopancreatografia retrógrada endoscópica pode ser realizada com segurança em caráter ambulatorial. **Arquivos de gastroenterologia**, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 4-8, jan./mar. 2005.

MARTINS, P. H. Usuários, redes de mediadores e associações públicas híbridas na saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Cuidar do cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ/Abrasco, 2008. p. 19-33.

MARTINS, P. H. Repensando sociologicamente a noção linear de determinantes sociais In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Orgs.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ, 2009.p. 53-60.

MARTINS, P. H.; PINHEIRO, R. Introdução. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Orgs.). **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2011. p.19-38. Série Saúde Coletiva, Instituições e Sociedade Civil.

MARTINS, P. H.; SANTIAGO, M.; CARVALHO, R. B. A cidadania como afetividade: a luta pela autoconfiança. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Orgs.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/UERJ, 2009. p. 139-148.

MATA, J.; COUTINHO, I.; OLIVEIRA, L. F. A dor da gente (também) sai no (tele) jornal: a vitimização da população no telejornalismo local. **Sessões do imaginário**, Porto Alegre, v. 15, n. 24, p. 51-62, 2010.

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

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p.1411-1416, set./out, 2004.

MATTOS, R. A. Cuidado prudente para uma vida decente. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: HUCITEC, 2005. p. 119-132.

MÉDICI, A. C. Aspectos Teóricos e Conceituais do Financiamento das Políticas de Saúde. In: PIOLA, S. F.; VIANNA, S. M. (Orgs.). **Economia da Saúde**: conceito e contribuição para a gestão da saúde. 3. ed. Brasília: IPEA, 2002. p. 23-68.

MENDES, E. V. O dilema fragmentação ou integração dos sistemas de serviços de saúde: por sistemas integrados de serviços de saúde. In: MENDES, E. V. **Os grandes dilemas do SUS**. Salvador: Casa da Qualidade Editora, 2001.p.43-61. Tomo 2.

MERHY, E. E. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde: uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: _____. **Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte**: reescrevendo o Público. São Paulo: Xamã, 1998. p. 1-13. Disponível em: <http://professores.faccat.br/moodle/pluginfile.php/10722/mod_resource/content/1/artigo%20emerson%20merhy.pdf>. Acesso em:12 mar. 2011.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado de Saúde. **Pacto de gestão**: da municipalização autárquica à regionalização cooperativa. Belo Horizonte, 2004. 80 p.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais. Núcleo Estadual de Supervisão/Acompanhamento. **Nota Técnica n. 16, abril 2008**. Centrais de Regulação Assistencial. Belo Horizonte: SES/MG, 2008. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/deliberacoes/2008/NOTA%20TECNICA%20no%2016%20Deliberacao%20no%20437.pdf>. Acesso em: 14 jan. 2112.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais. **SUSfácil**: Sistema Estadual de Regulação Assistencial. [201-]. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/politicas_de_saude/susfacil>. Acesso em: 19 abr. 2011.

MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 3. ed. Petrópolis: Vozes,1994.

MINAYO, M. C. S; DESLANDES. S. F. **Caminhos do pensamento**: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

MORAES, R. S.; FONSECA, J. M. L.; DI LEONI, C. B. R. Mortalidade em UTI, fatores associados e avaliação do estado funcional após a alta hospitalar. **Revista brasileira terapia intensiva**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 80-84, abr./jun. 2005.

NABÃO, F. R. Z.; MARUYAMA, S. A. T. A experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. **Revista eletrônica de enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 1, p.101-109, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a13.htm>>. Acesso em: 16 abr. 211.

NIEWEGLOWSKI, V. H. **Unidade de terapia intensiva pediátrica: vozes e vivência da família**. 2004. 118f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)– Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

OLIVEIRA, L. H.; MATTOS, R. A.; STEPHAN- SOUZA, A. I. Cidadãos peregrinos: os "usuários" do SUS e os significados de sua demanda a prontos-socorros e hospitais no contexto de um processo de reorientação do modelo assistencial. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 5, p. 1929-1938, nov./dez. 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2003.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE et al. Inovação nos sistemas logísticos: resultados do laboratório de inovação sobre redes integradas de atenção à saúde baseadas na APS. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2010.

PINHEIRO, R.; LUZ, M. T. Práticas eficazes x modelos ideais: ação e pensamento na construção da integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. D. (Orgs.). **Construção da integralidade**: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: IMS/Abrasco, 2007. p. 9-36.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Orgs.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário**: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ, 2009.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Orgs.). **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2011. p. 9-18. Série Saúde Coletiva, Instituições e Sociedade Civil.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. Apresentação. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Orgs.). **Gestão em redes**: práticas de avaliação, formação e participação na saúde. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ/Abrasco, 2006. p.9-10.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. (Orgs.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2003. Resenha de: GOMES, M. A. S. M. **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 1080-1082, dez. 2004.

PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G. Práticas avaliativas e as mediações com a integralidade na saúde: uma proposta para estudos de processos avaliativos na Atenção Básica. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Orgs.).

Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ/Abrasco, 2008. p. 17-41.

PONTES, A. L. M. et al. Itinerários terapêuticos e estratégia de saúde da família: discursos sobre o processo saúde-doença e acesso aos serviços de saúde no trabalho da Agente Comunitário de Saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Atenção básica e integralidade:** contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: IMS/ Abrasco, 2008. p. 235-254.

RONZANI, T. M.; SILVA, C. M. O programa de Saúde da Família segundo profissionais da saúde, gestores e usuários. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p.23-34, jan./fev. 2008.

SANTOS, D. F. HIV/AIDS e os médicos em formação: aprendendo a cuidar de vírus ou pessoas? In: CAMARGO JÚNIOR, K. R.; NOGUEIRA, M. I. (Orgs.). **Por uma filosofia empírica da atenção à saúde:** olhares sobre o campo biomédico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. p. 85-103.

SCHRAMM, F. R. Quando o tratamento oncológico pode ser fútil? Um ponto de vista bioético sobre a questão. **Revista brasileira de cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 4, p. 417-420, 2008.

SERAPIONI, M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 187-192, 2000.

SHORT, T. G. et al. Long-term outcome and functional health status following intensive care in Hong Kong. **Critical care medicine**, New York, v.27, n. 1, p. 51-57, Jan 1999.

SILVA, D. M. G. V.; SOUZA, S.S.; MEIRELES, B. S. O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. **Texto & contexto enfermagem**, Florianópolis, v. 13, n. 1, p. 50-56, jan./mar. 2004.

SILVA JÚNIOR, A. G.; MASCARENHAS, M. T. Avaliação da atenção básica em saúde sob a ótica da integralidade aspectos conceituais e metodológicos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Cuidado:** as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 2005. p. 241-258.

SILVA JÚNIOR, A. G. et al. Experiências de avaliação do setor suplementar de saúde: contribuições da integralidade. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 5, p. p. 1489-1500, set./out. 2008.

SILVA, V. M. N. et al. Trajetória assistencial em Pirai: uma prática avaliativa amistosa à integralidade. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Atenção básica e integralidade**: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ/Abrasco, 2008. p. 225-234.

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

SILVEIRA, R. et al. Desenhos organizadores da integralidade e práticas avaliativas na atenção básica em Rio Branco. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Atenção básica e integralidade**: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: IMS/ Abrasco, 2008b. p. 75-104.

SILVEIRA, R. et al. As redes sociais e o território: desafios para transformações do cuidado em saúde mental. In: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Orgs.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário**: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ, 2009. p. 113-137.

SIQUEIRA, S. A. V.; SENNA, M. C. M.; OLIVEIRA, P. T. R. Descentralização e assistência à saúde no Brasil: a oferta de serviços nos anos 90. **Saúde em debate**, Londrina, v. 26, n. 60, p. 25-36, jan./abr. 2002.

SOLLA, J. J. S. P. Avanços e limites da descentralização no SUS e o Pacto de Gestão. **Revista baiana de saúde pública**, Salvador, v. 30, n. 2, p. 332-348, jul./dez. 2006.

SOUSA, J. P. **Elementos de teoria e pesquisa da comunicação e dos media**. 2. ed. rev. amp. Porto: [S.n.], 2006. Disponível em: <<http://www.bocc.ubi.pt/pag/sousa-jorge-pedro-elementos-teoria-pequisa-comunicacao-media.pdf>>. Acesso em: 29 jun. 2011.

SPINK, M. J. P. Sobre a possibilidade de conciliação do ideal da integralidade nos Cuidados à Saúde e a cacofonia da demanda. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 18-27, jan./abr. 2007.

SPINELLI, M. A. S. et al. As práticas avaliativas entre a racionalização do sistema e as demandas dos usuários: o caso do SUS Cuiabá. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Atenção básica e integralidade**: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: IMS/ Abrasco, 2008. p.105-128.

STEPHAN-SOUZA, A. I.; CASTRO, E. A. B.; FERREIRA, C. C. M. Estudo da regionalização e organização da assistência à saúde de média e alta complexidade na macro-região sudeste/MG. In: JORNADA INTERNACIONAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS, 3., 2007, São Luís. **Anais eletrônicos...** São Luís: Universidade Federal do Maranhão, 2007. Disponível em:

<http://www.joinpp.ufma.br/jornadas/joinppIII/html/Trabalhos/EixoTematicoG/4e4ba45998bee751b153AUTA%20STEPHAN%20SOUZA_EDNA%20CASTRO_CASSIA%20FERREIRA.pdf>. Acesso em: 11 jul. 2011.

TENÓRIO, F. A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceitos. **História, ciências, saúde**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 25-59, jan./abr. 2002.

TEIXEIRA, C. F. Promoção e vigilância da saúde no contexto da regionalização da assistência à saúde no SUS. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 18, p. 153-162, 2002. Suplemento.

THAINES, G. H. L. S. et al. A busca por cuidado empreendida por usuário com diabetes mellitus: um convite à reflexão sobre a integralidade em saúde. **Texto & contexto enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 57-66, mar. 2009.

TRAD, L. A. B. et al. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 4, p. 797-806, abr. 2010.

TRANQUITELLI, A. M.; PADILHA, K. G. Sistemas de classificação de pacientes como instrumentos de gestão em Unidades de Terapia Intensiva. **Revista da Escola de enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n. 1, p. 141-146, mar. 2007.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA. Hospital Universitário. **Indicadores PRO-HOSP 2010**. Juiz de Fora: Hospital Universitário, 2011. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/hu/files/2009/09/indicadores-2010.pdf>>. Acesso em: 13 jan. 2012.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA. Hospital Universitário. **Centros de referência**. [201-]. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/hu/centros-de-referencia/>>. Acesso em: 13 jan. 2012.

VIANA, A. L. D.; LIMA, L. D.; OLIVEIRA, R. G. Descentralização e federalismo: a política de saúde em novo contexto - lições do caso brasileiro. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 3, p. 493-507, 2002.

VIANNA, S. M. (Coord.). et al. **Atenção de alta complexidade no SUS: desigualdades no acesso e no financiamento**. Brasília: Ministério da Saúde, IPEA, 2005. Projeto Economia da Saúde, v. 1.

WELLER, W. Tradições hermenêuticas e interacionistas na pesquisa qualitativa: a análise de narrativas segundo Fritz Schütze. In: REUNIÃO ANUAL DA ANPED, 32., 2009, Caxambu. **Anais...** Caxambu: AMPED, 2009. p. 1-16.

XAVIER, C.; GUIMARÃES, C. Uma Semiótica da Integralidade: o signo da integralidade e o papel da comunicação. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Abrasco, 2005. p. 133-156.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Indicadores da avaliação do IDSUS para o município de Juiz de Fora-MG

Município: Juiz de Fora UF: MG Grupo Homogêneo: 1			
Nota IDSUS			5,36
Linhas avaliativas: acesso e efetividade para cada nível assistencial	Indicadores	Percentual*	Média
Atenção Básica - Acesso potencial ou obtido	Cobertura populacional estimada pelas Equipes Básicas de Saúde	6,27	5,73
	Cobertura populacional estimada pelas Equipes Básicas de Saúde Bucal	2,03	
	Proporção nascidos vivos de mães com sete ou mais consultas de pré-natal	8,90	
Atenção Ambulatorial e Hospitalar de Média Complexidade - Acesso potencial ou obtido	Razão de exames citopatológicos do colo do útero em mulheres de 25 a 59 anos e a população da mesma faixa etária	5,25	3,96
	Razão de exames de mamografia realizados em mulheres de 50 a 69 anos e população da mesma faixa etária	2,63	
	Razão de procedimentos ambulatoriais selecionados de média complexidade e população residente	1,72	
	Razão de internações clínico-cirúrgicas de média complexidade e população residente	6,24	
Atenção Ambulatorial e Hospitalar de Alta Complexidade, Referência de Média e Alta Complexidade e Urgência e Emergência - Acesso potencial ou obtido	Razão de procedimentos ambulatoriais de alta complexidade selecionados e população residente	5,00	6,12
	Razão de internações clínico-cirúrgicas de alta complexidade e população residente	5,08	
	Proporção de acesso hospitalar dos óbitos por acidente	9,37	
	Proporção de procedimentos ambulatoriais de média complexidade realizados para não residentes	4,01	
	Proporção de procedimentos ambulatoriais de alta complexidade realizados para não residentes	7,11	
	Proporção de internações de média complexidade realizadas para não residentes	6,36	
	Proporção de internações de alta complexidade realizadas para não residentes	5,92	
Atenção Básica – Efetividade	Proporção de Internações Sensíveis a Atenção Básica ISAB	9,88	8,25
	Taxa de Incidência de Sífilis Congênita	10,00	
	Proporção de cura de casos novos de tuberculose pulmonar bacilífera	10,00	
	Proporção de cura de casos novos de hanseníase	10,00	
	Cobertura com a vacina tetravalente em menores de 1 ano	7,50	
	Média da ação coletiva de escovação dental supervisionada	0,40	
	Proporção de exodontia em relação aos procedimentos	10,00	
Média e Alta Complexidade, Urgência e Emergência – Efetividade	Proporção de Parto Normal	5,75	6,30
	Proporção de óbitos em menores de 15 anos nas UTI	7,68	
	Proporção de óbitos nas internações por infarto agudo do miocárdio (IAM)	5,47	

* Calcula-se o percentual dos resultados obtidos em relação aos parâmetros. Parâmetros não representam apenas uma referência técnica, mas quais os resultados esperados para os indicadores. Este percentual dá a nota, de 0 a 10, e a distância entre a situação atual e a situação objetivo.

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP HU/UFJF
JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

NOME DO SERVIÇO DO PESQUISADOR: FACULDADE DE SERVIÇO SOCIAL DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA - PESQUISADOR
RESPONSÁVEL: Enfermeira Irene Duarte Souza
ENDEREÇO: RUA RAFAEL ZACARIAS, 140. DEMOCRATA
CEP: 36036-635 – JUIZ DE FORA – MG
FONE: (32) 3216-6247 - E-MAIL: irenesouza@hotmail.com

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr(a) está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa “**Integralidade da Assistência: a vivência de usuários egressos de UTI no SUS**”. Os objetivos deste estudo são: descrever o trajeto percorrido pelos usuários entre os serviços do sistema de saúde (SUS) até chegar a UTI; avaliar a rede de serviços do sistema de saúde e produzir conhecimento para contribuir no planejamento, gestão e organização do sistema de saúde. O Sr(a) será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. A sua participação é voluntária, isto é, estará livre para a qualquer momento interromper ou recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar retirando o seu consentimento. Sua recusa não lhe trará prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição ou modificação na forma em que é atendido. Sua participação consistirá em uma entrevista que será gravada, transcrita e arquivada com a pesquisadora e destruída após cinco anos do término do estudo. Esta pesquisa não possui financiamento e para participar o(a) Sr(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira, bem como favorecimento no seu tratamento ou privilégio de atendimento. Cabe destacar que nesta pesquisa não serão realizados procedimentos invasivos junto ao corpo, oferecendo risco mínimo ao participante. Pois como se trata de uma entrevista, onde o participante fala de situações da sua vivência. Nesse sentido, caso seja comprovado qualquer dano decorrente da entrevista, você receberá atendimento imediato. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto significa que em nenhum momento do estudo será divulgado o seu nome ou de seu familiar. Os dados coletados serão utilizados somente nesta pesquisa e os resultados serão divulgados em eventos e/ou revistas científicas. O(A) Sr(a) ou seu familiar não serão identificados em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Os benefícios relacionados à pesquisa e sua participação permitirão localizar pontos positivos e negativos que melhorem a integração dos serviços de saúde. Os resultados da pesquisa estarão à disposição do(a) Sr(a) quando finalizada. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pela pesquisadora responsável, no Núcleo de Assessoria e Treinamento em Saúde (NATES) da Universidade Federal de Juiz de Fora e a outra será fornecida ao Sr(a), respeitando a resolução 196/96 sobre pesquisa envolvendo seres humanos.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado(a) dos objetivos do estudo “**Integralidade da Assistência: a vivência de usuários egressos de UTI no SUS**”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.
Juiz de Fora, _____ de _____ de 20 ____.

Nome	Assinatura participante	Data
Nome	Assinatura pesquisador	Data
Nome	Assinatura testemunha	Data

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o CEP HU - COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA HU/UFJF. HOSPITAL UNIVERSITÁRIO UNIDADE SANTA CATARINA - PRÉDIO DA ADMINISTRAÇÃO SALA 27. CEP 36036-110. E-mail: cep.hu@uff.edu.br.

APÊNDICE C – Falas ilustrativas e germinadoras das discussões, por categorias

Categoria 1 – Portas do Sistema (PS)

PS 1	
Esposa do João	<p>“João começou, o dedo dele da mão esquerda, esse aqui ó, ele começou a ficar assim. Ele já tinha ido em médico foi no ortopedista, no angiologista, foi no reumatologista. Ele foi pelo SUS. Mas é aquilo, esperava, aí demorava, depois até ele i noutra lugar, aquela dificuldade toda de consegui marcar uma consulta e ti de i lá e tudo. Ele marcava no posto aqui no bairro XXX, na UBS aqui e ia no INPS. Aí ia no médico clínico lá na UBS, dava encaminhamento pra i marca, pra depois o de lá pedi exame ...”</p>
PS 2	
Maria	<p>“Pedi encaminhamento pelo posto, aí mandaram pra lá.” “Peguei o encaminhamento do posto. Vai pro clínico, né, depois do clínico é que encaminha a gente pra lá.” “Eu quero i no Dr. [médico do secundário] pra acompanha né, pra faze o exame de rotina outra vez. Mas esse negócio da gente te que i parar no posto pra pedi encaminhamento é um problema sabe. Mas a gente tem que faze os procedimentos né, não pode passar por fora. Mas eu preciso i faze.”</p>
PS 3	
Filha da Lourdes	<p>“Porque ali o seguinte, você vai marcar uma consulta ali, tem que chegar 5 horas da manhã, pra você consegui um clínico que ali é no máximo dois médico. É difícil você consegui uma consulta. Um exame de sangue ali é de um mês a dois pra receber o resultado. Então praticamente quase que a gente não usa o posto, não é orgulho nem nada não. Porque até no caso dela, lá em baixo [centro da cidade] é melhor, que ali ela tem de i a pé.” “[...] que se passa mal aqui agora e precisa i no posto ali você vai consegui uma consulta ali no posto amanhã talvez. Aí eu tenho que sai daqui 4 horas da manhã pra mim pode fica na fila. As menina passa aí mas é pra só pra sabe como é que tá, se tá bem de saúde, aquelas coisas que ela faz, tipo uma triagem, né. E o médico vem na casa da gente sim, se fô um caso de muita emergência que não de pra sai de casa ele vem, mas tem que agenda também.”</p>
PS 4	
Filha da Lourdes	<p>“Aí eu fui no posto pra pega o remédio que a Dra. XX [especialista] tinha passado pra dor pra ela, que eu tinha de pega a receita, que é um remédio controlado, resolvi a i nesse postinho aqui. Com o Dr. XX que é o médico que atende o pessoal aqui.”</p>
Antônio	<p>“Eu não compro remédio, eu tomo sete tipo de remédio por dia e todos fornecido pela rede pública. Não compro remédio nenhum. No posto de saúde. [...] E, quando eu vou a minha cidade, XXX, eu pego alguma coisa lá também. Às vezes eu não encontro aqui, mas lá, lá eu sempre acho todos os remédios lá.”</p>
Eduardo	<p>“Os remédio tudo no posto, consigo tudo no posto. O único remédio dele que é comprado é esse aqui domperidona, o resto é tudo no posto. Às vezes, eu não posso i, dou a receita pras minha prima [ACS] aí ela trás o remédio pra mim.”</p>
PS 5	
Eduardo	<p>“Só que muita coisa eu já sei lida com ele, o posto me ajudo muito, os médico do posto aqui. Que ele faz o acompanhamento da hipertensão no posto aqui. [...] Quando ele opero, a enfermeira fez o acompanhamento em casa, a XXX, vinha um dia sim e um dia não. No horário que ela parava ali, 11 horas, ela vinha com carro dela aqui, parava com a agente de</p>

	<p>saúde da área vinha olhava ele.”</p> <p>Eduardo: “Tudo aqui que o posto mandava pra mim, mandou eu compra o pote, eu desinfetava tudo, eles me dava luva. O posto veio me ensina fazer isso, porque eu tenho parente que trabalha lá, né. A tia dele é agente de saúde, eu tenho uma outra prima muito conhecida aqui no bairro. Do posto aqui eu não tenho nada que reclama [...]. O posto me ajudou muito. [...] Ganhei máscara, ganhava tudo no posto.”</p>
--	---

PS 6	
Irmã do Rafael	<p>“Elas [enfermeiras do HU] me ensinavam [a aspirar secreção traqueal pela traqueostomia] porque perguntava se tinha alguém perto. Eu falava não tem. Não tinha ninguém perto. A gente morava aqui no XXX e as enfermeira do posto falava que não vem. Não ia, tanto que quando ele foi pra casa ele foi com aquela sonda no pênis, pra tira em casa. Nossa! Quem teve de tirar pra mim foi uma conhecida minha que mora lá no XXX. Uma conhecida do meu ex-namorado que foi lá em casa pra tira. Porque a enfermeira do posto não foi, falo que não ia, que tinha de leva lá. Como é que eu ia leva uma pessoa no estado dele no posto? Não tinha condição.”</p>

PS 7	
	<p>Motivo da busca pelo Samu: mesmo no bipap João sente falta de ar.</p>
Esposa do João	<p>1-“[...] aí o [filho] ligou pro Samu. Falo: “Oh seus dão um jeito de vim buscar meu pai”, contou a situação, esse dia eles vieram. Que ele tava muito mal. No entanto eles chegaram aqui, eles cataram ele, botaram oxigênio nele e levaram direto pra aquela sala de emergência. [...]”</p> <p>2-“Aí eu peguei e resolvi ligar pro Samu. [...]Aí eu liguei pra lá conversei com ela [médica], a menina passo pra ela, eu expliquei pra ela que que tava acontecendo. Ela falo: “eu vou pra i agora vê ele.” Aí veio. Quando chegou aqui ela falo se pude fazer alguma coisa eu faço aqui de uma vez, se não dá nós vamo tê que leva ele. Aí só que ela viu uma rolha que tava [...]”</p>
	<p>Motivo da busca pelo Samu: sangramento pela traqueostomia e pneumonia</p>
Irmã do Rafael	<p>“Aí a gente chamou o Samu, o Samu levo ele pro pronto socorro.”</p>
	<p>Motivo da busca pelo Samu: crise convulsiva</p>
Mãe da Alice	<p>“Ela ficou tão ruim, tão ruim que teve de chamar o outro [Samu].”</p>
Irmã da Alice	<p>“Graças a Deus, ela tem sido bem atendida, nessa última vez, o rapaz [vizinho] filmo os médico fazendo o trabalho, até uma coisa muito bacana, aí na última vez que ela passou mal teve de chamar o outro Samu com médico e cirurgião. Aí parou aqui em cima para poder atender, oi boto oxigênio, aparelho de coração, intubo ela toda. Fez aqui mesmo, aqui em cima mesmo [refere-se a parte alta da rua], veios os dois Samu [repete exaltando a eficiência do atendimento]. Aí foi colocando tudo, fizeram a tubulação, aí o pessoal do HPS ligando para eles falando que tinha vaga na UTI, pedindo liberação do transito, foi rapidinho, rapidinho nós chegamos lá. Nessa parte graças a Deus somos bem atendido. [A irmã comenta da eficiência do Samu e que o vídeo da irmã serviria até pra usar de propaganda de TV].”</p>

PS 8	
	<p>Motivo da busca pelo Samu: IAM seguido de duas PCR</p>
Antônio	<p>“Samu chegou aqui em casa e me levo pro HPS. Aí só que eu descí a pé e eu falei com a pessoa, com rapaz do Samu que chegou aqui que eu estava infartando. Porque eu vi meu pai morre de infarte, na minha família, meus tios todos, então eu senti que aquilo era um enfarte, eu precebi que aquilo ali era um infarte. Descí as escadas do meu prédio, 58 degraus a pé e, por sorte, consegui chegar ao HPS com vida.”</p>
Esposa do Antônio	<p>“Ele tava gelado, eu achei que ele tava morrendo. Eu só achei que eles prestaram atendimento com muita rapidez. Levaram 3 minutos pra chega, nesse tempo eu liguei duas vezes, mas foi o desespero que eu vi que ele tava morrendo. Foi a sorte eu mora aqui [duas ruas paralelas à base do Samu] e eles tarem ali na hora também. Porque foi uma terça-feira e foi de madrugada. Porque se fosse final de semana raramente tem uma ambulância ali. [...]Aí dentro da ambulância ele já pioro. Eles tiveram de senta ele que ele</p>

	<i>já não conseguia respira e a dor aumentando muito.”</i>
--	--

PS 9	
<i>Motivo da busca pelo Samu: parada respiratória devido à tentativa de suicídio</i>	
Irmã do Rafael	<i>“A gente ligou pro Samu não conseguia, não tinha ambulância, tá tudo ocupado, não tem ambulância. Graças a Deus, a gente deu sorte que tinha uma colega da gente que tinha acabado de sair lá de casa de carro. A gente ligo pra ela, ela voltou na mesma hora, a gente colocou ele no carro e foi pra UPA.”</i>
<i>Motivo da busca pelo Samu: perfuração do intestino com faca em tentativa de suicídio</i>	
Eduardo	<i>“Ligamos pro Samu, mas demora chegar aí pusemos ele num carro particular do meu primo. Aí levamos.”</i>
<i>Motivo da busca pelo Samu: hemorragia digestiva alta</i>	
Augusto	<i>“Aí chamou um táxi e levei um saco plástico. Chamei o negócio do SUS [fala batendo uma mão contra a outra], mas não veio, falo que não tinha carro, se tivesse outro recurso era pra usar. Aí fui de táxi.”</i>

PS 10	
Esposa do Eduardo	<i>“Aí de lá transferiram ele pra UPA. Lá do CAS, ele ficou o dia inteiro lá, quando foi quatro horas transferiram ele pra UPA [fala enfaticamente] de Santa Luzia.”</i>

PS 11	
Esposa do João	<i>1-“Aí ele ficou lá uns oito dias na sala de emergência de novo, mas chegaram a ir pra enfermaria. Porque não tinha vaga no HU. Mas precisa de vaga, porque chegava muita gente ruim, [vaga na sala de urgência] aí passaram ele pra enfermaria no bipap. Pra esperar vaga.”</i>

PS 12	
Filho do João	<i>1-“Aí ele foi pra Regional Leste.”</i>
Esposa do João	<i>“Nossa Senhora!”</i>
Filho do João	<i>“Chegou lá mau, não tinha médico direito, nem os aparelho, na Regional Leste, de respirador tava funcionando. Tudo com defeito, não tinha tomada que adaptava o aparelho dele. Com muito custo conseguiu arrumar um.” 2-“Nós ficamos naquele, naquele... nem sei... porque, aquele HPS, Deus me livre, é muito, muito sujo, aquilo lá não tem condição de ficar um ser humano. Muito sujo. Mas até CTI agente tento no HU, mas não tinha vaga. A ideia da médica era ele ficar na enfermaria porque não tinha CTI nem enfermaria no HU. Aí tento deixa na enfermaria, aí foi ficar uns 7 dias no HPS.”</i>
Alice	<i>Chego lá [HPS] desmaiada, dependendo do soro que eles põe, do remédio, só acordo no outro dia, entendeu. E isso assim é uma coisa assim que eu acho um pouco errado porque quando desmaia a crise pode ser até forte, mas nem demora tanto. Você viu que eu voltei aqui ó.[referência a crise durante a entrevista] Então o que eu fico revoltada com eles é isso que tudo quanto é crise de desmaio eles te entope de remédio de nervo e só pra você ficar dormindo o tempo todo, entendeu. Aí o perigo seu problema eles não cuida. [...] Depois é um custo para dar as caras e é tudo umas caras amarradas. Não escuta você fala seus problemas. [...]</i>
Maria	<i>“[...] depois do almoço, acabou [referência a dor forte] que eu fui pro UPA, aí no UPA fui atendida 7 horas da noite. Fui pra lá aí eles não constatarem ali que era pedra na vesícula. Não fizeram exame nenhum porque acho que aqui nem tem. [...] mandaram pro HPS.[...] Quando eu entrei no HPS os médicos lá falaram que não tinha vaga, que eu ia voltar pro UPA. Aí um acadêmico, até ele me acompanhou no HU, eu não sei o nome dele, da equipe do Dr. [médico que a operou no HU]. Eu sei que ele tava de plantão nesse dia. Ele disse: “de jeito nenhum, você não vai voltar. Pode deixar que eu vou dá meu jeito.” Aí subiu não sei a onde. E disse: “eu vou te interna aqui na marra, porque você não vai voltar”. Aí ele me interno. Aí passei lá acho que uma semana, não uns cinco dias. Do dia onze pra antes do</i>

	<i>dia 19. Porque eu cheguei antes do dia 19 no HU. Eu fiquei ali quase que no corredor.”</i>
Irmã do Rafael	<i>“Aí lá [HPS] bateu a chapa deu pneumonia. Mas lá ele não podia ficar porque o pronto socorro não tinha estrutura pra ficar com ele lá. Não tinha aspirador onde ele tava, não tinha nada. [...] A própria enfermeira de lá me falou que aqui eu não tenho como cuidar do seu irmão aqui não. Pediram a transferência dele imediata.”</i>
Augusto	<i>“Fui pra UPA Santa Luzia, nem sei por que. Fui pra lá, tomei a transfusão de sangue que eu vomitei mais lá, reboquei aqueles negócio tudo de sangue lá.” “Fui pro HPS né, aí fiquei sofrendo no HPS, uma noite inteira sentado.”</i>
Esposa do Eduardo	<i>“Ficamos em 2010, 11 dia e 11 noite na regional leste aguardando uma vaga pra CTI [...]” “Aí lá na UPA ele ficou, um dia e uma noite sem comida e sem banho. Ele ficou doido lá dentro, brigando, brigando. Nem medicamento deram ele lá. Falaram com ele assim: a gente tá esperando sua esposa trazer seus medicamento pra ti dá que aqui não tem não e eu tava lá na portaria com os medicamento dele tudo, mas eles não me pediram. Fico sem remédio sem nada, resultado as crise convulsiva começo a dá lá dentro da UPA porque ele tava sem a fenitoína e o Gardenal.”</i>
Esposa do Eduardo	<i>“E eu lá fora com os remédio. [...]Aí lá na UPA ele reagiu das crises aí mandaram ele pra casa. Eu vim com ele, chegamos em casa por volta de 6 horas da tarde quando foi 11:30 da noite ele deu outra crise. Aí eu voltei com ele pro HPS, aí eu fiquei com ele no HPS 3 dias aguardando uma vaga pra interna no HU. Aí nada da vaga sai. Aí eu liguei lá pro Hospital Escola, lá pra neurologia, falei Seu Eduardo tá internado aqui, não saia vaga aí, como é que vai ser?”</i>
Esposa do Eduardo	<i>“Aí nós fomos para lá no HPS. Aí foi direto pro centro cirúrgico. Aí o médico entrou no centro cirúrgico veio e falou assim: “quero conversar com a esposa dele. Oh seu Eduardo perfurou o intestino grosso, ele tá com uma cirurgia bem recente de uma femural, nós vamos te que abri a barriga dele naquele lugar, é uma cirurgia de risco, nós vamos tentar ver se costuramos esse intestino aí, porque eu acho que vai precisar pô uma bolsinha.” Eu falei ah só me faltava essa. Aquela bolsinha de fezes doutor? Ele falou “é”. Eu falei seja o que Deus quiser. A senhora aguarda aí que daqui a pouco eu volto pra falar com a Senhora. A cirurgia demora 4 horas e meia. Quando acabo a cirurgia, o médico veio pra mim e falou o Seu Eduardo foi salvo mais uma vez, não precisou pô a bolsinha, costuramos a tripa dele. Ele vai ficar no CTI essa noite. Aí ele ficou 15 dias no HPS. Lá nós fomos muito mal tratado. Lá é péssimo gente, não aconselho ninguém interna. Se nunca teve internada lá não?”</i>
Filha da Lourdes	<i>“Esses dias que ela voltou pra casa, ela tava sentindo muita dor, aí eu levei ela lá no HPS, aí eles falaram que lá eles não podiam fazer nada por ela não. Acho que deram só remédio pra dor e mando voltar. Eu sei que ela passou o carnaval praticamente todo sentindo dor.”</i>

PS 13

Esposa do João	<i>“Eu tinha de briga com as pessoas pra poder aspirar ele, pra olhar ele. Lá no HPS coitadinho eles jogavam ele lá no cantinho, ele muito miudinho. Teve um dia que eu cheguei pra visita, cadê ele? Ele tava escondido lá no canto no meio dos outros, botaram ele numa caminha baixinha, coitadinho, precisa de ver o estado que ele tava amontoado lá no canto. Aí eu falei: Ah não fica aqui mas não! Eu fui atrás lá da chefe lá da coisa e falei: Cê dá um jeito, agora! Meu marido não vai ficar daquele jeito que tá. Ele é gente! Cê tá doida! Além dele assisti tudo que tá acontecendo, ele tá naquele cantinho, que eu custei, eu nem sabia que ele tava ali. Eu achei até que ele tinha tirado de lá e ele tava lá. Eu falei: O João é uma pessoa que não conseguia fazer nada. Ele não falava, ele não, não... como é que ele ia se defender num lugar daquele. Oh, eu vou te falar o João viveu esses anos todinho porque ele teve cuidados. Porque se ele não tivesse eu junto, ele não tinha vivido, porque ele não tinha como cê defender naquele canto coitadinho, na hora que um lembrasse dele ia lá ver ele.”</i>
Antônio	<i>“Consegui chegar ao HPS com vida. Chegando lá a última coisa que me lembro é que eu entrei lá e o médico veio pra fazer o eletro, e o médico gritando pra enfermeira IAM. Quando ele falou IAM aí eu logo percebi que era infarto agudo do miocárdio. Aí fui levado pro CTI do HPS [...]”</i>
Esposa do Antônio	<i>“Ele deu entrada uma hora, uma e meia ele teve a primeira parada. E depois eu não fiquei</i>

	<p><i>lá não, que eles não deixaram. E as duas e meia ele teve outra. Ele foi direto pro CTI, ele chego e foi direto. O médico só mando a gente i lá despedi dele e vim embora porque não tinha como. A primeira parada uma e meia, a segunda duas e meia que tiveram até que chama outro médico porque o coração dele parou por muito tempo. Na segunda foi maior que teve de chamar o Dr. XXX [cardiologista], ele tava tomando café. É um médico lá de [cidade vizinha] que a gente conhece, ele tava lanchando teve de vir correndo. Eles me contaram no outro dia. [...] Ele só viveu porque o atendimento do HPS foi muito rápido. Mas lá funciona no socorro mas lógico se ele permanecesse lá ela não tinha sobrevivido. Aqui manteve mas eles salvaram ele, que pelo que o médico me chamo e me falo. No outro dia que eu cheguei lá, ele me chamo e perguntou se eu queria saber o que tinha acontecido. [...] Aí ele falou assim: ele nasceu por duas vezes e na segunda foi muito difícil. Quando ele teve a segunda parada, eles lutaram bastante que foi muito difícil. Foi o dedinho de Deus mas o socorro ali é excelente. Tanto é que a XXX uma vizinha minha também, fala “se eu passa mau não me leva pra outro lugar não, me leva pro HPS, se a gente tive de salvar é lá.”</i></p>
Antônio	<p><i>“Tá vendo ela é médica.”</i></p>
Esposa do Antônio	<p><i>“Porque ali eles têm todas as especializações...”</i></p>

PS 14

Esposa do João	<p><i>“O único dia que teve vaga direto no HU, foi uma médica que veio com a [enfermeira do que trabalhava no HU e também no Samu] que o João tava muito ruim. Quando chego aqui a [enfermeira HU/Samu] que veio na ambulância junto. Aí que que ela fez, ela com a médica, ligo para o diretor do HPS, pro diretor do HPS ligar pro diretor do HU, foi aonde arrumou a vaga pra leva ele direto. Ai não precisou.”</i></p>
-----------------------	---

PS 15

Filha da Lourdes	<p><i>“Aí com essa correria [referindo à buscas por atendimento], com essa dor que ela tava sentindo, esse negócio, nós pegamo e fizemo esse plano, entendeu. [...] eu falei: a gente tem que te um plano[...]E ajudou muito. Só de você consegui médico na hora que você precisa, por exemplo a noite, a noite nós temos o [hospital 1 que atende SUS e convênios], que eles atende pelo plano e temos lá em cima a [hospital 2 também que atende SUS e convênios]. Só que a [hospital 2] tem o seguinte, entra ali e paga ali na hora mas pelo menos tem o atendimento. Não pode é fica sem, que se passa mal aqui agora e precisa i no posto ali você vai consegui uma consulta ali no posto amanhã talvez. [...] Então o plano ajuda muito que é mais garantido.”</i></p>
-------------------------	---

PS 16

Filha da Lourdes	<p><i>“Ele é bom assim pra consulta e exame. Porque, por exemplo, você quê consulta, se eu tive passando mau aqui agora, eu quis e uma consulta pra hoje eu consigo porque tem diversos consultório. E os exames não é tão caro, cobra mais barato você tem um desconto, por exemplo, um hemograma completo eu pago R\$10,00. Se você vai faze pelo INPS você leva de um mês a dois pra recebe o resultado. Lá não no máximo dois dias ele te entrega. Preventivo lá é rápido, uma mamografia lá é rápido.”</i></p>
-------------------------	---

Categoria 2 – Atenção Secundária à Saúde (ASS)

ASS 1	
Irmã do Rafael	<p><i>“[...] hoje ele entra no ônibus. Mas e quando ele não fazia isso, a rua da minha casa era um morro muito íngreme então não tinha nem como descer com uma cadeira de roda ali, então tinha de chamar taxi. E os fundos da minha casa, onde passava o ônibus era escada então também não dava pra subi com ele de cadeira de roda a escada. Então tinha de chamar um taxi que parasse na porta, agora cê imagina um taxi de 15 em 15 dias ou 1 mês pra levar ele pra fazer os negócio. Agora o doutor fala: “vai te que fazer fisioterapia. Agora imagina todo dia ter que tira R\$30,00 a R\$40,00 de taxi. Ele não ia te condição.”</i></p>
ASS 2	
Maria	<p><i>“Porque tem uns três meses já, eu pus o [encaminhamento] dela [endocrinologista] e do hematologista. [...]Aí na hematologista já até fui, já saiu, agora eu só vô fazer o exame que ela pediu. A dermatologista do HU também marquei no posto porque a primeira vez do HU tem sempre que passa no posto, depois não. [...] Oh eu tô com esse pedido de consulta pro endocrinologista, que ela me atendia lá no panda marechal. Ela agora tá no CAS. Então eu tô com o pedido já deve ter uns três meses no posto pra arrumar uma consulta e não consigo. O exame [dosagem de hormônio da tireoide] já tá mais do que vencido e na época eu vou te que tirar outro exame de sangue.”</i></p>
Irmã do Rafael	<p><i>“Iguar eu te falei, até hoje, em maio [5 meses atrás], ele foi no Dr. Xxxx. Ele deu os encaminhamento tudo direitinho pra fono, pra fisioterapia. O buraquinho que ele tirou a sonda [gastrostomia] tá custando pra cicatrizar, vai fazer um ano que ele tirou a sonda. Então aquilo abre e fecha, sai aquela secreção, então ele me deu o encaminhamento pra gastro, a gente deixou no posto pra marcar. Porque a minha cunhada trabalha no HU CAS como recepcionista, ela levo os papéis lá, mas falaram que não podia marcar. Tinha se do poso pra lá, tá no posto até hoje desde maio. Eu vô pergunto: ainda não marco, não saiu vaga, não marco, não marco e ta lá até hoje. Igual eu falei se fosse depende tava na cadeira de roda de fralda ainda. Se a gente não colocasse força de vontade ainda tava na mesma situação. A gente não teve acompanhamento de nada. Eu achava que era só i lá e marca, não tem de i no posto, e no posto ali, a gente vai lá, e ainda não marco, não marco. [...] Eu falo: ele é paciente de lá. Eles falam que mesmo assim é difícil acha vaga [...]”</i></p>
ASS 3	
Maria	<p><i>“Eu peguei o encaminhamento só uma vez. Só a primeira vez [na UAP] né, depois aí é direto, depois aí a gente pega com o próprio pedido do médico de exame ou ele fazia uma outra via de pedido de consulta, ai eu já marcava direto [no ICE], não precisava passar no posto.”</i></p>
Filha de Lourdes	<p><i>“[...] fomo tira os ponto lá em cima lá no CAS. Aí mando ela volta pra vê o resultado do exame [biopsia], Graças à Deus, não deu nada maligno. Aí falo que era pra gente volta lá ai entrou de greve. Aí não conseguia marca uma consulta pra ela. Que lá tem que i lá cedo também. Aí foi deixando e não fui mais. Eu fui lá duas vezes cedo e não consegui vaga. Quando i te vaga os médico tava de greve. Aí ela não tá indo, ai eu não voltei lá mais não. Só daqui pra lá é quatro ônibus pra marca e no caso dela pra leva lá pra consulta só taxi mesmo. Vão pô ai R\$40,00 de taxi. Então ela ainda não foi, mas Graças a Deus não ta sentindo nada. Tá tudo bem, cicatrizou direitinho. Não ficou seqüela nenhuma.”</i></p>
ASS 4	
Esposa Eduardo	<p><i>“Trata na angiologia por causa da perna e no posto o controle da hipertensão. Quando um corta um medicamento eu tenho que comunica com todos [referência às 5 especialidades que o acompanha]. Igual o Dr. [neurologista] e o Dr. [angiologista] perguntou por que que a médica infectologista cortou o fluconazol? Eu falei que ela falou que o paracoco dele tá controlado e não precisa fica tomando fluconazol porque mexe muita com a parte hepática.”</i></p>

Categoria 3 – Atenção Terciária à Saúde (ATS)

ATS1	
Irmã do Rafael	<i>“Mas foi muito trabalhoso porque a gente não teve a infraestrutura da saúde pra pode cuida dele depois [da alta]. Porque, durante a estadia dele no hospital, foi maravilhoso, o HU em si tratou do meu irmão muito bem, tanto no CTI quanto no quarto, os enfermeiro, os médico, os faxineiros. Lá eu só tenho que agradece todo mundo de lá. Lá eles trataram ele muito bem, não só ele mas também toda a família, psicólogos conversavam com a gente o tempo todo, sempre tava lá, querendo saber como a gente tava, como tava a situação dele. Fisioterapeutas, todo mundo de dentro do hospital tratou a gente muito bem, o problema foi quando ele saiu de lá.”</i>
Esposa do João	<i>“Mas com tudo isso tava bom demais, eu já tava sabendo cuida dele. Eu dava o banho, eu dava alimentação, eu aspirava, fazia o curativo.”</i>
Augusto	<i>“Aí fiquei internado, tal, tal, tal, me deram alta pra mim vim embora pra casa mas continuei bebendo.”</i>

ATS 2	
Filha da Lourdes	<i>“Mas, dentro do hospital escola, foi mito bom. O difícil foi até chega lá. Mas em vista dos outros né, tem pessoa que nem conseguiu, nossa a gente dá graças a Deus. Graças a Deus, nós conseguimos [...]”</i>
Esposa do Eduardo	<i>“Não tenho nada que reclama do HU. O problema é a tal da vaga [...] A gente corto um dobrado mas do tratamento não tenho nada que reclama, das enfermeira, dos médico. Lá ele trata na neuro, na gastro, tudo dele é no hospital escola, gastro, pneumologia, angiologista, tudo é de lá. Mas em matéria de vaga a gente já teve muito aperto.”</i>
Esposa do João	<i>“Lá [na UPA] eles não fala CTI, fala área vermelha. Aí passaram pra lá, pra aguarda vaga do HU. Aí consegui a vaga do HU [...] mas nós, Graças a Deus, nós chegava lá parecia uma festa os pessoal já vinha recebe a gente cá embaixo na portaria. Aí já subia com ele, já subia.”</i>
Filho do João	<i>“Parecia que ele ficava até bem.”</i>

ATS 3	
Esposa do Eduardo	<i>“Aí ele passava mau eu levava ele lá internava na hora mas agora não tem médico de portaria mais né. Ai eu tenho de passa pelo mesmo sistema, UPA, HPS ou Regional.”</i> <i>“[Quando Eduardo teve sinais de AVE] [...] meu vizinho que levou. Porque levamo direto no HU pra vê se internava, não conseguimos, falo que tinha de leva pra regional. Aí levamo pra Regional. E lá na regional fico 11 dias esperando vaga pra internamento [...]”</i>

ATS 4	
Esposa do Eduardo	<i>“Aí fizeram a femural, ele reagiu bem. Foi pro CTI igual ficou lá. [...] Aí foi pro quarto ai Dr. [cirurgião vascular] falou assim: “agora tem que espera, quando a circulação volta, uns 40%, pra pode amputa mas só as ponta dos dedo ai.” Mandou ele pra casa que era pra interna uma semana depois. Saiu e uma semana depois tivemos que entra com mandato judicial, que demorou 30 dias. Eu ligava pra Dra. [residente do HU], falava, a perna do Eduardo tava [referência ao odor e necrose].”</i>

ATS 5	
Filha da Lourdes	<i>“Aí os médico, veio falo que não era de intestino, não era nada de intestino que ela tinha que procura um ginecologista. Deu alta pra ela e mandaram eu volta lá, depois do carnaval, pra vê o que que ia faze com ela, porque ela tinha que interna de novo . Foi a onde começou a nossa luta. Aí eu fui ela veio pra casa. Continuou sentindo dor que, assim não fizeram nada, que a parte dele ele fez, a parte que ele tinha de fazer ele fez. Ai eu procurei o médico que atendeu ela lá, o assistente dele. Ele falo: ‘oh, o negócio da sua mãe é o seguinte você vai te de procurar um ginecologista pra vê que o negócio dela não é</i>

intestino. O negócio dela é negócio de útero’.”

ATS 6

Filha da Lourdes “Só falo que tinha de procurar o ginecologista [...]Aí começou a correria. Peguei dei entrada de novo. Porque pra mim volta lá pro hospital escola foi a luta maior.”

ATS 7

Filha da Lourdes “Nos fomo na Regional Lessa ai mando, nos fomo procura um médico de intestino, que ela tava sentindo muita dor. É esse médico particular.[...] É particular, aí pagamos, foi R\$120,00 na época. [...] foi tudo muito corrido, não dava tempo. Aí ele fez os exames, porque ele tava achando que ela tinha alguma coisa no intestino, porque ela tinha o intestino muito preso e a dor persistente. Aí nos chegamos lá por volta de 2:30, quase 3 horas. Aí ele falo o seguinte: “a senhora tá disposta a interna agora? Vou marcar a senhora lá pro hospital escola.” Aí nós: vamo, vamo pra lá. Aí a gente já tinha gastado dinheiro de táxi, já tinha pago a consulta. Ele marco com a gente 4 horas pra procura um médico conhecido dele lá.. Esse médico que indicou a gente ele era professor lá no hospital. Aí nós fomo chegamo lá, nós esperamo arruma a vaga, arrumo a vaga, ele interno ela tudo direitinho.”

ATS 8

Lourdes “Eu tenho de agradece muito também a Dr. XXX da maternidade Santa Therezinha. Eu sai daqui 4 horas da manhã sentindo dor, muita dor e ela me ajudou muito. Ela que me guiou pra aquela hospital lá em cima.”

Filha da Lourdes “Nós fomos para lá e eles falaram que lá era só caso de nascimento de criança, né. [referência a porta pois somente atende à parto sem encaminhamento da regulação]. Lá não atendia esse tipo de coisa. Mas ela chegou com tanta dor que as atendentes mesmo não tava dando muita ideia não, mas aí como ela tava sentindo muita dor a moça pegou e resolveu fazer com que que a médica atendesse, já era bem de noite. Aí a médica atendeu, viu a situação dela ficou com pena, ficou é com pena mesmo, ai foi a onde com boa vontade ela deu encaminhamento pra gente. Pra i consulta lá em cima no HU lá de cima [CAS]. Deu o papel pra fazer uma consulta lá e já vai a gente de taxi lá. Gastamos muito dinheiro, muito dinheiro mesmo.”

Lourdes “Ela falo: “vai lá em cima na quarta-feira de manhã, que a senhora vai me encontrar eu lá [...] Porque o médico amigo dela é que faz a cirurgia, ai ela falo procura o fulano de tal..”

Filha da Lourdes “E ai foi ela e o médico lá que acompanhou a cirurgia dela. Ai que mando pro HU de novo.”

ATS 9

Filha da Lourdes “Que lá [na quarta] já levamo o ultrassom. Fizemo o ultrassom particular, tivemo de paga. Porque não dava tempo que ela sentia tanta dor que eu não quiria nem enfrenta mais INPS. Só pra gente consegui essa consulta desse ginecologista lá do INPS foi um sacrificio doido. Pra ela que tem dificuldade de andar por causa das perna [artrose] e os médico assim, cê marca um horário e aquele horário não é cumprido, demora pra caramba. Aí nós pagamo e pagamo particular pra fazer ultrassom. Eu tava com os papéis tudo em mão, era só arruma uma pessoa de boa vontade pra interna ela de novo.”

ATS 10

Maria “Aí lá no HPS eu fiz a ultrassonografia, fiz uma porção de exame e constataram a pedra. Aí fiquei esperando vaga pra i pra algum hospital. Só que não tinham vaga, não tinha vaga na época. Aí o Dr. XXX [médico do HPS] deu ideia pra entra na justiça né, pra consegui essa vaga. Foi ai que meu irmão foi e fez. Ai meu irmão entrou na justiça e conseguiu uma vaga pra fazer o exame o tal do CPRE. Aí eu sei que ele conseguiu. Aí a moça enfermeira chefe que tava lá, disse que eu tinha conseguido a vaga e que tinha conseguido pra um hospital muito bom, que era o HU. [...]Aí acabou saindo pro HU graças a Deus.”

ATS 11

Antônio “Lá tem muito que agradece o pessoal do HU, aos médico, ao Dr. XXX, ao Dr. XXX, aos enfermeiros, pela XXX [enfermeira UTI] que sempre me socorria nos momentos difíceis foi

	<i>minha, como eu vou dizer, fada madrinha. Então lá foi maravilhoso.”</i>
Esposa do João	<p><i>“Agora eu passei muito aperto dentro de hospital. Sabe porque dentro do hospital de repente, até não seja culpa dos enfermeiros, não seja culpa dos médico, que eu não vou culpar ninguém, agora que você passa muito aperto em um hospital, no meio do recurso, você não tem ele. Porque na hora que você precisa você não tem um enfermeiro, na hora que você precisa não tem um médico e eu passava tudo quanto é aperto com o João dentro do hospital foi onde eu comecei a aprender a cuidar dele, que aí eu não esperei mais por ninguém. Ai o que que eu fazia ele sentia as coisas, ai eu aspirava, ai ele melhorava. Eu só chamava o enfermeiro ou o médico no caso de necessidade. Primeiro que o João tava muito mau e ele precisava do respirador; muito residente e eles não conhecia o respirador. A primeira coisa que eles entrava dentro da enfermaria que eles fazia, eles eram incapaz de examinar o João, eles ia direto no respirador, e sabia mexer no respirador Irene? Ai descontrolava tudo, a respiração ele ia ficando ruim, ruim até chamar um do CTI pra vim normalizar de novo o aparelho ou esperar o outro dia pra médica dele mexer e volta. Chegou num ponto da Dra. XXX [residente pneumologia] falá comigo a senhora não deixa ninguém pô a mão nesse respirador, a Dra. XXX falo ninguém pode pô a mão nele. Eles podem examinar ele, tudo nele mas no aparelho não põe a mão que seu João depende disso pra sobreviver e se mexer ali cabo.</i></p> <p><i>[...] agora, lá dentro do HU, você lembra o que que aconteceu. Igual eu muitas vezes passei aperto naquele sentido que eu tô falando, não sei se é falha, porque é muito paciente e poucas pessoas pra trabalha, poucos enfermeiro, poucos médico. Então são muita gente que às vezes, tá todo mundo ruim. Eles tem que acudir. Teve vez que a [enfermeira] falo: “Dona Fátima eu não posso i.” Igual no dia que ele começou a passa mau que a glicose dele caiu muito. Ela tava atendendo um lá que tava morrendo, não podia largar o paciente. Foi ai na hora que o enfermeiro falou: “não seu João tá morto lá em cima de uma cama! Você tem que i lá!” Foi onde ela foi correndo. Ela chego lá e falo: “porque a senhora não falo Dona Fátima!” Falei: Eu tô falando com todo mundo que ele tá ruim.”</i></p>

ATS 12	
Irmã do Rafael	<p><i>“Não a sonda eu comprava. A sonda pra aspirar, os remédio dele até hoje. A maioria são comprados e remédios caro, que também não consegui. Na época, falaram comigo que eu tinha de entrar na justiça pra consegui ganha. Eu falei nossa eu vô te que batalha com juiz pra pode consegui um remédio! Eu se viro e compro, é menos dor de cabeça que eu vou te, porque eu vou te de gasta meses na justiça pra consegui um remédio e ele não pode esperar. Então aperta um pouquinho aqui, aperta um pouquinho ali, pra compra o remédio pra ele. Sei que graças a Deus, sem remédio ele não fica. Deixa de paga uma conta num mês, enrola pro mês que vem mas sempre o remédio dele tem. Tem o dinheirinho dele, que ele tem três filhos, ele paga pensão pra eles, mas o resto é de compra a alimentação dele, os remédio dele, as coisa que ele precisa. [alimentação pela gastrostomia] era muito cara. A sorte que eu ganhei muita doação, muita doação das pessoas mesmo. Era parente, amigo dele que vinha, trazia leite, nossos primos, padrinhos, todo mundo doava muito leite, era muita caixa de leite. Porque era caro, uma lata de Sustagem não dava uma semana, aquilo era quase R\$50,00. E não rendia muito era dois, três dias que dava. Foi tanto que por causa dessa dificuldade também que eu comecei a insisti pra ele come. Eu vi assim, que até nos 3, 4 primeiros meses dele aqui, porque ele veio pra casa em julho, comezinho de julho ai até setembro mais ou menos ele ainda tinha dificuldade pra ingoli, babava muito. Aí quando eu comecei a vê que ele ingolia a saliva, que eu vi que ele não babava mais, eu comecei testa. Aí uma dia eu dando a alimentação dele pela sonda dele ele desmaio do nada, a gente ficou em desespero, a sorte foi até que uma das enfermeiras do Samu, era a XXX [enfermeira do HU que também trabalha no Samu] enfermeira chefe do terceiro andar [HU], ai foi ela que veio atende ela falo “eu conheço o caso”, ai a médica falou comigo que ele tava meio desnutrido e com pouca água no organismo. Perguntou: “quanto de água você dá?”, eu falei eu do a quantidade que a médica prescreveu 100 ml entre as refeições. “Isso é muito pouco.” Ai eu comecei a dá mais. Comecei a bate suco, dá ele, faze vitamina dava ele [pela gastrostomia]. Ai também comecei a nota que ele tava me olhado dá. Ai eu comecei a dá na boca dele: vão vê se você vai engoli. Ai minha mãe brigava comigo: “não dá não que ele vai passa mal”. Eu falava: não vai passa mal não mãe. Aí ele começou a engoli um pouquinho ai eu sentia que ele sentia falta de engoli de querer mastiga. Foi quando eu comecei a dá. Eu falei eu tenho que te alimenta. Ele tava ficando muito magro.”</i></p>

Categoria 4 – Entre Níveis (EN)

EN 1	
Esposa do Eduardo	<p>“Aí eu fui até no diretor na época, o Dr. XXX: mas ele foi funcionário de vocês tem que passa por essa humilhação toda. Ele tem que fica pendente esperando justiça libera.”</p> <p>“[...] agora o médico falo com ele que vai opera e vai pro CTI, ai vai acontece tudo de novo. Ele até perguntou o Dr. XXX eu vô passa por tudo aquilo de novo? Aguardando vaga em casa? E ligando todo dia? E não sai vaga.”</p>
EN 2	
João	
Compra da sonda pela família de João	<p>“Aí esse médico [da gastro no CAS] pediu pra gente vê se tinha condição de conseguiu pelo HU. Mas aí ele não podia, ele ia esperar até quando, ele tava com a sonda provisória. Ai correu atrás, correu atrás, não conseguiu.”</p> <p>“Aí conseguiu o bipap”</p>
Vagas no HU	<p>“Eu pedindo pra eles pode pedir no HU pra transferir ele pra lá. Eu pedia um, pedia outro. [...]. Ai eles conseguia vaga lá pela pneumologia. [...]Aí conseguiu leva pro HU. Muita luta, pelejando, pedindo, pedindo.”</p> <p>“E agente tava ligando pra todo mundo, esse meu tio que trabalha lá, conversando daqui, ali pedindo até que conseguiu de novo”</p>
Cuidado domiciliar	<p>“[...] tinha de ser eu, como é que ia fazer. Eu tinha de aspirar. Foi muito triste, mas nós lutamo ali, e eu consegui.”</p>
Lourdes	
Busca pelo risco cirúrgico	<p>“Aí voltei corri atrás e consegui pelo posto nosso aqui. Ele falou não você pode pega com seu médico particular.”</p>
Chegar ao HU	<p>“Hospital escola foi mito bom . O difícil foi até chega lá. Mas em vista dos outros né ,tem pessoa que nem conseguiu, nossa a gente dá graças a Deus. Graças a Deus, nós conseguimos, gastamo sim muita coisa a gente conseguimos particular. Só de taxi daqui pra aquele lá em cima...”</p>
Maria	
Vaga no HU	<p>“[...] pra consegui essa vaga. Foi ai que meu irmão foi e fez. Aí meu irmão entrou na justiça e conseguiu uma vaga pra faze o exame o tal do CPRE. Ai eu sei que ele conseguiu. [...]”</p> <p>Aí a moça enfermeira chefe que tava lá, disse que eu tinha conseguido a vaga[...]”</p>
Rafael	
Cuidados domiciliares	<p>“Porque assim, quando ele veio pra casa, não tinha nada. Não conseguiu nada pela prefeitura, tudo foi a gente correndo atrás mesmo, batalhando, pedindo um, perguntando quem tinha, quem podia doa. Graças a Deus, ele foi pra casa e conseguimos a estrutura todinha pra começa o tratamento dele em casa.”</p>
Vaga na UTI	<p>“Ele foi pra UPA. Ficou uma semana na UPA. Até consegui a vaga porque não tinha, não achava vaga pra ele. O médico da UPA desesperado, tem que acha a vaga, tem de acha a vaga. Quem conseguiu a vaga pra ele no HU, foi uma amiga dele que o parente dela trabalha na Central de Vagas. Ela ligou pra ela no sábado pedindo pelo amor de Deus pela dá um jeito. Ela conseguiu uma vaga pra ele. Porque tinha de transferi ele, não podia fica na UPA. Quando foi de domingo pra segunda, a vaga saiu meia noite. Porque ela foi pediu pelo amor de Deus, falo que era um parente dela e conseguiu. A gente não conseguia essa vaga pra ele em lugar nenhum, o pessoal da UPA pelejou, pelejou mas não conseguiu que foi até que essa amiga dele falou com essa moça, ela mexeu os pauzinho dela e conseguiu se transferido pro CTI lá. Foi o único jeito, que não conseguia essa vaga. Ele tinha de se transferido a muito tempo porque na UPA não tinha o recurso que ele precisava, o médico falou com a gente: ele tem de se transferido com urgência porque se ele não for transferido ele pode piora, ele pode morre; aqui é só pra atende urgência mesmo, chego a gente atende e transfere. Ele fico uma semana, da segunda que ele interno até domingo de madrugada pra segunda.”</p>

	<i>“Aí foi aquela luta e ele foi pro CTI.”</i>
Eduardo	
Vaga no HU	<i>“Já cortamos um dobrado minha filha. [...] em matéria de vaga a gente já teve muito aperto.”</i>
EN 3	
Esposa do João sobre a úlcera por pressão	<i>“Aí pronto. Dali começou, eu pelejava daqui, pelejava dali. Eles mandava pô isso, mandava pô aquilo. E a gente com aquela dificuldade pra comprar as coisas. Aí eu fazia tudo, muitas vezes eu pedia a Deus pra me ensinar porque eu não tinha ninguém pra me ensinar.”</i>
EN 4	
Irmã do Rafael	<i>“Na época, quando ele tava pra sair do hospital o Dr. XXX [neurologista], falou que ele precisava de aspirador, de uma cama própria, colchão casca de ovo, de cadeira de roda, de cadeira de banho. Ai começou a luta porque diz que no DID doava, ele deu todo o encaminhamento. Ai foi eu e minha mãe andamo Juiz de Fora inteira quando chegamo no DID a resposta que a gente teve foi que a prefeitura cancelou o convênio, não tá doando mais. Aí a gente ficou desesperado. Como é que nós vamo fazer? Alguns parentes que tinham o colchão caca de ovo, doaram o colchão, tanto que ele tem até hoje, ele tem três colchão, tem travesseiro casca de ovo que ele ganhou. Aí a cama ficou a cama dele mesmo, uma cama de solteiro, a gente emplastificou o colchão pra não molha de xixi. Fralda eu consegui numa instituição até de uma enfermeira. Eu liguei pra Rádio Globo, que eu tava desesperada, não sabia mais o que eu ia fazer. Aí eu falei: eu tenho um irmão num estado tal, eu tô precisando de uma cadeira de rodas e tô precisando de doação de fraldas. Ela tem instituição até hoje, é a Dona XXX do Instituto XXX, lá no bairro de XXX. Ela deu o telefone, eu liguei pra lá, ela doou a cadeira de rodas, uma cadeira de rodas novinha e toda semana, o tempo que ele precisou, eu pegava 5 pacotes de fraldas com ela. Toda semana ela me doava os 5 pacotes de fraldas. Ela doou o andador, que ele ainda tem andador aqui [...]”</i>
Esposa do João	<i>“Até um dia que faltou luz o [filho] ficou nervoso porque ficou 4 horas sem energia, nós tivemos que chama o [empresa privada de ambulâncias especializada em remoção]. Fico aqui de fora da minha casa 4 horas abastecendo chamamo até a Panorama [canal local da globol]. Eu pensei assim, se a Panorama visse aquilo ia fala não só pro João mas por todos que tivessem necessidade da luz. Só que eles invés de fala da doença das pessoa que necessita da energia pra pode sobrevive, eles falaram o que que a chuva tava fazendo em Juiz de Fora. O que precisava ser feito não foi feito mesmo.”</i>
EN 5	
Esposa do João	<i>“Aí ela [irmã] foi na ouvidoria, a ouvidoria falo com ela o que que precisava. Precisava da declaração dos médico e tudo pra pode entrar com a papelada. Isso demorou muito, até dá andamento nisso tudo sabe. Aí consegui a cama de hospital através da ouvidoria. Ai eles pegaram cadastraram ele no DID também. No caso de eu precisar [...]”</i> <i>[porque procurou a ouvidoria] “ela [irmã da esposa] falo que ia procura os direitos dele, porque ela trabalhava com meu irmão que é advogado, então por vê o que meu irmão fazia ela pensou: “ele deve ter algum direito pela doença dele, ele é aposentado por invalidez então ele deve ter alguns direito”. Foi onde ela correu atrás. Ela e uma outra [irmã], quando uma não ia a outra ia. Como eu ganhei uma medicação que não dava no HU, ela é muito cara, muito cara mesmo, na época era R\$180,00 só dava pra 1 mês. Aí foi também através da ouvidoria. Nós conseguimos porque meu irmão [advogado] entrou também na justiça, teve de entrar na justiça. Ai nós conseguimos ganhar gabepentina.”</i>
EN 6	
Rafael	<i>“[médico] ele deu todo o encaminhamento. A gente com todos os papéis na mão, da XXX assistente social, do Dr. XXX, tudo encaminhado, a gente não conseguia nada, tudo era não, a prefeitura não tem, cancelou o convênio, tem que esperar. [...]. Porque tinha de cuida, igual o Dr. XXXX falo: “ele tem que te cuidado se não te cuidado ele vai dá escara, vai vive dentro do hospital”. Graças a Deus, ele só interno meses depois que saiu do HU porque ele teve pneumonia, por causa de fica muito na cama.”</i>

Esposa do João	<i>“Precisava da declaração dos médico e tudo pra pode entrar com a papelada [...] declaração do médico da necessidade do aparelho [BiPAP] pra ele”</i>
Lourdes	<i>“Aí eu tive de pega os papéis todinho, leva no INPS. Faze risco cirúrgico, tudo de novo. Ela faze os exame tudo de novo. Aí procurei lá no nono andar levei os documento dela. E nós tava esperando. A moça falou: assim que , vou agendar com urgência, que os médico tinha pedido tudo com urgência [...] Eu peguei os papéis tudo com os pedido da médica no INPS, ela falo que tinha que passa no ginecologista de lá, eu passei, aí ela foi e me sumiu com os papéis. O que mais demoro foi ela te sumido com os papeis dela da internação. Porque era só ela agenda, liga pra lá, pra eles liga pra gente. Aí nós tava esperando e nada. Aí que eu resolvi, i lá vê que que tava acontecendo. Aí tinha desviado os papéis [...]”</i> <i>“Eu tava com os papéis tudo em mão, era só arruma uma pessoa de boa vontade pra interna ela de novo.”</i>
Eduardo	<i>[mandato judicial] “[...] senhora traz o xerox de tudo pra mim. Era 9 horas da manhã, subi tirei o Xerox de tudo [...]”</i>

EN 7

Irmã do Rafael	<i>“Porque ele precisou de cuidados, foi depois que ele saiu [do hospital] nossa maior dificuldade. Marca médico, na locomoção, hoje não, hoje ele entra no ônibus. Mas e quando ele não fazia isso, a rua da minha casa era um morro muito íngreme então não tinha nem como descer com uma cadeira de roda ali, então tinha de chamar taxi. [...] Então tinha de chamar um taxi que parasse na porta, agora ce imagina um taxi de 15 em 15 dias ou 1 mês pra levar ele pra faze os negócio. Agora o Dr. Fala vai te que fazer fisioterapia, agora imagina todo dia te que tira R\$30,00 a R\$40,00 de taxi. Ele não ia te condição. Nós pelejamos com o carro de apoio tanto, que na época tinha uma conhecida dele que trabalhava na ouvidoria e ela tentou arrumar o carro de apoio e não conseguiu. Dentro da ouvidoria, até meu pai que conhecia gente dentro da ouvidoria, foi lá conversou e não conseguiu arruma. Diz que a prefeitura tinha cancelado com a empresa que fazia e ainda não tinha outra.”</i>
-----------------------	--

EN 8

Esposa do Eduardo	<i>“Só que muita coisa eu já sei lida com ele, o posto me ajudo muito, os médico do posto aqui. Que ele faz o acompanhamento da hipertensão no posto aqui. Os remédio tudo no posto, consigo tudo no posto. O único remédio dele que é comprado é esse aqui domperidona, o resto é tudo no posto. Às vezes, eu não posso i, deu a receita pras minha prima ai ela trás o remédio pra mim. Quando ele opero a enfermeira fez o acompanhamento em casa, vinha um dia sim e uma dia não. No horário que ela parava ali, 11 horas, ela vinha com carro dela aqui, parava com a agente de saúde da área vinha olhava ele.”</i>
--------------------------	---

EN 9

Esposa do Eduardo	<i>“[...] tem muita amizade também, eu conservo muito minhas amizade. Isso ajuda bem a gente, às vezes uma pessoa mais graduada que tá lá dentro, resolve pra gente. Lá no CAS mesmo, é o XXXX, lá do setor de marcação. O que ele pode ajudar ele resolve. A [secretária] da gastro, gente muito boa [...]”</i>
Esposa do Antônio	<i>“Isso ele entrou [HPS] na terça e saiu na quarta. [...] É foi com ajuda. Tudo foi com ajuda o do João Felício também foi com ajuda. [...] Meu vizinho que é médico entendeu. Que ai conseguia tira ele rápido. [...] Ele só viveu porque o atendimento do HPS foi muito rápido. [...] Mas lá funciona no socorro mas lógico se ele permanecesse lá ela não tinha sobrevivido.”</i>

EN 10


Esposa do Eduardo	<i>[após vascularização] “Mandou ele pra casa que era pra interna uma semana depois. Saiu e uma semana depois tivemos que entra com mandato judicial, que demorou 30 dias. Eu ligava pra Dra. XXX, falava, a perna do Eduardo tava, a sala, eu já tava até acostumada, porque eu que cuido, comprei um balde ,desinfetava, eu fazia o curativo, tá tudo aqui oh [pega um tapware, bem limpo e fechado, com gazes, atadura, algodão hidrofóbico, dentro]. Tudo aqui que o posto mandava pra mim, mandou eu compra o pote, eu desinfetava tudo, eles me dava luva. O posto veio me ensina faze isso, porque eu tenho parente que trabalha</i>
--------------------------	---

	<p><i>lá, né. A tia dele é agente de saúde, eu tenho uma outra prima muito conhecida aqui no bairro. Do posto aqui eu não tenho nada que reclama, mesmo do HU eu não tenho nada que reclama. O posto me ajudou muito. Aí ele veio pra casa e demoro 30 dias, aí corto esse dedo aqui, a ponta do outro e o outro, depois eu vou te mostrar. Aí a gente tá esperando, esperando, nada. O pé só foi piorando, cada dia apodrecia mais, ele falava assim: “tá com cheiro ruim né nequinha, você não vai guenta faze esse curativo não né”. Falei não, eu guento. Ganhei máscara, ganhava tudo no posto.”</i></p>
Eduardo	<p><i>“Deus que me perdoe, parece que a gente que apodrece em vida.”</i></p>
Esposa do Eduardo	<p><i>“E o irmão dele me ligando. Aí o irmão dele falo assim vamos procura o XXXX na secretária que ele libera as vaga. Se a central não quê libera, liga pra ele que ele consegue. Ele é muito amigo do irmão dele. Aí eu falei, não vai resolve muito não. Aí liguei pra esse home tenho até o telefone dele aí. Aí ele falo assim: “não tem a vaga no HU ou o HU não que interna?” Eu falei: tem a vaga, mas o HU tá alegando que não tem. Então eu vô liga pro Dr. XXX [Diretor Clínico do HU] agora e vô expo as condições e a senhora traz o xerox de tudo pra mim. Era 9 horas da manhã, subi tirei o Xerox de tudo, levei pro irmão dele e o XXXX foi comigo no [diretor] e falo “o papel tá aqui, era pra interna uma semana depois que ele ficasse em casa, tem 30 dias e o pé tá num odor e ela não tá tendo condições de cuida em casa, vai espera ele perde a perna?” Aí Dr. XXX [diretor] falo que não tava ciente do que tava acontecendo. Que ele ia vê se tava acontecendo isso ou não tava. Porque já tava com mandato. O XXX falo com ele que já tá com mandato judicial. Ele [o diretor] falo que não tava sabendo, que tem a vaga aqui. Aí ele mesmo [diretor] mando liga pro meu celular e pediu que eu subisse com Eduardo que ia interna ele a 1 hora da tarde. Aí subi com ele aí chego lá Dr. XXX [diretor] estava lá na sala dele lá, mandaram eu procura ele. Falo: “a vaga já tá reservada aí, já vai interna agora.” Mas demoro mais dez dias pra amputar os dedos no pé lá dentro. Vai amputa hoje, aí, hoje não, que o centro cirúrgico não tem vaga. Vai amputa amanhã, nãaao, não tem anestesista. Vai amputa, não tem que esperar. Até que um dia ele falou com a Dr.a XXX [residente da cirurgia], “oh então vocês me dão minha alta, eu vou pra casa, vai apodrecendo, vai caindo, eu vou fica assim mesmo”. Aí, aí o Dr. XXX [cirurgião vascular] chegou no quarto 8:30 da noite, “oh seu Eduardo hoje é quarta-feira, sua cirurgia tá marcada pra sexta-feira 7 horas, com problema sem problema vai amputa isso aí.” Aí levo amputo, aí graças a Deus vem reagindo bem. Mas agora as veia tá entupindo de novo. Passei aperto pra interna, passei pra opera e o medicamento. Ele tomava um medicamento que o HU não me dava ele. Ele tomava esse fuconazol de 150 e o HU falou que não tinha. Aí as meninas que eu já conhecia, a XXX [farmacêutica] da farmácia é minha prima, trabalho lá muitos anos. Ela falo assim: “procura a assistente social lá em baixo”. Aí eu fui na assistente social, aí ela falo, “não o HU tem que te dá o medicamento”. Aí entramos com mandato judicial pra consegui o medicamento. Aí eu vim cá no Pan Marechal, na farmácia, com a autorização do juiz pra eles me dá o medicamento e leva aqui pro HU, pro HU dá ele. Já cortamos um dobrado minha filha.”</i></p>

ANEXOS

ANEXO A – Termo de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFJF

1



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP-HU CAS/UFJF
RUA CATULO BREVIGLIEI S/Nº - B. SANTA CATARINA
36036-110- JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

Parecer nº 069/2011

Protocolo CEP-UFJF: 033-420-2011 **FR:** 408631 **CAAE:** 0013.0.420.000-11

Projeto de Pesquisa: Integridade da Assistência: a vivência de usuários egressos de UTI no SUS

Versão do Protocolo e Data: 15/03/2011

Grupo: III

Pesquisador Responsável: Irene Duarte Souza

Pesquisadores Participantes: Auta Iselina Stephan de Souza

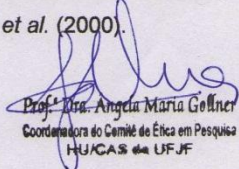
TCLE: 15/03/2011

Instituição: Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora

Material para análise: Folha de Rosto; Projeto de Pesquisa; TCLE; Orçamento Financeiro; Comprovante de currículo; CD

Sumário/comentários do protocolo:

- **Justificativa:** A avaliação do sistema de saúde a partir dos elementos conceituais da integralidade pode contribuir, no mínimo para a identificação de pontos positivos a serem reafirmados pelas políticas, planejamento e gestão pública referentes à conquista do direito social à saúde; de pontos críticos para se efetivar a integralidade que poderão ser adotados para futuras reformulações; e ainda, dar voz a um sujeito que está em posição considerada privilegiada para avaliação – o usuário. Este último visto com alto potencial de construtor e reconstrutor do sistema, e não só apenas consumidor de bens e serviços, que é ainda tão pouco ouvido no planejamento e gestão dos serviços de saúde, com vistas ao incremento do controle social.
- **Objetivo:** Descrever o fluxo percorrido pelos usuários entre os níveis de complexidade do sistema de saúde através ótica do usuário do SUS egressos de UTI do HU. Avaliar a rede de serviços do sistema de saúde (acesso). Produzir conhecimento com o sentido de contribuir para o planejamento gestão e organização do sistema de saúde.
- **Metodologia:** o presente estudo será exploratório, descritivo de natureza qualitativa, pois é focalizado na vivencia do usuário referenciado a níveis de alta complexidade. Será realizada uma entrevista narrativa com os usuários para posterior análise, que será subdividida em três etapas: pré análise dos dados, exploração do material, tratamento dos resultados, interferência e interpretação. Dentro da narrativa será buscado a contemplação ou não dos critérios estabelecidos por Leatt *et al.* (2000).



Prof. Dra. Angela Maria Gollner
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
HU/CAS da UFJF

- **Revisão e referências:** Pertinentes ao estudo
- **Características da população a estudar:** entre os níveis de complexidade do sistema de saúde através ótica do usuário do SUS egressos de UTI do HU.
- **Orçamento:** adequado, sob responsabilidade total dos pesquisadores
- **Cronograma:** Pertinente ao estudo. A coleta de dados será realizada após aprovação do respectivo comitê de ética.
- **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:** O TCLE está em linguagem adequada, clara para compreensão dos participantes do estudo, com descrição suficiente dos procedimentos, explicitação de riscos e forma de contato com o pesquisador e demais membros da equipe.
- **Pesquisador:** apresenta experiência e qualificação para a coordenação do estudo. Demais membros da equipe também apresentam qualificação para atividade que desempenharão durante o estudo.

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP-HU/CAS da UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 196/96 e suas complementares manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa proposto.

Salientamos que o pesquisador deverá encaminhar a este comitê o relatório final.

Situação: Projeto aprovado

Juiz de Fora, 25 de abril de 2011.


 Prof.ª Dra. Ângela Maria Gollner
 Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
 HU/CAS da UFJF

RECEBI
DATA: ____/____/2011
ASS: _____