

Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

Alice Regina Monnerat Vianna de Freitas

**Sofrimento difuso e a escuta como ferramenta do cuidado em uma Unidade de Atenção
Básica do Município do Rio de Janeiro**

Rio de Janeiro

2021

Alice Regina Monnerat Vianna de Freitas

**Sofrimento difuso e a escuta como ferramenta do cuidado em uma Unidade de Atenção
Básica do Município do Rio de Janeiro**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família - PROFSAÚDE, vinculado ao Polo Fiocruz/Rio de Janeiro, como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde da Família.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Cecília de Araújo Carvalho

Linha de Pesquisa: Atenção à saúde, acesso e qualidade na atenção básica em saúde

Rio de Janeiro

2021

Diffuse suffering and listening as a care tool in a Primary Care Unit in the Municipality of Rio de Janeiro.

Catálogo na fonte

Fundação Oswaldo Cruz

Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde

Biblioteca de Saúde Pública

F866s Freitas, Alice Regina Monnerat Vianna de.
Sofrimento difuso e a escuta como ferramenta do cuidado em uma
Unidade de Atenção Básica do Município do Rio de Janeiro / Alice
Regina Monnerat Vianna de Freitas. -- 2021.

118 f. : il. color. ; tab.

Orientadora: Maria Cecília de Araújo Carvalho.
Dissertação (Mestrado em Saúde da Família – PROFSAÚDE) –
Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2021.

1. Atenção Primária à Saúde. 2. Transtornos Mentais.
3. Determinantes Sociais da Saúde. 4. Atenção à Saúde. 5. Saúde
Mental. 6. Doença Crônica. 7. Sofrimento difuso. 8. Narrativas em
Medicina. I. Título.

CDD – 23.ed. – 362.2098153

Alice Regina Monnerat Vianna de Freitas

Sofrimento difuso e a escuta como ferramenta do cuidado em uma Unidade de Atenção Básica do Município do Rio de Janeiro

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família - PROFSAÚDE, vinculado ao Polo Fiocruz/Rio de Janeiro, como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde da Família.

Aprovado em: 09/06/2021

Banca Examinadora

Prof. PhD, Octávio Domont de Serpa Júnior

Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro

Profa. PhD, Maria Cavalcanti Raposo Lopes

Fundação Oswaldo Cruz – Polo Rio de Janeiro

Profa. PhD, Maria Cecília de Araújo Carvalho (Orientadora)

Fundação Oswaldo Cruz – Polo Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2021

Dedico esse trabalho a nós 7, que compartilhamos esse espaço de acolhimento, solidez e cuidado, construímos nossa base chamada LAR, encontramos sustentação para o crescimento interior e estímulo para a realização de nossos mais ousados sonhos!

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, que me inspirou e encorajou durante toda essa caminhada!

À orientadora Maria Cecília de Araújo Carvalho agradeço por ter compreendido, desde o primeiro encontro, a minha motivação para este trabalho e me auxiliado em todo o processo.

Agradeço às sugestões e acolhimento da banca composta pelo Dr. Octávio Domont Serpa Junior e Márcia Lopes.

A toda a Equipe Harmonia agradeço pela construção do cuidado com a nossa comunidade CAH e VSP, e principalmente pela atenção, carinho e sintonia que temos uns com os outros, fruto de muitas narrativas e escuta.ao longo desses seis anos!

Agradeço ao amigo e enfermeiro com quem divido os cuidados da Equipe Harmonia, doutorando Júlio Bordignon, quem me encorajou a prestar a prova de Mestrado, acreditando na minha potencialidade mais do que eu mesma. Seu apoio incondicional incluiu todas as dicas de leituras desde o processo da prova, empréstimo de livros, sugestões da metodologia, dicas de preenchimento da Plataforma Brasil, revisão da escrita sobre a apresentação do projeto às equipes e muito mais. Nós dois sabemos do esforço de se trabalhar na assistência, estudar, principalmente, em tempos de pandemia... Obrigada pela parceria e incentivo!

Agradeço aos queridos profissionais que encaminharam pacientes para as entrevistas, citando nominalmente a dentista e amiga Fernanda Nunes que esteve ao meu lado durante todo o processo do mestrado, as ACS Denise Santiago Reis, Tatiana da Motta Suisso, Vanessa Durães, Janaina Fontes de Souza, Andressa Assis Marcolino, Maria Clotilde Freire Leitão, a educadora física Luziana de Andrade Ferreira, os médicos Ernesto Faria, Maria Cecília Portugal, a enfermeira Lilian Santiago e o psicólogo Carlos Bizarro. Sem vocês, os entrevistados não teriam chegado a mim. Meu muito obrigado e gratidão por acreditarem que a escuta proporcionada pelas narrativas das entrevistas auxiliaria no cuidado aos usuários que vocês acompanham.

O meu agradecimento à gestão do CSEGSF pela aposta no meu aperfeiçoamento profissional, e a Mellina Izecksohn que se preocupou e reservou local para as entrevistas, garantindo um ambiente protegido.

In memoriam, agradeço a Tamyris Paiva, enfermeira da residência, multiprofissional na Equipe Harmonia de 2015-2017, primeira pessoa a indagar o motivo

pelo qual não me aventurava no Mestrado. Deve estar orgulhosa de sua “médica preferida” como carinhosamente me chamava.

Os meus agradecimentos, de coração, aos amigos, familiares, irmãos e irmã que, mesmo distantes, me incentivaram a descobrir novos horizontes e entenderam minhas ausências.

Aos pacientes que encontrei na trajetória dos meus 28 anos de formada, por me ensinarem a desenvolver a ferramenta mais preciosa da prática médica: a escuta. Peço desculpas àqueles com quem não consegui praticar essa habilidade.

Às primas-irmãs Olga Monnerat e Debora Monnerat, por serem meu arrimo, agradeço por estarem sempre presentes compartilhando momentos de troca e demonstrando tanto carinho e cuidado comigo, no apoio a essa e em tantas outras caminhadas;

Aos meus queridos e amados pais, Wanda e Roberto Vianna, que apreciam, estimulam, caminhando lado a lado comigo e vibrando orgulhosos a cada conquista;

Ao meu amor, Yedo, pelo companheirismo, estímulo, apoio incondicional em forma de cuidado e carinho diários, suprimindo muitas vezes minha ausência em casa para que eu pudesse me dedicar aos estudos;

Aos meus amados filhos, Ivan, Viviane e Juliana, grandes incentivadores desde as primeiras etapas da prova, encorajando-me nesse momento de estudo, sempre presentes quando solicitava ajuda (e foram muitas as vezes!). Com eles aprendo diariamente a praticar a escuta como ferramenta do cuidado.

“A minha saúde depende do sentido que eu dou a minha vida. Posso estar doente, posso sofrer, mas se minha vida tem sentido, eu posso transformar esse sentimento”.

(Jean Yves Leloup apud Lacerda e Valla 1997, p. 93,)

RESUMO

Este Projeto de Mestrado partiu da observação da autora em relação ao aumento de queixas de pacientes com sofrimento difuso. Cada vez mais chegam pelo acolhimento usuários com sintomas vagos e inespecíficos, os quais a medicina classifica como sofrimento difuso. Atuando em Manguinhos, bairro da zona norte do município do Rio de Janeiro, marcado pela violência, desemprego e grande vulnerabilidade, observamos que muitas queixas refletem as condições sociais do território. Dessa maneira o sofrimento social gera desigualdades que afetam a vida das pessoas causando angústias e diversos padecimentos. Através do instrumento MCGILL-MINI, validado no Brasil, obtivemos narrativas que identificaram sentidos da experiência do sofrimento difuso nas falas de 11 entrevistados. As entrevistas foram gravadas, transcritas e categorizadas em 4 temas: narrativa de adoecimento, narrativa explicativa, narrativa de impacto sobre a vida e narrativa de cuidado. A reflexão sobre os conteúdos das narrativas dos usuários possibilitou a discussão sobre uma forma de melhorar o cuidado, ao contextualizar diferentes visões sobre adoecimento e se aproximar mais do ser que sofre e demanda cuidado multiprofissional.

Palavras-chave: Atenção básica. Sofrimento difuso. Cuidado. Narrativas em medicina.

ABSTRACT

This Master's Project was based on the author's observation regarding the increase in complaints from patients with diffuse suffering. Users with vague and nonspecific symptoms are increasingly arriving at the reception, which medicine classifies as diffuse suffering. Operating in Manguinhos, a neighborhood in the northern part of the city of Rio de Janeiro, marked by violence, unemployment, and great vulnerability, we observed that many complaints reflect the social conditions of the territory. In this way, social suffering generates inequalities that affect people's lives, causing anguish and various ailments. Through the McGILL-MINI instrument, validated in Brazil, we obtained narratives that identified meanings of the experience of diffuse suffering in the speeches of 11 interviewees. The interviews were recorded, transcribed, and categorized in 4 themes: narrative of illness, explanatory narrative, narrative of impact on life and narrative of care. The reflection on the contents of the users' narratives enabled the discussion on a way to improve care by contextualizing different views on illness and getting closer to the being who suffers and demands multiprofessional care.

Keywords: Basic care. Diffuse suffering. Care. Narratives in medicine.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Esquema dos usuários somatizadores	32
Figura 2 – Número de usuários indicados a participar da entrevista x usuários entrevistados.....	63

LISTA DE QUADROS E DE TABELAS

Tabela 1 – Total de usuários cadastrados por descrição do CSEGSF/Cadastro.....	58
Tabela 2 – Total de usuários cadastrados por descrição do CFVV/Cadastro.....	58
Quadro 1 – Quadro comparativo do instrumento McGill-MINI e o roteiro utilizado em nossa pesquisa	61
Tabela 3 – Pacientes entrevistados segundo o sexo	65
Tabela 4 – Pacientes entrevistados segundo a faixa etária	66
Tabela 5 – Pacientes entrevistados segundo a cor ou raça	66
Tabela 6 – Pacientes entrevistados segundo a condição de moradia.....	67
Tabela 7 – Pacientes entrevistados segundo o vínculo empregatício	67
Tabela 8 – Pacientes entrevistados segundo a escolaridade	67
Tabela 9 – Pacientes entrevistados segundo a religião.....	68
Tabela 10 – Pacientes entrevistados segundo a participação em grupos comunitários..	69
Tabela 11 – Pacientes entrevistados segundo a condição de cuidador.....	69
Tabela 12 – Pacientes entrevistados segundo perfil de utilização da Unidade	70
Tabela 13 – Pacientes entrevistados segundo diagnóstico de doenças	70

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
ACE	Agente de combate a endemia
ACS	Agente comunitário de saúde
AP	Atenção Primária
CAB	Caderno de Atenção Básica
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CFVV	Clínica da Família Victor Valla
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CSEGSF	Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria
DCNT	Doença Crônica não Transmissível
DSS	Determinante Social de Saúde
ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública
ESF	Equipe de saúde da família
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MBN	Medicina Baseada em Narrativas
MCCP	Método Clínico Centrado na Pessoa
MFC	Medicina de Família e Comunidade
MS	Ministério da Saúde
NASF	Núcleo de Apoio a Saúde da Família
OMS	Organização Mundial de Saúde
PICS	Práticas Integrativas e Complementares em Saúde
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNAISH	Política Nacional de Atenção Integral a Saúde do Homem
PNAISM	Política Nacional de Atenção Integral a Saúde da Mulher
PNPIC	Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares
PTS	Plano Terapêutico Singular
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 ATENÇÃO À SAÚDE	18
2.1 ATENÇÃO PRIMÁRIA, NOVA FORMA DE FAZER SAÚDE	18
2.2 CAMINHO PERCORRIDO PELA SAÚDE MENTAL ATÉ A ATENÇÃO BÁSICA	21
2.3 AGENTE COMUNITÁRIO DE SAÚDE, PONTE DE LIGAÇÃO.....	23
3 AS DIFERENTES DIMENSÕES DO SOFRIMENTO	26
3.1 DETERMINANTES SOCIAIS EM SAÚDE.....	26
3.2 SOFRIMENTO SOCIAL	27
3.3 SOFRIMENTO DIFUSO	29
4 DIMENSÕES DO CUIDADO	33
4.1 AS CIÊNCIAS SOCIAIS E SUA VISÃO SOBRE A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA	34
4.2 NARRATIVAS EM MEDICINA	38
4.3 CUIDADO EM SAÚDE	43
4.4 MÉTODO CLÍNICO CENTRADO NA PESSOA (MCCP)	51
5 METODOLOGIA	54
5.1 CENÁRIO DE ESTUDO, CONHECENDO MANGUINHOS	54
5.3 CENTRO DE SAÚDE ESCOLA GERMANO SINVAL FARIA (CSEGSF).....	57
5.4 PESQUISA EXPLORATÓRIA	60
5.5 PACIENTES ENTREVISTADOS SEGUNDO	64
5.4.1. Sexo	64
5.4.2. Faixa etária	65
5.4.3. Cor ou raça	66
5.4.4. Condição de moradia	66
5.4.5. Vínculo empregatício	67
5.4.6. Escolaridade	67
5.4.7. Religião	68
5.4.8. Grupos comunitários	68
5.4.9. Condição de Cuidador	69
5.4.10. Perfil de utilização da Unidade	69
5.4.11. Doença Crônica	70
6 AS NARRATIVAS DOS USUÁRIOS	72
6.1. NARRATIVA SOBRE ADOECIMENTO	74

6.1.1. Descrevendo Sintomas	74
6.1.2. Lidando com Sintomas	75
6.2. NARRATIVA EXPLICATIVA	76
6.2.1. Nomeando Sintoma	76
6.2.2. Explicando Sintomas	77
6.2.3. Causas do Sofrimento	81
6.2.4. Relacionando Sintomas com Doenças do Corpo	82
6.3. NARRATIVA DE IMPACTO SOBRE A VIDA	83
6.3.1. Impacto sobre a vida e as relações	83
6.4. NARRATIVAS DE CUIDADO	87
6.4.1. Buscando ajuda alternativa	87
6.4.2. Buscando ajuda profissional	91
6.4.3. Elaborando plano terapêutico conjunto	94
6.4.4. Conflito na relação com o profissional	95
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	97
REFERÊNCIAS	102
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	109
APÊNDICE B – Ficha Introdutória	112
APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista Individual	113
APÊNDICE D – Temas e Subtemas das Narrativas da Pesquisa	114
ANEXO A – Instrumento MCGILL – MINI	115

1 INTRODUÇÃO

O modelo de Atenção Básica (AB) constitui a principal política de reorientação do modelo assistencial no país, considerada uma estratégia que fortalece o sistema de saúde e integra as redes de serviço em saúde.

A Atenção Básica é a porta de entrada do usuário ao SUS, ponto de primeiro contato, fornecendo atenção sobre a pessoa e não sobre a enfermidade, podendo se direcionar para outros níveis, de acordo com as necessidades ao longo do tempo, segundo Starfield (2002). Através dessa função de porta de entrada, facilita o acesso da população adscrita, sendo responsável pela resolução de 80% dos problemas de saúde da população. As equipes da ESF são responsáveis pelo atendimento integral e contínuo à saúde das famílias do seu território, independentemente do problema apresentado, com ações em promoção da saúde, prevenção de doenças, recuperação e reabilitação do paciente. A proximidade com a comunidade facilita o conhecimento das necessidades dessa população, as condições favoráveis ou não à saúde, envolvendo o acesso aos usuários que muitas vezes se apresentam com várias queixas que não se encaixam em diagnósticos conhecidos.

Esses sintomas vagos e inespecíficos são denominados de sofrimentos difusos e compreendem sintomas como: “dores de cabeça, enjoo, cansaço, tremedeira, bolo na garganta, coração acelerado, palpitações, dores de estômago”, apresentam-se na maioria das vezes como um mal-estar físico, que tem aumentado muito pela demanda espontânea. Ao utilizarmos o método clínico centrado na pessoa (MCCP), abordamos com o usuário a experiência da doença por intermédio de uma escuta ativa, percebendo que muitas dessas demandas estão relacionadas com sofrimentos das mais diversas causas.

Isso levantou a curiosidade sobre a razão desses pacientes precisarem se apresentar com sintomas físicos, para somente após uma escuta acolhedora e atenta conseguirem revelar seu sofrimento.

Sabemos que o sofrimento está inserido na vida humana, faz parte de adaptações que invariavelmente precisamos passar. Porém, caso o profissional não possa, por motivo variado, escutar o usuário, este possivelmente sairá da consulta com alguma prescrição de medicação sintomática que não lhe trará qualquer benefício. Segundo Marques e Martins, (2015), qual médico nunca percebeu que os vínculos de confiança estabelecidos com o usuário auxiliam a obter um melhor resultado no tratamento prescrito? Ou, será necessário que se faça sempre a indicação de medicamentos, visto que uma boa escuta e algumas palavras trazem a melhora de uma dor de cabeça ou dor de estômago? Ou ainda,

por que razão, receitado o mesmo tratamento para dois usuários com diagnóstico em comum, a melhora só é vista em um e não no outro?

Esses fatores, associados à subjetividade da relação entre profissional e usuário, indicam a importância da construção do vínculo terapêutico, a necessidade de uma boa comunicação, seja verbal ou não, a disposição de se mostrar receptivo e acolhedor, criando-se um ambiente de confiança para que o usuário se sinta encorajado a falar sobre a real causa das suas dores, que não físicas, mas psíquicas.

Destaco a importância de nós, profissionais da ESF, exercermos uma escuta acolhedora desde a entrada do usuário à Unidade até a consulta técnica. Essa trajetória do usuário na Unidade, encontrando ali um ambiente acolhedor, será definitiva para que se sinta encorajado a falar sobre seus sofrimentos. Destaco que essa escuta deverá partir não somente da equipe técnica, mas de todos os envolvidos no processo, incluindo o Agente Comunitário de Saúde (ACS) que, ao conhecer e vivenciar o território diariamente, está familiarizado com os determinantes sociais que compõem as causas desses sofrimentos. Muitas vezes são os ACS a trazerem essas demandas do território, que são discutidas em equipe na qual cada membro dá sua contribuição ao compartilhar a mesma problemática. Embora sob diferentes ângulos, ampliam os saberes que resultam no cuidado desse usuário e de sua família. Essa é a grande contribuição da ESF quando se tem uma equipe que trabalha em harmonia e se pauta nas diretrizes do SUS, objetivando dar um atendimento integral aos nossos cadastrados.

Mediante as histórias dos usuários, podemos avaliar sua experiência de adoecimento. Com essas narrativas compreende-se como o doente experiencia a doença e como ele, os membros de sua família ou a rede social mais próxima percebem e respondem aos sintomas e à incapacidade que daí pode advir.

Com formação no modelo biomédico, cujo foco é a doença, o meu olhar para o corpo doente era a principal fonte de saber e intervenção. Na anamnese aprendemos a explorar a doença e suas queixas somáticas: como e quando se iniciaram os sintomas, os fatores agravantes e atenuantes, quais os medicamentos utilizados e seus efeitos. Com isso o paciente fica reduzido à sua doença e os olhares estão voltados para a cura do corpo físico. Por meio desse método, interpretamos a doença em termos de patologia física, atribuindo-lhe suas causas, diagnósticos e tratamentos. O paciente não é convidado a decidir sobre sua abordagem terapêutica, e apenas o médico detém todo o saber. Há um distanciamento do usuário, que não é escutado sobre sua experiência de doença, o que leva muitos a interpretarem essa atitude como frieza ou indiferença do médico com o

sofrimento. Muitas vezes, ao relatar seus sofrimentos, o usuário é encaminhado ao psicólogo sem uma escuta ativa e empática, já que não se aprende a obter as ferramentas necessárias para uma abordagem biopsicossocial, envolvendo uma compreensão mais ampla em prol do cuidado integral.

Adorava escutar as histórias contadas pelos pais, brincar, interagir, já que minha primeira formação foi em pediatria, e me envolvia nos cuidados do usuário para além da doença física. Acreditava que, ao conhecer o contexto da família em que meu pequeno paciente estava inserido, entenderia particularidades de sua doença, e conseqüentemente facilitaria o seu processo de cura. Ouvia narrativas contadas pelos pais na tentativa de compreender o mundo a sua volta, acolhendo os responsáveis e os envolvendo nesse cuidado. Meu direcionamento para a Medicina de Família e Comunidade (MFC) foi uma consequência natural desse processo. Assim, fiquei encantada ao me deparar com o Método Clínico Centrado na Pessoa (MCCP) que norteia a consulta do MFC, pois intuitivamente já aplicava essa abordagem.

Trabalho nesse cenário da Atenção Básica como Médica de Família e Comunidade há alguns anos, e no Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria (CSEGSF), no território de Manguinhos, há seis anos, vivenciando o SUS como porta preferencial ao sistema de saúde.

Como a Unidade de Saúde se constitui um local privilegiado de cuidado, observo a necessidade do serviço e dos profissionais estarem preparados para o aumento crescente de demandas em saúde mental, desde o acolhimento com a escuta empática do usuário, o que motivará o fortalecimento do vínculo ao longo dos encontros continuados, o compartilhamento e o respeito com o sofrimento oriundo das histórias de vida dos pacientes.

Diante dessas colocações, considero a palavra usuário como a mais adequada para meu trabalho, já que paciente usualmente refere-se àquele que é atendido em ambiente hospitalar, confunde-se com a pessoa paciente, resignada, segundo o dicionário, o que nem sempre é uma verdade. Dá ideia de um ser passivo na relação, sem autonomia, aquele que se submete ao tratamento em uma relação verticalizada.

No primeiro capítulo dessa dissertação, abordamos a atenção em saúde no território de Manguinhos, a atuação do NASF e a importância dos ACS como pontes de ligação com a equipe.

No segundo capítulo, o tema abordado é o sofrimento, considerando os determinantes sociais de saúde e o sofrimento social como causas do sofrimento difuso.

No terceiro capítulo apresentamos as dimensões do cuidado, a importância das ciências sociais na mudança de paradigmas do modelo biomédico, as narrativas em medicina, o MCCP como prática de cuidado na abordagem do usuário e o cuidado em forma de atitude e desvelo ao usuário para alcançar e modificar o sujeito que sofre.

O quarto capítulo é dedicado à metodologia. A pesquisa exploratória utilizou o instrumento de pesquisa McGill-MINI, possibilitando a produção de narrativas, experiências e sentidos do adoecimento. O instrumento promove a construção de narrativas sobre significações ou explicações do sofrimento, aborda a significação da experiência do adoecimento em questão, além de avaliar o impacto da doença sobre a identidade do usuário, autopercepção e as suas relações com os outros.

2 ATENÇÃO À SAÚDE

2.1 ATENÇÃO PRIMÁRIA, NOVA FORMA DE FAZER SAÚDE

O movimento da Reforma Sanitária no Brasil foi gestado a partir do final da década de 1970, acompanhando a luta pela abertura política, em curso nessa época, reacendendo na sociedade o desejo de mudanças no sistema de saúde. O modelo hospitalocêntrico não cumpria com seus objetivos, tendo em vista os elevados índices de mortalidade e morbidade e os altos custos financeiros para o Estado. A necessidade de mudança nos sistemas de saúde era mundialmente imperiosa e, em 1978, representantes de vários países se reuniram em Alma Ata, uma cidade da União Soviética, com o objetivo de discutir uma nova forma de se fazer saúde, baseada na atenção primária. Produziu-se nesse encontro a Declaração de Alma Ata, que consta de dez itens, constando do primeiro deles uma proposta de reformulação no conceito de saúde, como se vê:

A saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental, social e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade - é um direito humano fundamental, e que a consecução do mais alto nível possível de saúde é a mais importante meta social mundial, cuja realização requer a ação de muitos outros setores sociais e econômicos além do setor Saúde (DECLARAÇÃO DE ALMA ATA, 1978, p. 1).

Ainda no referido documento, a Atenção Primária representa o primeiro nível de contato dos indivíduos, da família e da comunidade com o sistema nacional de saúde, pelo qual os cuidados são levados o mais proximamente possível aos lugares onde as pessoas vivem e trabalham, constituindo o primeiro elemento de um contínuo processo de assistência à saúde.

No Brasil, o desejo de mudanças no sistema de saúde culmina com a VIII Conferência Nacional de Saúde em 1986, com a participação de vários atores sociais, como acadêmicos, profissionais da saúde, sindicalistas, representantes do movimento popular de saúde. O intuito dessa Conferência era assegurar que a saúde fosse um direito do cidadão.

Em 1988, o artigo 196 da Constituição Federal assegurou que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos, assim como ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. No Artigo 198 temos as diretrizes que devem organizar o sistema de saúde: descentralização, atendimento integral e participação da comunidade.

A regulamentação dessas proposições ocorreu dois anos após, com a promulgação da Lei Orgânica da Saúde, por meio da Lei número 8080, de 19 de setembro de 1990, e da Lei 8142, de 28 de dezembro de 1990, que regulamenta o SUS.

Na década de 1990 tivemos a Norma Operacional Básica (NOB) com priorização do Programa Saúde da Família (PSF) em 1994, como proposta norteadora para a reorganização dos serviços de Atenção Básica. O PSF trouxe a proposta da abordagem familiar e comunitária contrapondo à abordagem individual e à ação programática que dominavam as práticas de saúde até então.

Em 2001 temos a Norma Operacional de Assistência à Saúde (NOAS) com o objetivo principal de promover a equidade nos recursos e no acesso da população às ações e serviços de saúde em todos os níveis de atenção.

Surge o Pacto pela Saúde em 2006, que se desdobra em três dimensões: Pacto de Gestão, Pacto em Defesa do SUS, Pacto pela Vida. Seu objetivo era redefinir as responsabilidades dos três entes da federação para firmar compromissos sanitários, estabelecer prioridades com a manutenção dos princípios e diretrizes do SUS, qualificação na gestão, e fortalecimento da AB no país, visando à melhoria nas condições de vida da população.

Como parte da estratégia do Pacto pela Saúde, a Política Nacional de Atenção Básica em saúde (PNAB) foi instituída em 2006, e após uma década de experiências o Programa de Saúde da Família (PSF) passou a denominar-se Estratégia Saúde da Família (ESF), prioritária para a reorientação do modelo assistencial. A PNAB foi revisada em 2011, consolidando uma APS forte, capaz de ampliar a sua cobertura, realizar cuidados integrais com promoção da saúde e instituir o cuidado como porta preferencial ao SUS.

Em 2011 o Ministério da Saúde (MS) implementa a Rede de Atenção à Saúde (RAS), coordenada pela atenção primária, como estratégia de organização do cuidado, na qual os serviços de saúde estão vinculados entre si através de uma ação cooperativa que visa garantir atenção continuada e integral a determinada população.

Tivemos avanços com a APS no Brasil, como ampliação da oferta, facilitação do acesso, maior disponibilidade de serviços, e fortes impactos na saúde da população como a redução da mortalidade infantil (CECÍLIO 2012, *apud* MENDONÇA *et al* 2018), da mortalidade cardio e cerebrovascular (CAMACHO *et al* 2006, *apud* MENDONÇA *et al* 2018) e de internações por condições sensíveis a APS (MUSSI *et al* 2007, *apud* MENDONÇA *et al* 2018, p. 67).

A PNAB, novamente revisada em setembro de 2017, considera os termos Atenção Básica (AB) e Atenção Primária à Saúde (APS), nas atuais concepções, como termos equivalentes, associando a ambas os princípios e as diretrizes do SUS. Temos como definição de AB o conjunto de ações de saúde individuais, familiares e coletivas que envolvem promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, cuidados paliativos e vigilância em saúde, desenvolvida por meio de práticas de cuidado integrado e gestão qualificada, realizada com equipe multiprofissional e dirigida à população em território definido, sobre as quais as equipes assumem responsabilidade sanitária. É ofertada integral e gratuitamente a toda a população adscrita no território, atendendo cada equipe de 2000 a 3500 pessoas de acordo com as necessidades e demandas do território, considerando os determinantes e condicionantes de saúde.

De acordo com a PNAB 2017, os princípios do SUS são a universalidade, a integralidade e a equidade, e suas diretrizes: regionalização e hierarquização, territorialização, população adscrita, cuidado centrado na pessoa, resolutividade, longitudinalidade do cuidado, coordenação do cuidado, ordenação da rede e participação da comunidade.

A AB conforme a PNAB 2017:

considera a pessoa em sua singularidade e inserção sociocultural, buscando produzir a atenção integral, incorporar as ações de vigilância em saúde - a qual constitui um processo contínuo e sistemático de coleta, consolidação, análise e disseminação de dados sobre eventos relacionados à saúde - além disso, visa ao planejamento e à implementação de ações públicas para a proteção da saúde da população, a prevenção e o controle de riscos, agravos e doenças, bem como para a promoção da saúde. (PNAB, 2017, p. 6).

Com a PNAB de 2017, tivemos algumas mudanças na organização da AB, entre elas a indefinição do número de ACS por equipe que deverá ser de acordo com a base populacional, critérios demográficos, epidemiológicos e socioeconômicos, a critério de cada município, podendo gerar barreiras ao acesso da população, caso haja restrição do número de ACS por equipe. Houve também a integração das atribuições do ACS e do agente de combate a endemia (ACE), descaracterizando algumas das funções do ACS e implementando outras que seriam do técnico de enfermagem. Manteve-se a carga horária de 40 h para médicos, enfermeiros, técnicos, porém com o mínimo de 10 h, possibilitando vários arranjos, por exemplo: a presença de três médicos na mesma equipe, gerando comprometimento na longitudinalidade, vínculo e coordenação do cuidado. Outra

mudança foi a alteração na forma de financiamento com redução de custos e alteração do número de pessoas atendidas por equipe, de acordo com especificidades territoriais, vulnerabilidades e riscos. Em relação ao NASF, ficou a cargo de cada município a sua composição, e o que temos visto é uma desconstrução, já que não estão contratando profissionais que compõem essa equipe, comprometendo dessa maneira o cuidado integral do usuário.

Essas mudanças já repercutem no comprometimento da integralidade da atenção na prestação de cuidados mínimos à população adscrita, podendo retornar à APS seletiva devido a fragmentação dos serviços e ações de saúde, já sentidas em muitas Unidades, inclusive a Unidade da qual fazemos parte.

2.2 CAMINHO PERCORRIDO PELA SAÚDE MENTAL ATÉ A ATENÇÃO BÁSICA

A psiquiatria no Brasil passou por vários processos de transformação, já que anteriormente a internação em hospital psiquiátrico se configurava não como tratamento, mas como destino a pacientes de saúde mental que foram chamados desde loucos a psicopatas, sendo alijados da vida social em internações com cuidados inadequados e afastamento do ambiente familiar. Com mudanças no cenário brasileiro e na política, surgiram vários movimentos com participações de profissionais, políticos e familiares que culminaram na Declaração de Caracas, da qual o Brasil se tornou signatário. A Declaração de Caracas é um documento importante por ser norteador para a formulação e implantação da Política de Saúde Mental a partir de 1991.

Em 2001, após mais de dez anos de tramitação no Congresso Nacional, foi aprovada a Lei Federal 10.216, que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.

Em 2003 foi proposta pelo Ministério da Saúde a inclusão de ações de saúde mental no âmbito da Atenção Básica. Em 2008 foram criados os Núcleos de Atenção à Saúde da Família (NASF) que contam com uma equipe multiprofissional com o objetivo de intensificar as ações da AB. Ao trabalharem conjuntamente com a equipe da estratégia da saúde da família (ESF), ampliam o leque de saberes, já que cada profissional traz o conhecimento do seu campo de atuação, contribuindo dessa maneira para o cuidado integral ao paciente.

Na década de 2000 amplia-se a rede de atenção psicossocial (Raps), que passa a integrar, a partir do Decreto Presidencial nº 7508/2011, o conjunto das redes

indispensáveis na constituição das regiões de saúde. Entre os equipamentos substitutivos ao modelo manicomial citamos os Centros de Atenção Psicossocial (Caps), os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRT), os Centros de Convivência (Cecos), as Enfermarias de Saúde Mental em hospitais gerais, as oficinas de geração de renda, entre outros. As Unidades Básicas de Saúde passam a cumprir uma importante função na composição dessa rede comunitária de assistência em saúde mental, devido à facilidade de acesso, pelo seu potencial resolutivo, pela possibilidade de coordenação e continuidade do cuidado de seus usuários através da integralidade e ordenação na rede assistencial.

O primeiro Caps surge em 1986, em São Paulo, com atendimento em grupo e oficinas terapêuticas, realizado por profissional da área de saúde mental. Em seguida, após aprovação do Projeto Paulo Delgado no Senado em 2000, houve a implantação de mais de duzentos Caps em todo o Brasil. Em nosso território contamos com o Caps Magal que dá retaguarda às equipes da ESF e ao NASF.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) elegeu o ano de 2001 como o ano da saúde mental com o lançamento do lema da campanha: “Cuidar sim, excluir não”, ocorrendo em Brasília, nesse mesmo ano, a III Conferência Nacional de Saúde Mental que vem fortalecer ainda mais o processo de mudança na assistência a esses pacientes. No ano de 2010, também em Brasília, ocorre a IV Conferência Nacional de Saúde Mental, cujo lema era “Saúde Mental - direito e compromisso de todos: consolidar avanços e vencer desafios”, com o objetivo de definir estratégias de políticas públicas para atenção à saúde mental.

Surgem os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) por meio da Portaria nº154 de 24 janeiro de 2008, republicada em 4 de março de 2008. O NASF vem ampliar o escopo ou abrangência de ações ofertadas na APS, estabelecendo uma retaguarda especializada no cuidado integral dos usuários.

Segundo Carvalho (2014), “Pela complexidade das situações clínicas e psicossociais que envolvem o trabalho em saúde mental na AB, os profissionais precisam de suporte técnico para sua atuação”. Desse modo, os NASF atuam de maneira integrada no enfrentamento de alguns desafios com que as equipes se deparam no atendimento a pacientes da saúde mental, devido a diversidades e complexidades encontradas no cuidado desses usuários.

A equipe do NASF é composta por integrantes de diferentes áreas de conhecimento que atuam com os profissionais das equipes de Saúde da Família, de forma interdisciplinar e horizontal, compartilhando e apoiando as práticas em saúde nos

territórios, não se configurando, portanto, como unidades físicas independentes. De fato, estão incorporados às equipes da ESF, somando saberes e agregando novos olhares, pois reúnem um conjunto de competências que ampliam a abrangência, a resolutividade e contribuem com a integralidade do cuidado dos nossos usuários.

O NASF atua em consultas compartilhadas – interconsultas – ou matriciamento, traçando planos de intervenção juntamente com as equipes de referência e para os casos mais complexos lança-se mão dos projetos terapêuticos singulares (PTS). Além disso, trabalham com grupos terapêuticos, educação em saúde, realizam visitas domiciliares, participam de reuniões de equipes e práticas corporais como a academia carioca, local ao ar livre, com equipamentos de ginástica, sob a assistência da educadora física. Através desse apoio matricial dos profissionais do NASF, as ações aos usuários em saúde mental são ampliadas, já que pela ação interprofissional recebe-se suporte técnico para esse tipo de demanda.

Os problemas de saúde mental e física estão interligados e, se admitimos que a pessoa que experiencia um sofrimento pode ser portador de vários sintomas físicos, como maneira encontrada para lidar com suas dores, precisamos incorporar ou aprimorar ferramentas que nos capacitem a lidar com essas demandas.

Em 2006, a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC), instituída pela Portaria 971 GM/MS de 3 de maio de 2006, trouxe para o SUS diretrizes norteadoras baseadas na Medicina Tradicional Chinesa/Acupuntura, Homeopatia, Plantas Medicinais, Fitoterapia e a Medicina Antroposófica. Com a portaria nº 849 de 27 de março de 2017, esse leque foi ampliado incluindo as seguintes práticas: Arteterapia, Ayurveda, Biodança, Dança Circular, Meditação, Musicoterapia, Naturopatia, Osteopatia, Quiropraxia, Reflexoterapia, Reiki, Shantala, Terapia Comunitária Integrativa e Yoga, agregando-as ao cuidado dos usuários atendidos na AB.

De acordo com o Ministério da Saúde, (2003), as ações de saúde mental na Atenção Básica devem obedecer ao modelo de redes de cuidado, de base territorial e atuação transversal com outras políticas específicas, as quais buscam o estabelecimento de vínculos e acolhimento.

Dessa maneira, o NASF vem dar esse suporte técnico às equipes, fortalecendo o cuidado continuado e estimulando a autonomia do usuário para que ele encontre maneiras de enfrentamento aos seus sofrimentos.

2.3 AGENTE COMUNITÁRIO DE SAÚDE, PONTE DE LIGAÇÃO

Na integração entre o território e a Unidade Básica de saúde, temos os agentes comunitários de saúde atuando entre esses dois elementos, como verdadeiras pontes de ligação, servindo de canal de comunicação, de escuta, fala e vislumbrando possível intervenção para o trabalho da equipe. Como atribuição do ACS, destacam-se os itens I e IV:

trabalhar com adscrição de indivíduos e famílias em base geográfica; cadastrar todas as pessoas de sua área, (...) utilizando-os de forma sistemática, com apoio da equipe, para a análise da situação de saúde, considerando as características sociais, econômicas, culturais, demográficas e epidemiológicas do território, e priorizando as situações a serem acompanhadas no planejamento local; (...) desenvolver ações que busquem a integração entre a equipe de saúde e a população adscrita à UB. (PNAB, 2017, p. 21)

Devido a sua atuação no território ao monitorar a saúde das famílias, muitas vezes são os ACS que identificam demandas de sofrimento, pois, graças ao vínculo construído com o cuidado continuado e longitudinal desses usuários, estabelecem relações de confiança, respeito e carinho que propiciam a escuta de muitos relatos de sofrimentos e dores resultantes de diversas causas, inclusive as relacionadas aos determinantes sociais. Essa proximidade do ACS com o território facilita o acesso dos usuários em sofrimento mental à AB, pois, considerando o sujeito em sua singularidade e inserção sociocultural, busca possibilidades de intervenção facilitadas pelo seu conhecimento técnico e sensibilidade, atuando na busca do cuidado integral do usuário.

Além disso, a cada turno um ACS é responsável pelo acolhimento da equipe atuando nas estações de trabalho, o que favorece o conhecimento das diversas histórias de vida das famílias cadastradas, com estreitamento de laços, contribuindo para uma visão mais ampliada do território, das vulnerabilidades, das condições de vida e saúde dos moradores adscritos.

Nas reuniões de equipe é dado espaço aos ACS narrarem situações vivenciadas, como porta-vozes da comunidade, terem conhecimento do saber popular, das condições de saúde do território., assim como de suas fragilidades e potencialidades. São problematizadas diversas experiências, analisadas sob vários ângulos com contribuição das vivências, com sensibilidade para respeitar o campo de saber de cada profissional, e dessa maneira ampliar saberes que resultam no cuidado longitudinal e horizontal desse usuário e de sua família.

Ressalto a importância dessa classe de trabalhadores, ultimamente tão ameaçada pelas políticas públicas, no entendimento do processo saúde-doença do território, na sua

atuação junto à comunidade, seja através das visitas domiciliares ou dos trabalhos de prevenção e promoção da saúde que contribuem para a efetividade e integralidade do trabalho das equipes da ESF.

3 AS DIFERENTES DIMENSÕES DO SOFRIMENTO

3.1 DETERMINANTES SOCIAIS EM SAÚDE

A Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS), criada em 2006 por decreto presidencial, define que os Determinantes Sociais em Saúde (DSS) são os fatores sociais, econômicos, culturais, étnico-raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população. Considera-se, portanto, que os DSS são as relações entre as condições de vida e trabalho dos indivíduos com a sua situação de saúde.

Já a Organização Mundial de Saúde (OMS) adota uma definição mais reduzida, segundo a qual os DSS são as condições sociais em que as pessoas vivem e trabalham. As atividades da CNDSS se baseiam na definição de saúde da OMS como sendo um completo bem-estar físico mental e social e não meramente a ausência de doença.

De acordo com Starfield, (2002), a saúde possui muitos determinantes como o ambiente social e físico, os comportamentos individuais e o próprio serviço de saúde com suas práticas médicas. Assim, a saúde de um indivíduo ou uma população é determinada por sua combinação genética, interação com o ambiente social e físico, pelos comportamentos da população que são culturais ou socialmente determinados e pela natureza da atenção à saúde oferecida.

Segundo a autora:

A condição de saúde de uma comunidade é determinada pelas características ambientais daquela comunidade, as características comportamentais de sua população e o senso de conexão e de graus de coesão social na comunidade. O mesmo ocorre para as condições sociais, como níveis de renda e riqueza na população, o nível geral de educação na comunidade e as características de oportunidades de trabalho disponíveis para seus membros. (STARFIELD, 2002, p. 23).

Conhecer a história de Manguinhos como território de abrangência do CSEGSF tem relação com a compreensão do processo saúde-doença quando se pensa na integralidade do cuidado e equidade como princípios norteadores do SUS. Entendemos o território como espaço delimitado, dinâmico, em constante construção e com vida pulsante, em cuja população adscrita existem fatores de proteção e fatores desencadeantes de doença. Concordamos com a noção de território-vivo, de Milton Santos, que considera as relações sociais e as dinâmicas de poder que configuram os territórios como lugares que agregam também uma abordagem subjetiva. Na Saúde também se utiliza a concepção

de territórios existenciais, de Guattari (1990), os quais podem ser individuais ou de grupo, espaços esses de circulação das subjetividades das pessoas. São territórios que se configuram/desconfiguram/reconfiguram a partir das possibilidades, buscas, encontros, trocas e relações que as pessoas e grupos estabelecem entre si.

Já a PNAB 2017 define território como sendo uma unidade geográfica única, de construção descentralizada do SUS, na execução das ações estratégicas destinadas à vigilância, promoção, prevenção, proteção e recuperação da saúde. Portanto, território em saúde tem ampla dimensão, desde o âmbito jurídico, cultural, ambiental, econômico, sanitário, até o da subjetividade das pessoas.

Daí a importância das equipes que atuam nas ESF realizarem o diagnóstico do território para compreenderem as particularidades da área, conhecendo as potencialidades e fragilidades que irão guiar as estratégias de saúde da população, para atuar na prevenção e no controle de riscos, agravos e doenças mais prevalentes, com vistas à promoção e educação em saúde da população adscrita.

3.2 SOFRIMENTO SOCIAL

Trabalhando no território de Manguinhos, compreendemos suas particularidades e entendemos as repercussões sociais, familiares e individuais que acometem a vida das pessoas que frequentam a Unidade de Saúde CSEGSF, palco da nossa pesquisa. De acordo com Favoretto e Camargo Jr, (2011), a ESF possibilita tornar presente os aspectos sociais, culturais e subjetivos envolvidos no processo saúde-doença, graças a sua proximidade com o território. A realidade de Manguinhos é dura, muitas famílias chefiadas por mulheres que precisam trabalhar e ao mesmo tempo cuidar dos filhos, algumas moradias com risco de enchente, outras sendo tomadas pelo tráfico, pouco espaço de lazer, aumento da violência devido à escassez de emprego, o que contribui para o aumento da criminalidade e o consumo de drogas, gerando disputas de poder na própria comunidade. Sem contar as frequentes incursões de policiais no território, isso tudo gerando frustração, angústia e sofrimento nas pessoas que ali habitam.

Ao nos debruçarmos sobre leituras relativas ao sofrimento social, conceito que surgiu nas últimas décadas no campo das ciências sociais, observamos e relação intrínseca entre a experiência subjetiva do sofrimento e os processos históricos e sociais.

Para Kleinman e colaboradores (1997, *apud* CARVALHO 2008), o sofrimento social abrange uma grande variedade de experiências de dor, trauma, advindos da fome,

da violência doméstica, das doenças crônicas que envolvem as situações de saúde, bem-estar, justiça, moralidade e religião.

Dessa maneira, o sofrimento social resulta de uma violência constante em consequência da estrutura social que atinge o território - designado como espaço onde o indivíduo mora e tem suas relações sociais - e não apenas causada por um indivíduo ou grupo do qual faz parte, compreendendo os efeitos nocivos de diferentes relações de poder que caracterizam essa organização social.

Segundo Bourdieu, há dificuldade em se reconhecer o mal-estar causado pelos sofrimentos sociais, relacionando-os às violências nas diversas expressões, tanto sociais como econômicas, que geram as “pequenas misérias” e as violências da vida cotidiana. Segundo Bourdieu:

os inúmeros sofrimentos a que se está exposto na contemporaneidade seriam oriundos do choque de interesses, de disposições, de estilo de vida diferentes que a coabitação apresenta, destacando-se neste contexto os locais de moradia e trabalho. (BOURDIEU, 1997, p. 747, *apud* WERLANG, 2013).

Bourdieu acredita que é no interior dos grupos sociais que as experiências são vividas e percebidas, chamando a atenção para a percepção das diferenças em termos de estilo de vida que separam gerações, classes sociais e raças. Essa realidade não é fácil de ser descontinuada nem transformada, e ainda, segundo o autor, resultando em situações de pobreza, miséria e frustração. Com isso o sofrimento social se instala gerando situações de exclusão, provocando desigualdades, afetando a vida das pessoas de diversas maneiras, causando angústias e diversos padecimentos.

O autor relaciona o comportamento do indivíduo em resposta a estas questões sociais - demonstrando que existe uma correlação entre o indivíduo e o social - que seriam geradoras de violências sob diversas formas como uso de drogas, violências cotidianas, crimes e até a forma extrema de sofrimento, o suicídio.

Castel (1998, *apud* WERLANG, 2013) vai buscar compreender o sofrimento social na relação com os vínculos sociais e a integração social, enfatizando a proximidade entre a ausência da atividade produtiva e a coesão social. Ou seja, com a ausência de trabalho há o isolamento social culminando em um processo de exclusão e desfiliação. Para ele, a vulnerabilidade social abrangeria a precariedade do trabalho e ao mesmo tempo a ausência dos suportes de proximidade inclusive sociais, levando à perda da coesão social e causando sofrimento aos indivíduos por não acessarem mais um lugar na

organização social através do trabalho. Com isto teríamos o desemprego e a precarização de trabalho.

O mesmo autor fala sobre duas dimensões de acoplamento dos indivíduos: uma econômica - o emprego em suas diferentes formas - e outra social - família, vizinhança, comunidade. Explica que nessas dimensões de acoplamento o indivíduo pode se situar em quatro tipos de zonas: zona de integração, zona de vulnerabilidade, zona de assistência e zona de desfiliação. Na zona de integração o indivíduo teria um emprego estável com relações sociais também sólidas, portanto, estaria integrado socialmente. A segunda, zona de vulnerabilidade, o indivíduo sente-se ameaçado pelo emprego com vínculo precário e há enfraquecimento dos laços sociais. Na terceira, zona de assistência, estão aqueles que deveriam receber assistência para que não haja o desligamento do indivíduo do social, devido à precarização no trabalho e na vida familiar. Já na quarta zona, a de desfiliação, os indivíduos não têm emprego e nem vínculo social e familiar, o que vem produzir insegurança e sofrimento. Chama a atenção o fato de que nessa fase pode haver o processo de cristalização dos vários problemas sociais como taxas elevadas de desemprego, instalação da precariedade, ruptura da solidariedade de classes e falência dos modos de transmissão familiar, escolar e cultural, gerando a ausência de perspectivas de projeto para o futuro e culminando em sofrimento devido a tantas fragilidades que dificultam o viver.

O sofrimento social é então o resultado da limitação na capacidade de ação dos sujeitos e é através da escuta das narrativas desse sofrimento dos usuários que podemos compreender o impacto da violência estrutural, social e familiar no âmbito da experiência cotidiana, facilitando a construção de um maior diálogo e vínculo com esses usuários para o seu cuidado integral.

3.3 SOFRIMENTO DIFUSO

Sufrimento difuso, termo definido por Victor Valla em 1999, faz relação a pacientes de classes populares que se apresentam com queixas somáticas inespecíficas, como dores no corpo, dor de garganta, problemas gástricos, insônia, tremedeira, coração acelerado, enjoo. Esses sintomas não configuram doença na ótica da biomedicina, porém são queixas muito frequentes de usuários que se dirigem aos serviços públicos de saúde em busca de solução ou alívio para o seu sofrimento (WHO, 2001, *apud* VALLA, 2013). A origem dessas queixas parece se relacionar a questões de ordem familiar, social, econômica, laboral.

Incluem-se nessa área os MUPS - medical unexplained physical symptoms, aos quais, além das causas acima relacionadas, somam-se características da própria personalidade do indivíduo, particularidades emocionais pessoais, cujos quadros sintomáticos são raramente padronizados. Essas particularidades dizem respeito ao nível de resiliência de cada um, à forma como lidam com suas frustrações e às diferenças individuais na tolerância aos sintomas, aos sofrimentos e às dores.

Para Starfield (2002), a atenção médica eficaz não está limitada ao tratamento da enfermidade em si, devendo-se considerar o contexto no qual a doença ocorre e o paciente vive. O profissional de atenção primária deve integrar a atenção e o cuidado para a variedade de problemas de saúde que os indivíduos apresentam ao longo do tempo.

Segundo Valla, este tipo de queixa vem aumentando nos serviços de saúde, porém sua resolutibilidade fica comprometida na medida em que os profissionais enfocam apenas o mal-estar físico, ocorrendo muitas vezes a medicalização desses sintomas, ou ainda a geração de gastos com encaminhamentos ou solicitações de exames desnecessárias, como afirma Fortes (2004).

Muitos pacientes portadores de sofrimento difuso demandam das equipes da ESF com certa regularidade por portarem sintomas físicos como sua primeira manifestação, porém podem ser mal interpretados fazendo surgir formas preconceituosas para se referir a esses usuários como: hiperutilizadores, poliqueixosos, pitiatricos, psicossomáticos etc.

De acordo com Mendes (2015), a utilização no serviço de saúde pode ser medida pelo número de vezes que uma pessoa acessa por ano os cuidados primários. Se esse número se distanciar para mais da média por ano, estaremos diante de um hiperutilizador. Tem sido propostos critérios quantitativos para identificar essas pessoas, e um estudo sugere uma média de cinco consultas esperadas por ano. (SAWIER *et al*, 2002 *apud* MENDES, 2015). Já outros autores consideram hiperutilização, quando a frequência de consultas vai além do percentil 97% do padrão de demanda, ou seja, 3% das pessoas com maior número de consultas por ano.

Outra forma de definir esses pacientes é a percepção do profissional de saúde quando este reconhece uma frequência superior à esperada na busca do serviço de saúde, independentemente de um critério numérico (RAMOS, CARRAPIÇO 2012, *apud* MENDES 2015).

Estudo feito na Espanha identificou o perfil desses pacientes como sendo pessoas com idade mais avançada, acima de 60 anos, baixo nível socioeconômico, integrantes de família pequena, com estágio avançado do ciclo vital, apresentando sofrimento psíquico,

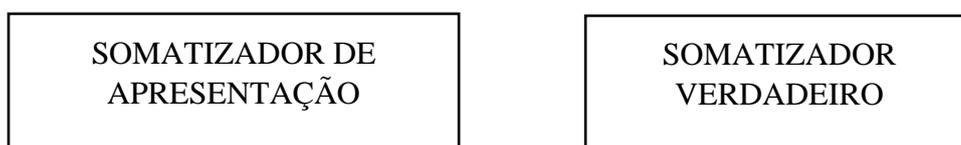
doença crônica e histórico de faltas às consultas agendadas (SAWIER 2002 *apud* MENDES 2015). Outro estudo feito em duas Unidades de APS em Porto Alegre citam que as mulheres (67,8%) frequentam mais que os homens (32,2%) os serviços de saúde, e os profissionais médicos (59,3%) são mais procurados seguidos pelos odontólogos (27,5%), ainda que a média de consulta dos hiperutilizadores foi de 12 consultas/ano e dos não hiperutilizadores foi de três consultas/ano, segundo Fernandes (2013 *apud* MENDES 2015).

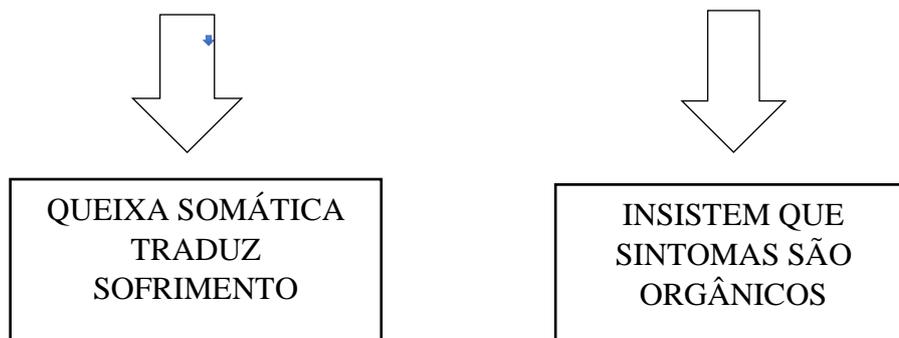
Podemos concluir que as pessoas têm percepções diferentes sobre o que é ser saudável ou doente, e essa sensação subjetiva de doença seria um fator de distinção entre os que frequentam mais ou menos as Unidades de Saúde.

Conforme o Caderno de Atenção Básica (CAB) número 34 nos enfatiza, a saúde mental não está dissociada da saúde geral, sendo necessário reconhecer que muitas demandas de saúde mental estão presentes em diversas queixas que os usuários trazem pelo acolhimento. Daí cabe aos profissionais da ESF o desafio de perceber, acolher e intervir nessas questões.

Fortes enfatiza essa visão, pelo fato desses sintomas nem sempre se enquadrarem nas categorias dos sintomas psiquiátricos; isso não diminui o sofrimento dos usuários, muito menos a necessidade de acolhimento e atendimento. A autora, em sua tese de doutorado em 2004, classifica esses usuários como os somatizadores de apresentação e os somatizadores verdadeiros. Os primeiros fazem da queixa somática uma primeira forma de abordar seu sofrimento. Quando questionados a respeito da possível causa de seu mal-estar somático, referem-se a problemas de toda ordem, correspondendo a 90% dos usuários estudados. Os segundos são aqueles que, mesmo quando questionados a respeito de uma possível origem não orgânica para seus sintomas, insistem na hipótese orgânica, negando qualquer origem emocional envolvida, os quais correspondem a 10% dos usuários pesquisados. Esses dados mostram o quanto os usuários fazem conexões de seus problemas de ordem relacional, familiar ou social com as queixas que apresentam, conforme esquematizado na Figura 1.

Figura 1 – Esquema dos usuários somatizadores





Fonte: Elaborado pela autora.

Esses usuários precisam se sentir seguros ao serem abordados, já que seus sintomas são reais, mas, mais que isso, precisam se sentir acolhidos e compreendidos por todos os membros da equipe e da Unidade, já que transitam por vários locais desde a recepção, a estação de trabalho, o laboratório, a farmácia, as salas de curativo, o posto médico e os consultórios das equipes. Para isso faz-se necessário uma compreensão ampla sobre as causas dos sintomas desses usuários, considerando-se a integralidade do cuidado e os fatores que influenciam no processo saúde/doença. Ressaltamos a importância do conhecimento da dinâmica do território, pois sabemos que a baixa condição socioeconômica tem sido relacionada a uma maior suscetibilidade para as doenças, além do aumento de hábitos nocivos como álcool e drogas, e de queixas e sintomas que demandam a Unidade. Muitas vezes esses usuários vão em busca de suporte social, acolhimento e escuta de seus sofrimentos, tornando-se a sala de espera um local de troca e de apoio.

4 DIMENSÕES DO CUIDADO

Há 6 anos, ao me juntar à equipe, a enfermeira e ACS, na ânsia de relatar alguns casos de pacientes e suas singularidades, contaram-me de dona Célia (nome fictício), senhora idosa que sempre comparecia ao posto, portando receitas, com muitas queixas e demandas intermináveis. Diziam: “fica tranquila que você logo vai conhecê-la”. E acertaram! Ela me olhou quando fui chamar um paciente para a consulta e disse: “você é a nova doutora?” “Sim, sou eu, e a senhora?” “Sou Célia e depois venho te pedir algumas receitas e remédios; hoje só vim para conhecê-la!” E assim foi; retornou no dia seguinte munida de duas sacolas e muitos papéis. Convidei-a ao consultório, e começamos a conversar; fez várias queixas e mexia o tempo todo nos papéis como se estivesse procurando algo. Achou uma receita do neto e pediu para que eu a renovasse; porém eu disse que preferia agendar consulta para ele, já que não o conhecia. Ela saiu reclamando, pois o neto não tinha tempo de vir à consulta. Alguns dias após, retornava com receitas de vizinhos e eu adotava a mesma conduta: agendava consultas, por não conhecer os usuários. Os ACS me olhavam e diziam: “a gente avisou!” Brincavam que aquela senhora era a sétima ACS, pois trazia várias demandas da área.

Descrevendo dona Célia: uma senhora esguia, ágil, com sacolas penduradas a tiracolo, pano enrolado no tornozelo e na cabeça, uma figura que chamava a atenção pela maneira ágil de andar e fala acelerada. Queria chegar e ser prontamente atendida e, se pedíamos para aguardar um pouco, saía reclamando que não tinha tempo. Por muito tempo não consegui conversar muito com ela, saber suas histórias pessoais, queixas. Sempre fugia do assunto quando era indagado algo sobre ela... A técnica dizia que já haviam tentado cuidar da úlcera de seu tornozelo, mas não conseguiam fazer curativo, pois ela preferia outro serviço para tal procedimento. Consegui agendar consulta para o neto e ele veio: um menino de 8/9 anos que ela criava e cuja saúde se preocupava muito, desejando que ele crescesse forte e fosse uma pessoa trabalhadora e do bem. Estava tentando conseguir um local para que ele fizesse esporte. Ficava evidente que ela queria estar no comando da relação, e, ao se sentir vulnerável, abandonava o tratamento, retornando sempre devido ao vínculo conquistado com a equipe. E foi assim que nos contou ter deixado uma filha no Nordeste, quando veio tentar a vida aqui no Rio, e que nunca mais a tinha visto. Contou-nos também que tinha medo de morrer e deixar seu neto desamparado. Não conseguia dormir à noite, mas em nenhum momento fazia a ligação entre a insônia, suas andanças, a procura pela filha e o medo de morrer ...

Combinei com a técnica e começamos a mudar de tática: sempre que ela aparecia, medíamos sua pressão, conversávamos um pouco envolvendo-a com algum cuidado. Foi assim que ela começou a participar do Pasi e do grupo das arteirinhas (trabalho manual) na Unidade. Algum tempo depois descobri que sua vizinha, que chamaremos de Isadora, estava fazendo curativo de uma úlcera, na Unidade. Comecei a pedir que dona Isadora falasse a dona Célia de sua recuperação, na tentativa de entusiasmá-la, conquistando-lhe a confiança. Eis que um dia dona Célia chega por demanda espontânea, dizendo que nos daria uma chance, já que a úlcera de membro inferior de dona Isadora estava cicatrizando. Combinamos que ela usaria apenas o medicamento receitado por nós, já que sabíamos que visitava vários outros serviços, sempre tentando encontrar alguém que prescrevesse os remédios que queria usar. Muito a contragosto aceitou, reforçamos sua alimentação, envolvemos dona Isadora nesse cuidado, já que, como dito, ambas eram vizinhas e poderiam vir juntas. Na metade do tratamento abandonou o curativo na Unidade, retornando à orientação de outro serviço. Pensamos em qual teria sido o nosso erro... Voltamos à estaca zero; mas não, logo ela retornou.

D. Célia se vinculou à Unidade e foi uma alegria para a equipe quando sua úlcera cicatrizou e não precisou mais usar os paninhos na perna!! Que sensação de conquista no acompanhamento longitudinal do seu cuidado! Até presente ganhamos!! Uma linda muda de hortelã, que ela cuidou, para fazer chá! Agora dona Célia participa de todos os nossos grupos de Ansiedade, trazendo dona Isadora consigo! Como é recompensador vê-la relaxando e dormindo na meditação que o psicólogo coordena com maestria nesse grupo. Ganhamos sua confiança e conquistamos seu cuidado. Muito gratificante essa relação de longitudinalidade que se constrói por intermédio do vínculo e da empatia!

4.1 AS CIÊNCIAS SOCIAIS E SUA VISÃO SOBRE A EXPERIÊNCIA DA DOENÇA

As ciências sociais se preocupam em compreender e problematizar como as pessoas vivenciam uma experiência de sentir-se mal e como dão significados a esta experiência. Parsons (1951 *apud* ALVES 2006) trouxe-nos a ideia de que a saúde constitui requisito para a manutenção de uma estrutura social e, sendo a doença um desvio da normalidade, o doente precisa buscar tratamento. Ao assumir essa condição de doente, *sick role*, não é mais considerado como responsável pelo seu estado, ficando livre das suas obrigações sociais. O doente, portanto, tem certos privilégios, mas também

obrigações, como procurar ajuda médica e realizar o tratamento, empenhando-se na recuperação. O fato de alguém assumir ou não o papel de doente depende de fatores individuais e de grupo, os quais independem da gravidade da doença.

Para o autor, a medicina se constitui como um sistema, campo de interação social e não apenas responsável por conhecimentos tecno-científicos. Parsons apresenta o princípio da anterioridade ontológica da sociedade, no qual as normas e valores instituídos correspondem a uma realidade objetiva que é aprendida e internalizada pelas pessoas. De acordo com Parsons (1951 *apud* ALVES 2006), a maneira como os indivíduos compreendem e se engajam ativamente nas situações em que se encontram ao longo de suas vidas é resultado de um sistema coerente e ordenado de ideias, símbolos ou representações.

Isso nos explicaria o porquê de cada usuário responder de maneira diferente ao mesmo tratamento, questionamento que trouxemos na introdução deste texto, ou por que uns buscam a Unidade de Saúde e outros vão ao encontro de formas alternativas de cura.

Parsons abriu espaço para as análises sociais das enfermidades, apresentando-nos a definição de *disease* e *illness*, sendo o primeiro termo relacionado à doença como um processo patológico de atuação no campo médico, e o segundo, a uma percepção subjetiva de doença pelas pessoas, a maneira como percebem os sintomas, envolvendo questões morais, sociais, psicológicas e físicas, determinando o caminho que cada um faz para obter a cura.

De acordo com Oliveira (2002), uma das atribuições principais do médico é traduzir o discurso, os sinais e os sintomas do paciente para chegar ao diagnóstico da doença, ou seja, decodificar *illness* em *disease*. Com a nossa formação biomédica, estudamos e definimos bem *disease*, porém quando um paciente nos apresenta como *illness* temos de lançar mão de outras ferramentas para compreendê-lo e abordá-lo na integralidade do cuidado.

Segundo Cassel (1982), no seu livro *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, desde a antiguidade a obrigação dos médicos é aliviar o sofrimento humano, não apenas durante a evolução de uma doença, mas também no transcurso do tratamento médico, compreendendo as etapas de sofrimento pelas quais muitas vezes o doente passa nesse processo de cura ou reabilitação. Porém, ele revela em seus estudos que a questão do sofrimento não era ensinada na faculdade de medicina. Desde Descartes havia uma preocupação da medicina tradicional com os estudos do corpo, sendo as doenças físicas bem descritas e conhecidas através da fisiologia, farmacologia, patologia, sempre

havendo uma dicotomia mente-corpo. Segundo o autor, enquanto houver essa separação entre mente e corpo e a medicina continuar lidando apenas com o corpo, o que ocorre com a mente, portanto, com a pessoa, será considerado subjetivo e dessa maneira o sofrimento fugirá ao domínio da medicina. Cassel (1982) chama a atenção dos médicos para a impropriedade de se tratar a doença como algo que acontece apenas com o corpo. E se a cura das doenças ocorrer apenas na dimensão corporal, pode ocorrer que o paciente ainda continue a sofrer. Ele discorre a respeito da existência de diferentes significados que as pessoas atribuem a seus sofrimentos, em várias dimensões: intelectual, cognitiva, afetiva, corporal, emocional ou espiritual, chamando atenção para a compreensão da doença humana ou sofrimento, considerando-se o conjunto dessas particularidades que compõem o indivíduo. A única maneira de compreender toda a extensão do sofrimento é escutando a pessoa que sofre.

Assim Cassel (1991 *apud* STEWART 2010) assevera que a tarefa da medicina no século XXI será a descoberta da pessoa, a busca às origens da doença e do sofrimento. Apenas com esse conhecimento se desenvolverão métodos para o alívio da dor, e ao mesmo tempo, a revelação do poder da própria pessoa.

Kleinman (1989 *apud* STEWART 2010) sugere que o médico procure, primeiramente, compreender o modo de vida do usuário e de seus familiares e, após isso, perceber como interpretam a doença. Ainda Kleinman *et al* (1980 *apud* ALVES 2006) definem o modelo explicativo em que a experiência da doença é moldada culturalmente, determinando a maneira como sentimos, percebemos, expressamos os sintomas e os itinerários que fazemos em busca da cura.

Os modelos explicativos referem-se a conhecimentos e valores que são construídos socialmente por vários sistemas de cuidado à saúde, divididos pelo autor em três partes, as quais não podem ser vistas isoladamente já que se sobrepõem muitas vezes: *o setor popular*, *o setor folk*, e *o setor profissional*. Este último setor diz respeito às práticas que são definidas pelo conhecimento científico, como a biomedicina, homeopatia, medicina chinesa. O *setor folk* abrange as atividades de tratamento e cura desenvolvidos por grupos religiosos, rezadeiras, benzedadeiras. O maior *setor* é o *popular* que constitui a maioria dos nossos saberes e práticas aprendidas, em que a família e o grupo social mais próximo desempenham papel importante. Observamos que muitos dos nossos usuários transitam pelos três setores, e a cultura, local onde moram, influência da família e a própria percepção de saúde-doença de cada um influenciam as escolhas do tratamento.

De acordo com Schutz (2008), o caminho que os usuários muitas vezes percorrem até a chegada ao sistema de saúde deve ser compreendido como um processo. São ensinamentos adquiridos, que a fenomenologia define como experiências nas quais os sujeitos vivenciam o seu mundo, que dizem respeito ao modo de ser do sujeito no mundo. A fenomenologia de Schutz lança um olhar sobre as experiências relacionadas ao processo saúde-doença, sendo o mundo cotidiano aquele em que ele vive. Dessa maneira age de modo natural a partir do que lhe é apresentado como realidade social, podendo intervir, influenciando e sendo influenciado, transformando-se e alterando as estruturas sociais. Para Schutz é uma atitude natural a maneira como o sujeito se coloca na vida. Para viver nesse mundo, o sujeito orienta-se pelo modo como define o cenário de ação, interpreta suas possibilidades e enfrenta seus desafios, sendo que cada pessoa se situa de maneira específica no mundo da vida, definido como situação biográfica.

Dessa maneira, cada pessoa interpreta o mundo na perspectiva de seus próprios interesses, desejos, vivências culturais, religiosas, sociais, familiares, somando-se ao conhecimento obtido com educadores, profissionais e em situações experienciais concretas. Schutz define isso como ação, que é a conduta humana projetada de forma consciente, sendo dotada de propósito. A ação é interpretada pelo sujeito a partir de seus motivos existenciais, quando estão relacionados a objetivos, expectativas, *motivos para*, sendo projetados para o futuro. Quando se fundamenta em acervos vividos, na experiência biopsicossocial, é denominado *motivo por que*, relacionado ao passado. Importante analisar esse significado da ação do usuário no mundo, entendendo o motivo do sofrimento ao analisar suas experiências passadas, *motivos por que*, para a ressignificação de um novo mundo, *motivo para*.

Portanto, para as ciências sociais de base fenomenológica a doença é um processo de rompimento com a vida cotidiana, gerando dúvidas, ansiedades, angústias que estão presentes em muitos sentimentos do adoecimento e do lidar socialmente com a enfermidade, colocando em evidência aspectos da conduta dos indivíduos e grupos sociais. De acordo com a fenomenologia, a doença antes de ser um fenômeno de *disease* ou *illness* é *sickness*, pois diz respeito a um conjunto de elementos socioculturais que estão interligados entre si. “*Sickness* refere-se ao mundo da doença, isto é, a um mundo de significados, condutas e instituições associadas a enfermidade ou a um sofrimento”, Alves (2006, p. 1553).

Esses significados no entendimento da experiência da doença passam por vários estágios, como Reiser e Schroder (1980 *apud* STEWART 2010) nos dizem:

conscientização, desorganização e reorganização. O primeiro estágio, a conscientização, traz como característica a ambivalência entre saber e não saber o diagnóstico da doença. De um lado a pessoa quer saber a verdade e entender sua doença, de outro não quer admitir que algo esteja errado consigo, pois verá expostas a sua vulnerabilidade e fragilidade diante da doença, configurando-se um momento difícil, de tensão e conflito interno, que irá caracterizar a segunda fase: a desorganização. Nessa fase as pessoas podem ficar emotivas e reagir mal, tornando-se agressivas, quando a noção de tempo se altera e o futuro é incerto. Temos então o terceiro estágio, a reorganização, momento em que as pessoas juntam todas as suas forças para encontrar um novo significado em face da experiência da doença e, se possível, superar seu sofrimento, principalmente quando percebem uma rede de apoio que as compreenda e fortaleça.

Daí a importância do cuidado integral e da escuta empática durante esse processo, quando o profissional de saúde debruça-se não apenas sobre a doença, mas sobre a experiência de estar doente que é única para cada pessoa.

4.2 NARRATIVAS EM MEDICINA

A narrativa pode ser entendida como um conjunto de estruturas linguísticas e psicológicas transmitidas cultural e historicamente, de acordo com o nível de domínio de cada indivíduo e a combinação de técnicas sociocomunicativas e habilidades linguísticas. (BROCKMEIER, HARRE, 2003 *apud* FAVORETTO 2011).

Pensando em uma visão mais holística do paciente, foi criado o termo medicina narrativa por Rita Charon, ou medicina baseada em narrativas (MBN), por T. Greenhalgh, (BENEDETTO, 2010) cuja prática envolve dois movimentos: o primeiro diz respeito às histórias dos pacientes com as quais o médico possa se comover, aproximando-se mais daquele que busca ajuda, desenvolvendo a empatia. O segundo momento implica nutrir os profissionais com as experiências dessa abordagem para que caminhem juntos com os pacientes em uma relação de horizontalidade, de modo que ambos tenham a mesma importância na relação. A MBN contempla a prática clínica e vem revelar a grandeza das histórias contadas pelos pacientes, na construção de vínculo, empatia e o favorecimento da adesão ao tratamento, quando se permite aos pacientes que narrem suas histórias. Importante é que o médico, além de suas habilidades técnicas, desenvolva sensibilidade, capacidade de observação, escuta e olhar ampliado, preocupando-se com o cuidado do sujeito que habita o corpo, pois ele se revela com queixas, dores e sofrimentos, reflexos de suas vivências no campo familiar, social, político e cultural.

Segundo Rita Charon (2004), o médico além de treinar a sua capacidade de ouvir a história clínica com atenção (*close listening*), deve fazer a leitura dos sinais que o corpo emite em uma linguagem não verbal, acolher e escutar atentamente a narrativa do paciente. Precisa também estar apto a transcrever e registrar de forma a decodificar a linguagem pessoal do paciente, incluindo suas repetições e silêncios que irão contribuir para o diagnóstico de suas patologias.

Oliver Sacks (2005) reforça a contribuição das narrativas, orientando e apontando uma nova conduta ao médico:

Os médicos não podem penetrar nos domínios do incomunicável (ou do extremamente difícil de comunicar) a menos que se tornem companheiros de viagens de seus pacientes, acompanhando-os em suas explorações, movendo-se constantemente em sua companhia e descobrindo com eles um ambiente vivo, exato e com linguagem figurativa que lhes permite comunicar o que parecia incomunicável. (OLIVER SACKS, 2005, p. 533).

Nesse sentido, para que o médico se aproxime mais do usuário, é necessário a construção de pontes de empatia, desenvolvendo uma maior aproximação com ele sem soberba ou postura de superioridade, mas sim com humildade, reconhecendo no outro experiências e vivências que o caracterizam como ser individual e único.

Nas últimas décadas, as narrativas têm sido utilizadas no campo da saúde mental para contextualizar e abordar diferentes visões sobre adoecimento, tendo em vista um dado contexto, propondo novos caminhos no sentido da integralidade do cuidado. Assim, as narrativas implicam uma nova maneira de se interpretar o adoecimento quando se fala do cuidado terapêutico no ambiente vivido na Atenção Básica, nas relações entre a equipe da ESF e o usuário.

A MBN surge como forma de melhorar o cuidado e contribuir para a prática clínica, ao criar condições que facilitam o médico a compreender o significado e fazer um julgamento mais ampliado das circunstâncias e situações de adoecimento das pessoas (HYDEN, 1997 *apud* FAVORETO, 2011), contrapondo-se com a prática baseada somente na medicina científica, a medicina baseada em evidência (MBE).

Segundo Hunter (1991 *apud* STEWART, 2010), entender a medicina com uma atividade narrativa permite que nós, médicos, e pessoas que buscam o cuidado, mudemos o foco da medicina para o atendimento daquilo que faz sofrer as pessoas, e não apenas para o diagnóstico da doença.

Greenhalgh (1999) nos traz a possibilidade de complementar o escopo da MBE com maior competência clínica, capaz de perceber a narrativa e suas dimensões subjetivas e socioculturais do adoecimento.

O autor corrobora a visão de Arthur Kleinman (1999) que nos aponta para o fato de as narrativas sobre doenças abrirem visões incontáveis de experiência e saber, facilitando a identificação de como os usuários dão forma e voz a seus sofrimentos. Segundo o autor:

Histórias abrem novos caminhos, por vezes nos levam de volta a antigos rumos e fecham outros. Ao contar (e escutar) histórias, também nós percorremos em nossa imaginação aqueles caminhos, caminhos de saudades, de esperanças, de desespero. Na verdade, todos somos médicos, doentes e familiares também, personagens das histórias: histórias são o que somos; contar e escutar histórias é o que fazemos. (KLEINMAN, 1999 *apud* STEWART, 2010, p. 63).

Ressaltamos nesse ponto que nós, médicos, devemos deixar o usuário falar, sem interrompê-lo, embora os estudos de Beckman e Frankel (1984 *apud* MCWHINNEY, 2010) comprovam que interrompemos a consulta nos primeiros 18 segundos. Dessa maneira deixamos de ouvir muitas histórias que poderiam ser contadas e que nos dariam pistas do caminho a seguir na construção do plano terapêutico. É nosso papel desenvolver a boa comunicação com o usuário, estimulando sua fala, exercitando a escuta empática para, através de suas narrativas, seguir as pistas que nos dão, facilitando e descomplicando a condução da consulta. Se não damos voz à pessoa, a relação fica verticalizada, e as experiências da doença não serão ditas, comprometendo inclusive a confiança no tratamento e muitas vezes contribuindo para o não cumprimento de prescrições e orientações, já que nada foi pactuado com o usuário.

Quando o médico estimula a pessoa a narrar suas histórias de vida, compreende os significados da experiência da doença até que, com a prática na escuta ativa, pode obter o entendimento daquele sofrimento aliado à doença vivida. Para escutar com atenção as histórias de nossos usuários, é necessário que nos esvaziemos de preocupações pessoais, distrações e que deixemos de lado nossos julgamentos e pré-concepções. Segundo Carl Rogers:

Escutar com atenção significa dar atenção total e indivisível para a outra pessoa e dizer ao outro que estamos interessados e preocupados. Escutar é uma tarefa difícil que vamos nos dedicar, a não ser que tenhamos um respeito e atenção profundos pelo outro... Escutamos as palavras do outro, mas também as mensagens ocultas nessas palavras. Escutamos a voz, a aparência e a linguagem do corpo do outro. (ROGERS, 1980, p. 141 *apud* MCWHINNEY, 2010).

Segundo Lerich, citado por Canguilhem: “A saúde é a vida no silêncio dos órgãos. Inversamente, a doença é aquilo que perturba os homens no exercício normal de sua vida e em suas ocupações e, sobretudo, aquilo que os fez sofrer” (1990, p. 30).

O corpo doente se torna barulhento, fazendo o sujeito falar e ir em busca do cuidado. Para Canguilhem 1990, as reações patológicas não se apresentam no indivíduo normal da mesma forma e nas mesmas condições, já que o patológico leva a uma adaptação na relação com o novo meio, mais limitado, pois o doente não consegue responder às exigências do meio normal anterior. Dessa maneira a saúde se caracteriza por ultrapassar a norma, definindo o normal momentâneo para cada indivíduo, dependendo do sujeito a capacidade de lidar com essas modificações. Se nesse processo o indivíduo sofre e tem conflitos para dar sentido ao que lhe acontece, o resultado pode ser a doença, na qual os eventos que envolvem perdas são mais difíceis de serem superados. Mas se o indivíduo é normativo e se sente bem conseguindo superar as dificuldades e intempéries da vida, pode-se dizer que ele tem saúde. Ou seja, cada indivíduo tem a concepção do que é normal para si mesmo, já que certos desvios individuais não seriam necessariamente patológicos. O limiar entre saúde e doença é singular ainda que influenciado por questões culturais e socioeconômicas, explicando por que há diferentes respostas num mesmo grupo a um mesmo estímulo. Enquanto uns nada sentem, outros adoecem. Para Canguilhem (1943) o homem faz a sua dor e doença, julgando se estas deixaram de acompanhá-lo ou não.

Nesse caminho entre o normal e patológico, as narrativas trazem compreensão ao sujeito desse processo vivido, já que ao falar ou escrever está expondo suas necessidades, seu modo de viver e se relacionar no mundo, seus sintomas e seus sofrimentos. A valorização da narrativa pelo profissional de saúde, mediante uma escuta atenta e acolhedora, permite um maior entendimento do processo de adoecimento aliada à maior capacidade de cuidar. Dessa maneira, o usuário será auxiliado na ressignificação de seu sofrimento, e a partir do encontro terapêutico poderão surgir novas formas de vida, condutas, sendo respeitada a sua autonomia, frente a suas escolhas. Nesse contexto, a escuta pelo profissional de saúde é importante ferramenta do cuidado ao estabelecer conexão entre o sujeito em sofrimento e aquele que tem a função de cuidar, pois preenche com novos significados as mudanças causadas pelo adoecimento.

Favoreto (2011, p. 478) nos traz a riqueza do significado da escuta médica, afirmando que “ao procurar compreender e interpretar narrativas dos pacientes sobre adoecimento, o médico se defronta com um caleidoscópio, onde as imagens se fazem e

se desfazem a partir das relações estabelecidas e das falas dos pacientes nos encontros clínicos”.

De acordo com Bruner:

o propósito de uma boa história construída com a narrativa é despertar sentimentos, estimular compaixão, estabelecer pontes de empatia, ampliar os poderes da imaginação, produzir a sensação de pertencer a um grupo ou comunidade, despertar esperança, povoar, com novos significados, uma vida que viu seus antigos processos significativos entrarem em colapso. (BRUNER, 1991, p. 18).

A afinidade entre narrativa e doença é reconhecida por Charon (2008). Segundo ela, os elementos básicos que compõem a narrativa são: temporalidade, personagens, narrador, enredo, relacionamento entre a pessoa que conta e a pessoa que ouve ou lê a história. Espelham de alguma forma o que ela chama de cinco aspectos narrativos da doença: temporalidade, singularidade, causalidade, intersubjetividade e preocupação ética.

Segundo a autora, a experiência da doença manifesta-se no desdobramento de um horizonte temporal que diz respeito a um sujeito com sua trajetória biográfica, suas crenças, desejos e relações, sujeito que tenta dar sentido à intensidade de sua experiência, de acordo com a sua visão sobre as consequências da doença em sua teia anterior de significados.

De acordo com Greenhalgh (1999), as narrativas oferecem um método para abordar qualidades existenciais como mágoa, desespero, esperança, tristeza e dor moral que acompanham e podem até estar relacionadas às doenças dos usuários. Ainda segundo a autora, as narrativas de doenças fornecem uma maneira de abordar os problemas dos pacientes de forma holística, contribuindo com novas opções de diagnóstico e tratamento.

Com Frank (1995 *apud* BENEDETTO, 2010) conhecemos três formas de narrativas: a narrativa de restituição, a narrativa do caos e a narrativa de busca, cada uma com suas particularidades e características, que abordaremos a seguir:

- Narrativa de restituição: observamos nesse tipo de narrativa que o desejo natural do doente é se recuperar, o que depende muito mais da destreza do profissional, ou de uma droga, que do próprio paciente em si. O paciente é passivo e o profissional é ativo.
- Narrativa do caos: expectativas negativas e muitas vezes angustiantes acompanham essas narrativas, pois o doente pode não se recuperar, e o sofrimento ser intrínseco ao tratamento que não pode ser negado. Muitas

vezes um enredo caótico, também conhecido como anti-narrativas, pode mostrar claramente a dimensão humana de dor e sofrimento.

- Narrativa de busca: nesse tipo de narrativa, a pessoa doente conta sua história, numa jornada pessoal de transformação. O narrador é quem passou pela experiência do adoecimento, alguém que sobreviveu ou renasceu, portanto personagem ativo durante todo esse processo. Os insights são compartilhados com a comunidade.

Dessa maneira, a narrativa é um instrumento importante para compreender e entender o significado do adoecimento, e a partir desse entendimento levar à busca de novas práticas de saúde pelo sujeito, no território que ele habita e está inserido.

Entende-se que a narrativa influencia a própria pessoa que a elaborou, pois nessa interação a pessoa revive sua história de adoecimento, estruturando e reestruturando a consciência que adquiriu em relação a sua situação de vida ou às questões nela envolvidas, como a experiência do adoecimento passado ou presente Favoreto (2011). Hyden (1997 *apud* FAVORETO, 2011) acredita que, por isso, a narrativa integra o contexto de vida da pessoa e facilita sua construção da realidade e sua identidade.

4.3 CUIDADO EM SAÚDE

Cuidado, de acordo com o dicionário Koogan/Houaiss, é um substantivo masculino que significa atenção, zelo, atenção maior em relação a. Cuidado se origina do latim *cogitare* que significa mostrar interesse, revelar atitude de desvelo e de preocupação, colocar atenção. Outros filólogos consideram que cuidado vem da palavra latina *cura*, que significa exatamente cuidar e tratar.

De acordo com Pinheiro, Guizardi, *apud* Grabois (2004) a definição do cuidado é indissociável de sua integralidade, e diz respeito a como tratar, respeitar, acolher, atender o ser humano em seu sofrimento, resultado muitas vezes de sua fragilidade social. O cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância.

Ayres, (2004) define o cuidado em saúde como uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica. Para que o cuidado aconteça, é necessário a interação entre duas ou mais pessoas visando ao seu bem-estar ou ao alívio de um sofrimento, havendo a mediação de conhecimentos para essa finalidade.

Reafirmando o poeta romano Horácio (65-8 Ac): “o cuidado é o permanente companheiro do ser humano.”

Na filosofia fenomenológica de Heidegger, o cuidado é um fenômeno ontológico básico, é um modo de ser particular do ser humano, ou seja, o cuidado se acha em toda atitude, se encontra na raiz do ser humano. “Cuidado subministra preliminarmente o solo em que toda interpretação do ser humano se move.” (HEIDEGGER, 2006).

Boff, em seu livro *Saber cuidar, a ética do humano - compaixão pela Terra* nos ensina que:

cuidar é mais que um ato, é uma atitude, portanto abrange mais que um momento de atenção, de zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro. (BOFF, 2003, p. 33).

De acordo com Boff, passa-se então a dedicar-se ao outro quando nos dispomos a participar de seu destino, de suas buscas, de seus sofrimentos e de seus sucessos, enfim de sua vida. O cuidado faz parte da natureza humana e da constituição do ser humano. Ainda nos diz o autor que o modo de ser cuidado revela de maneira concreta como é o ser humano. Portanto, o ser humano é um ser de cuidado e, por sua natureza, o cuidado inclui duas significações básicas. A primeira, a atitude de desvelo, de solicitude e de atenção para com o outro. A segunda significação, a de preocupação e de inquietação, porque a pessoa que tem cuidado se sente envolvida e afetivamente ligada ao outro.

Há um terceiro sentido de cuidado, de acordo com o pediatra Winnicott (1960) em sua teoria de base, o *holding*, traduzido como conjunto de dispositivos de apoio, sustentação e proteção, sem o qual o ser humano não vive. Novamente constatamos que o cuidado faz parte da essência humana, expressando-se nestes dois movimentos: a vontade de cuidar e a necessidade de ser cuidado, como uma atitude amorosa, acolhedora. Assim, quem nunca se sentiu cuidado por seu paciente?

Compartilho uma história em homenagem ao meu usuário, o Sr. Luciano, um nome fictício, que faleceu no início deste ano. Usuário com diagnóstico de esquizofrenia que se tornou especial e único. Conheci o Sr. Luciano por intermédio de seu filho Gabriel (nome fictício), também em tratamento de saúde mental, com o mesmo diagnóstico de seu pai. Nosso usuário morava em outra casa até necessitar conviver com o filho, para que facilitasse a irmã, coordenando a distância o cuidado de ambos. Nosso primeiro contato foi no território, e bastante tumultuado, já que ele estava vindo de uma internação por haver se ferido com uma faca, na tentativa de eliminar uma ferida no abdômen. No acidente, houve laceração de intestino e, após cirurgia, Gabriel assumiu os curativos do pai. A ACS, preocupada, logo acionou a equipe e fomos ao local para avaliar a gravidade

da situação. Trabalhamos conjuntamente com a assistente social e a psiquiatra, realizamos encontros na unidade com a filha do Sr. Luciano para melhor conduzir o difícil caso.

Houve mútua empatia que foi sendo construída através das várias visitas e intervenções da equipe. Luciano gostava sempre de contar que havia trabalhado consertando computador e televisões, mostrou-nos vários computadores que estavam aguardando conserto, além de várias outras histórias que ouvíamos interessadas. Ele não andava desacompanhado, devido ao seu quadro psiquiátrico, e caminhava somente em locais próximos a sua casa, onde todos o conheciam. Sempre nos perguntava de onde éramos e que caminho fazíamos para chegar à sua casa. Afirmávamos ser da Fiocruz, e que ficasse tranquilo porque estaríamos sempre ali, visitando-o.

Até que um dia ele chega sozinho, de táxi, na entrada do centro de saúde e pergunta pela Dra. Alice. Vieram avisar no consultório que havia um senhor idoso me aguardando na portaria. Qual não foi a nossa surpresa ao vê-lo ali sozinho! Imediatamente o levamos ao consultório e juntamente com a técnica e a ACS contactamos a cuidadora, que estava muito apreensiva com o seu desaparecimento. Esse episódio se repetiu inúmeras vezes e, sempre que se achava mais irritado, sem conseguir dormir ou com qualquer outra queixa, dirigia-se à Fiocruz para nos procurar. Aprendeu o caminho do nosso consultório e, caso a porta estivesse fechada, batia, entrava e queria sentar ... Um dia me falou em tom sério e olhando bem nos meus olhos: “você cuida de todo mundo, por acaso tem cuidado de você? É que já tive um neurologista que eu gostava muito, mas que morreu infartado e não quero que o mesmo aconteça com você!” Confesso que fiquei emocionada, não esperava que um paciente esquizofrênico em um momento de lucidez se expressasse preocupado com sua médica! Nunca um paciente orientado e lúcido havia dito para mim com tanto carinho, empatia, seriedade e preocupação! Meus olhos ficaram marejados, pedi licença e o abracei!

De acordo com Boff (2003), existem dois modos de ser no mundo: pelo trabalho e pelo cuidado. Segundo ele, ser no mundo significa uma forma de existir, de coexistir, de estar presente, de navegar pela realidade e de relacionar-se com todas as coisas do mundo. O modo de ser no mundo pelo trabalho se dá na forma de inter-ação e de intervenção. Através do trabalho o homem constrói e molda sua vida, interage com a natureza, contribui com a evolução do planeta em uma relação sujeito-objeto, corporificando a dimensão do masculino no homem e na mulher. Já o ser no mundo pelo cuidado solidifica a relação sujeito-sujeito, implica ter intimidade, cuidar das coisas, senti-las, acolhê-las, respeitá-las, entrar em sintonia com o outro e afinar-se com ele.

Revela a dimensão do feminino no homem e na mulher. O grande desafio é combinar trabalho com cuidado, equilibrar o lado feminino com o lado masculino de cada um de nós.

O trabalho na atenção primária é a arte do cuidar, onde experienciamos muitas emoções, vivências em cada atendimento realizado, acolhendo e escutando os sofrimentos das pessoas, com uma troca de experiências que nos levam a ações e ao planejamento no cuidado de quem nos procura. Sob a perspectiva heideggeriana, significa compreender a pessoa humana e sua enfermidade, seu sofrimento. Urgente se torna equilibrar razão e sentimento, equilibrando o homem-mulher que existe em nós através do ser no mundo pelo trabalho e o ser no mundo pelo cuidado. Assim, poderemos auxiliar as pessoas a lidarem e a enfrentarem as suas dores.

Com o Mito do Cuidado, ou a fábula de Higino (poeta latino, 50-139 d.C.), temos a narrativa do cuidado na estruturação do ser humano. Vamos à sua leitura:

Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado, viu um pedaço de barro. Logo teve uma ideia inspirada. Tomou um pouco do barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele, o que Júpiter fez de bom grado. Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter lhe proibiu. Exigiu que fosse posto seu nome. Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu, de repente Terra. Quis ela também conferir o seu nome à criatura, pois fora feito de barro, material do corpo da Terra. Originou-se então uma discussão generalizada. De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa: você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer. Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver. E uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: essa criatura será chamada Homem, isto é feita de humus, que significa terra fértil. (BOFF, 2003, p. 46).

Entendendo a fábula, observamos que o cuidado é tão essencial, como nos diz Boff, que é anterior ao espírito infundido por Júpiter ao corpo fornecido pela Terra. Ele é ontológico, como definiu Heidegger. Ou como observava o poeta romano Horácio, o cuidado é aquela sombra que sempre nos acompanha e nunca nos abandona porque somos feitos a partir dele.

De acordo com Boff:

O cuidado constitui, na existência humana, uma energia que jorra ininterruptamente em cada momento e circunstância. Cuidado é aquela força originante que continuamente faz surgir o ser humano. Sem ela, ele continuaria sendo apenas uma porção de argila como qualquer outra à margem do rio, ou um espírito angelical desencarnado e fora do tempo histórico.... foi com cuidado que Cuidado moldou o ser humano. Empenhou aí dedicação,

ternura, devoção, sentimento e coração. E com isso criou responsabilidades e fez surgir a preocupação com o ser que ele plasmou. (...) por isso Higinio termina enfatizando que cuidado acompanhará o ser humano ao largo de toda a sua vida. (BOFF, 2002, p. 101).

De acordo com Boff, construímos o mundo a partir de laços afetivos, que tornam as pessoas e as situações preciosas. Dessa maneira, preocupamo-nos e nos dedicamos aos pacientes que atendemos, nos sentimos responsáveis pela troca que ocorre nas consultas, nos acolhimentos, nas visitas domiciliares, mediante posturas de acolhimento, olhar de atenção, mão no ombro, atitudes que nosso paciente compreende que estamos ali para acolhê-lo e ouvi-lo. Merhy (1997) definiu esse tipo de atitude envolvida no trabalho em saúde como tecnologia leve, que se refere às tecnologias de relações de vínculo, acolhimento, gestão como uma forma de governar processos de trabalho.

Os usuários que se apresentam em sofrimento difuso reúnem uma gama de fatores que causam adoecimentos, como visto anteriormente, daí a importância do cuidado prestado a esses pacientes não no intuito de fazer cessar suas angústias, ansiedades ou dores, mas de instrumentá-los para que consigam enfrentar seus sofrimentos. Dessa maneira o cuidado, conforme a definição da palavra, precisa ser valorizado e experienciado por todos os que atuam nessa frente de luta, sem rotular os pacientes de hiperutilizadores, poliqueixosos ou mesmo como usuários de saúde mental. É como se não fôssemos responsáveis pelo seu cuidado, na medida em que estaríamos terceirizando o seu acompanhamento. Devemos cuidar no sentido de escutar, acolher, ouvir, ter empatia, adotando postura de respeito, estendendo a mão ou oferecendo um lenço, caso um usuário chore, para que se sinta acolhido e consiga expressar seus sentimentos e anseios. Quantos ao irem à unidade não conseguem expor o real motivo de sua presença ali, por não se sentirem acolhidos ou encorajados para tal?

No cuidado ao usuário em sofrimento na Atenção Básica temos dois facilitadores: a proximidade com o território que nos permite conhecer os condicionantes sociais, e a facilidade de acesso dos usuários. Como ferramentas estratégicas contamos com o vínculo, a escuta ativa, trabalho interdisciplinar com o NASF através do matriciamento com o cuidado continuado, dos grupos terapêuticos como terapia comunitária, do grupo de ansiedade, do grupo da dor, constituindo a atenção integral e contribuindo para o fortalecimento da autonomia das pessoas nos seus enfrentamentos. A continuidade do vínculo facilita a comunicação entre médico e paciente, e com isso o médico que acompanha por bastante tempo os mesmos usuários conhecerá melhor sua comunidade e a história de suas famílias.

Concordamos com Ayres, ao adotar o termo

Cuidado como designação de uma atenção à saúde interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde. (AYRES, 2004, p. 22).

Segundo Ayres (2004), o termo cuidar remeteria ao modo como a pessoa compreende a si e ao mundo, seus modos de agir e interagir, reforçando a importância do conhecimento dos condicionantes sociais, do seu modo de vida, de sua cultura, já que o cuidado não se restringe ao serviço de saúde e ao contato com os profissionais, porque o manejo do cuidado se dá na vida cotidiana (CANESQUI, 2007).

Chiaverini (2011 *apud* CAB 34) nos apresenta algumas ações terapêuticas que podem ser realizadas por todos os profissionais da Atenção Básica:

- Proporcionar ao usuário um momento para pensar e refletir.
- Exercer a boa comunicação.
- Exercitar a habilidade da empatia.
- Lembrar-se de escutar o que o usuário precisa dizer.
- Acolher o usuário e suas queixas emocionais como legítimas.
- Oferecer suporte na medida certa; uma medida que não torne o usuário dependente, nem gere no profissional uma sobrecarga.
- Reconhecer os modelos de entendimento do usuário.

Dessa maneira, as intervenções em saúde mental devem trazer novas possibilidades aos usuários entenderem e qualificarem suas condições e modos de vida, não se restringindo à cura de doenças físicas, nem impondo mudanças de acordo com julgamento do profissional que o atenda em relação ao que seja saúde. A vida pode ter várias formas de ser percebida, experimentada e vivida; portanto, é necessário olhar o sujeito em suas múltiplas dimensões, com seus desejos, anseios, valores e escolhas, sempre estimulando sua autonomia no cuidado. O cuidado na Atenção Básica é construído no dia a dia, a de cada encontro, e uma única consulta não será suficiente para se compreender a história de vida do usuário. O cuidado requer uma construção ao longo de vários encontros, e dessa maneira o vínculo vai sendo construído. O usuário também passa por outros setores da unidade, no acolhimento, nos grupos, nas interconsultas com o NASF, onde são utilizadas ferramentas e estratégias para compartilhar e construir juntos o cuidado em saúde. Importante também é compreender a rede de apoio da pessoa, se

existe ou não, quem poderá auxiliar nesse cuidado, buscando entender o seu modo de vida e os recursos de que lança mão e auxiliam nesses enfrentamentos.

Portanto, consideramos importante e estamos de acordo com o que nos diz o CAB:

[...] ao atentar para ações de saúde mental que possam ser realizadas no próprio contexto do território das equipes, pretendemos chamar a atenção para o fato de que a saúde mental não exige necessariamente um trabalho para além daquele já demandado aos profissionais de Saúde. Trata-se, sobretudo, de que estes profissionais incorporem ou aprimorem competências de cuidado em saúde mental na sua prática diária, de tal modo que suas intervenções sejam capazes de considerar a subjetividade, a singularidade e a visão de mundo do usuário no processo de cuidado integral à saúde. (CAB, 2013, p. 11).

Assim como o que pontuam os autores Ceccim e Feuerwerker:

Nesse sentido, assumimos que a possibilidade única de identificação dos problemas de saúde remete a um modelo não reducionista de atenção que possa suprir as reais necessidades de saúde da pessoa. Assim, é necessária a constituição de novas estratégias no cuidado que implique uma transformação na própria organização do processo de trabalho por meio da problematização e da capacidade de dar acolhimento e cuidado às várias dimensões e necessidades de saúde das pessoas, dos coletivos e das populações. (CECCIM, FEUERWERKER, 2004, p. 468).

Diante disso, vê-se que o cuidado prestado nesse nível da atenção ao usuário em sofrimento difuso é complexo e exige preparo dos profissionais. (Carvalho, 2014). Em estudo realizado em São Paulo, trabalhadores da saúde mental relatam que as equipes de Saúde da Família encaminham os casos que envolvem sofrimento mental, pois não se sentem qualificados para esse atendimento. Por sua vez, as equipes de referência admitem que a resolução dos problemas que ali se apresentam é maior quando sua atuação vai além das condutas médicas clássicas ou restritas a intervenções medicamentosas. Contudo, consideram-se despreparadas para manejar as situações que implicam sofrimento mental. (Figueiredo e Onocko Campos, 2009)

Destaco outro trabalho (Fonseca e Guimarães e Vasconcelos, 2008), cujos autores apontam para o fato de que a reflexão sobre os sofrimentos difusos, assim como a criação de espaços de acolhimentos e escuta sensível para usuários e profissionais, são de fundamental importância para que as manifestações de sofrimento recebam o cuidado e a atenção adequados nos serviços de saúde. Esse mesmo estudo destaca a vulnerabilidade das condições de saúde mental das populações em situação de desvantagem econômica e social. Por outro lado, apontam também para a potência de seus laços de apoio social, que podem ser incentivados e estimulados nos serviços de

saúde por meio de atividades de grupo e de espaços para escuta, palavra e vínculo.

Segundo Costa:

Saber-se amado e cuidado e ter amigos íntimos e confidentes está relacionado a baixos níveis de ansiedade, depressão e somatizações, melhor adaptação a circunstâncias particulares de estresse e menores efeitos dos eventos de vida produtores de estresse que, embora não possam ser evitados, passam a ter menos consequências. (COSTA, 2005 *apud* FONSECA, 2008, p. 291).

Voltar a atenção à saúde no sentido da integralidade e cuidado resulta em nova forma de pensar e agir, ou seja, é preciso ampliar saberes e práticas em relação ao reducionismo biomédico, de acordo com Camargo e Campos, (2003) *apud* Favoreto (2011). Esta ampliação compreende transformar o sujeito e suas relações em elementos centrais, (Ayres, 2001) passando a incorporar a escuta, o diálogo e dando voz ao paciente.

Desse modo, concluímos que o cuidado na atitude com o outro acontece em diversos encontros, cenários e está marcado por ricas vivências, considerando os saberes que os usuários trazem e suas expressões de sensibilidade em relação aos sofrimentos, que serão acolhidos através de suas narrativas.

4.4 MÉTODO CLÍNICO CENTRADO NA PESSOA (MCCP)

O MCCP como uma prática de cuidado, de atendimento à saúde não se reduz ao campo médico, pois também se estende às consultas e no acolhimento de outros profissionais da equipe de atenção primária. Busca reforçar a autonomia da pessoa, lançando um novo olhar na compreensão do processo saúde-doença, ao incorporar dimensões subjetivas, ambientais, sociais e culturais na avaliação e condução do plano terapêutico do usuário. Com o MCCP surge um novo paradigma no qual a visão mecanicista e biomédica dá lugar a uma nova prática clínica em que o organismo humano é visto como um sistema que se auto-organiza e se mantém pela interação com o ambiente e pelas relações afetivas, retroalimentando-se.

O MCCP consiste em seis componentes:

1) Explorando a doença e a experiência da doença, temos a história clínica e o exame físico que compõem a consulta médica e a solicitação de exames diagnósticos, quando necessários, sempre compartilhados com o usuário. Ao explorar a doença fazemos o que foi aprendido no modelo biomédico: a busca de distúrbios físicos ou mentais que expliquem a doença. Porém, com a abordagem sobre a experiência da doença, acolheremos a experiência pessoal de quem está doente, seus sentimentos, pensamentos e comportamentos diante da doença. Ouviremos falar sobre medos, angústias e dúvidas que visitam a pessoa que convive com aquela doença.

Dejours (1999) conceitua sofrimento como uma “experiência vivenciada, um estado mental que implica um movimento reflexivo da pessoa sobre seu estar no mundo”.

Já Broom (2000) afirma que a pessoa tem de ser vista como o sujeito de uma história significativa e relevante para o aparecimento da doença.

Stewart e cols. (2010) apontam quatro dimensões da experiência de doença que devem ser avaliados pelos médicos; são elas:

1. Quais os **S**entimentos das pessoas frente ao adoecimento? Identificam-se os possíveis sentimentos de medo, irritação, culpa, raiva ou alívio.
2. Quais as **I**deias da pessoa sobre o que lhe está acontecendo e sobre o que sente? Ao perceber as ideias, o paciente está interpretando e entendendo os significados do adoecimento.
3. Quais os efeitos da doença em seu **F**uncionamento? Busca-se identificar a interferência da doença na qualidade de vida diária, nas relações sociais, familiares e econômicas.

4. Quais as Expectativas em relação ao médico e ao tratamento? Pacientes trazem desejos e esperanças no tratamento e na atenção que recebem no encontro com o profissional e com a Unidade de Atenção Básica, primeira rede de acesso ao cuidado. Reforçando mais uma vez a relevância do cuidado e criação de vínculos com todos os integrantes da equipe na atenção integral.

Conhecido mnemonicamente pela sigla **SIFE**, estas cláusulas servem de guia ao profissional, na escuta empática e atenta, na exploração da experiência de doença pelo usuário, enriquecendo o encontro terapêutico que se torna mais produtivo e significativo para ambos os envolvidos.

2) Entendendo a pessoa como um todo, compreende a história de vida da pessoa, seus hábitos, cultura, questões pessoais e de desenvolvimento, entendendo-se a rede de apoio da pessoa, trabalho e família, numa visão mais ampla do mundo em que está inserida.

3) Elaborando um plano conjunto de manejo dos problemas, elencando os problemas e as prioridades que serão abordadas na consulta, objetivos do tratamento e ou manejo da doença. Esse é um ponto importante do MCCP, pois para elaborar um plano conjunto é necessária uma compreensão sobre os outros componentes, conhecer a doença e a experiência da doença, considerar a pessoa e o seu contexto de vida e sua relação com o território, reconhecer as oportunidades de promoção e prevenção de saúde e ter uma boa relação entre profissional e usuário. Quando ocorre falha em um desses aspectos, sem definição de responsabilidades mútuas, há grande chance de se gerar conflitos na relação entre profissional e usuário, comprometendo o cuidado continuado, e a adesão ao tratamento.

4) Incorporando a prevenção e promoção da saúde, a redução de riscos, a melhora da saúde, a redução de complicações, levando-se em consideração a vulnerabilidade sociocultural e o contexto em que paciente está inserido para a adoção de práticas de vida saudáveis.

5) Intensificando o relacionamento entre pessoa e médico, exercitando a compaixão, empatia, respeito e intensificando o vínculo entre profissional e usuário.

6) Sendo realista, aguardando o momento adequado, o *timing* necessário para realizar intervenções, interromper, fazer humor, percebendo e aplicando a comunicação verbal e não verbal. Podemos lançar mão de um tempo maior permitido para avaliar e intervir em alguns dos problemas apresentados pelos pacientes em uma

consulta. Em uma listagem de problemas, verificar qual o mais urgente a ser tratado, agendando outra consulta para dar continuidade às demandas e necessidades do paciente.

Portanto, além de abordar a doença física, o MCCP procura compreender em que contexto sociocultural ela ocorreu, como a pessoa se sente vivenciando-a, instigando a uma compreensão do sofrimento humano, na medida em que estimula a escuta como parte do cuidado. Intensifica-se a relação médico-usuário por meio da compaixão, da confiança, do compartilhamento de poder, estimulando-se a autonomia desse usuário.

Goldstein (1995) nos afirma que é impossível avaliar qualquer problema de saúde sem fazer referência à pessoa. Ressalta a importância de entender o ser como um todo, integrado à sua história, tendo um presente e um futuro com várias realidades, relacionamentos sociais e interação com o ambiente. Nesse caso os sintomas são uma manifestação do organismo tentando adaptar-se às circunstâncias causadas por um acidente ou doença. A experiência de doença da pessoa não é separada de seu histórico de vida, assim como a pessoa não é isolada de seu ambiente. A atuação do médico seria auxiliar a pessoa a entender a si mesma, com empatia e compaixão, na compreensão da experiência da doença, levando-a a atravessar o período de caos até um novo equilíbrio. O médico de família e comunidade possui algumas ferramentas que auxiliam nessa tarefa, como o atendimento continuado do paciente e seus familiares, conhecendo muitas histórias de vida, entrelaçando-as e ampliando assim o leque de entendimento da doença. Conhecerá melhor a pessoa, sua família, reforçará o vínculo que se constrói, o conhecimento do território e as relações sociais ali estabelecidas, determinando a demora permitida, a integralidade e o compartilhamento com outras categorias profissionais desse cuidado longitudinal.

Foss (2002) nos alerta para que “se deve prestar atenção aos sofrimentos das pessoas, as suas emoções, crenças e relacionamentos, não apenas por motivos humanitários, mas porque tem um importante papel nas origens da experiência da doença.”

Schumacher (1997) diz que nossas percepções precisam ser treinadas. Segundo ele, “quando o nível daquele que conhece não é adequado ao nível do objeto de conhecimento, o resultado não é um erro de fatos, mas algo muito mais sério: uma visão da realidade inadequada e empobrecida”. Chamando a atenção para o treinamento de nossas habilidades de compreensão, de interpretação de sinais ditos e não ditos, de apuração da escuta aos nossos pacientes, recolhendo o que têm a nos dizer com seus sintomas, sofrimentos e dores.

Dessa maneira, o cuidar é sempre possível, já o curar nem sempre. Com isto vem a compreensão de que o adoecimento pode representar um desajuste momentâneo tanto físico, psíquico ou social, que vai estimular o usuário a compreender a vida através de nova perspectiva. Assim, a doença traz reflexões durante todo o processo de organização de ideias que surgem com as experiências do sofrimento, gerando mudanças individuais, coletivas e familiares. Nesse processo terapêutico surge o cuidado pelos profissionais da saúde que, com atitudes de carinho, empatia e respeito auxiliam as pessoas nesses enfrentamentos, já que, muitas vezes, mais que receber um diagnóstico, os usuários querem se sentir cuidados e acolhidos em suas demandas.

5 METODOLOGIA

5.1 CENÁRIO DE ESTUDO, CONHECENDO MANGUINHOS

Manguinhos é um bairro da zona norte do Rio de Janeiro, pertencente à área programática 3.1; teve como ação impulsionadora do seu crescimento a Estrada de Ferro Leopoldina. Compreende as redes de atenção do Complexo do Alemão, Ilha do Governador, Complexo da Maré, Penha, Brás de Pina, Vigário Geral e Parada de Lucas. A divisão em áreas programáticas ocorreu em 1993 pela Secretaria Municipal de Saúde, de acordo com as características dos bairros em relação à história de ocupação, desenvolvimento econômico, recursos em educação e saúde, mobilidade, formas de adoecimento e mortalidade local, para facilitar o gerenciamento dos serviços de saúde.

Segundo o censo 2010, Manguinhos possui o IDH de 0,726, índice que avalia três indicadores de desenvolvimento humano: longevidade, educação e renda. Manguinhos tem o quinto pior IDH, inferior ao da Rocinha e Jacarezinho, somente à frente do Complexo da Maré, Acari, Costa Barros e Complexo do Alemão.

Manguinhos está situado entre o lado esquerdo da Avenida Brasil, sentido Centro, e a Avenida dos Democráticos, e na parte frontal é cortada pela Avenida Dom Hélder Câmara. Recebeu esse nome por se situar em área de manguezal que ficava às margens da Baía de Guanabara, e ao longo dos anos foi aterrada por lixo proveniente da cidade ou material de obras de urbanização.

Sua ocupação deve-se a moradias populares que ali se instalaram em ações individuais ou de grupos vinculados a políticas públicas habitacionais. Atualmente apenas a estação ferroviária é conhecida como Manguinhos, pois as outras áreas do bairro têm a mesma denominação de suas comunidades, como por exemplo: Parque João Goulart, Parque Carlos Chagas, Parque Amorim, Vila Turismo, Nova Vila Turismo, Mandela, entre outras.

A região foi anteriormente uma importante área comercial e industrial, por sua proximidade com o centro e a região portuária do Rio de Janeiro. Havia um projeto para transformar Manguinhos em um local dos mais atraentes do subúrbio carioca, com a criação de um *park way* ao longo do Rio Faria Timbó, nos idos de 1960. Desse projeto, porém, só se verificaram a retificação dos rios, o aterramento e a construção de conjuntos habitacionais. Até a década de 1970 implantaram-se na região várias indústrias e empresas públicas ou privadas como o Instituto Oswaldo Cruz (IOC), a Empresa de Correios e Telégrafos (ECT), a Empresa Brasileira de Telecomunicação (Embratel), a Companhia Nacional de Abastecimento (Conab), a Refinaria de Petróleo de Manguinhos S.A. e a fábrica de cigarros Souza Cruz. A combinação de espaço livre, oferta de emprego e mão de obra barata contribuíram para o adensamento populacional. O próprio IOC teve

parte dos seus terrenos ocupados pela construção de moradias sem autorização legal, reafirmando a relação entre habitação e trabalho, segundo Fernandes e Costa, 2013.

A ocupação de terrenos com construção de casas sem validade jurídica, porém com validação na comunidade, é uma realidade ainda vivenciada por muitos moradores de Manguinhos; a maioria não tem escritura de suas casas, mas se consideram os donos de seus terrenos. Em 1993, na gestão Cesar Maia, foi criado o Programa Favela Bairro, cujo objetivo era transformar as favelas em bairros, garantindo a manutenção das moradias, embora sem documentação legal de propriedade. Segundo Fernandes e Costa, nesse processo de organização das ocupações surgem as associações de moradores que tinham como uma das funções legalizar as comunidades através do cadastro nacional de pessoa jurídica (CNPJ).

Isso trouxe a essas associações fortes representação frente à comunidade, cujas lideranças puderam auxiliar os moradores em muitos momentos. Entretanto, sofrem o controle da milícia ou do poder paralelo do tráfico de drogas que determina algumas regras de convivência nessas comunidades.

Com a urbanização, as indústrias da região foram sendo transferidas para outros locais mais distantes e, assim, desativadas. Com isso, grande parte da população ficou desempregada, mas como moravam no entorno permaneceram em suas moradias indo buscar empregos em bairros mais distantes.

Manguinhos possui várias escolas, tanto municipais quanto estaduais, e algumas creches que atendem às necessidades estudantis do bairro. Algumas dessas creches e escolas são atendidas pela ESF através do Programa Saúde na Escola, instituído em 2007. O PSE é uma estratégia de integração da saúde com a educação, originalmente pensado como qualificação das políticas públicas com vistas à promoção da saúde, com o intuito de se desenvolverem nas escolas várias ações em saúde.

Não podemos deixar de relatar a presença de várias igrejas na comunidade e a importância que os encontros religiosos representam para os nossos usuários, sendo muitas vezes o apoio que muitos não encontram em suas famílias e na sociedade de uma maneira geral. Já vimos em uma casa a presença de várias cadeiras e mesas na sala, onde à noite as pessoas da comunidade se reúnem em um pequeno e improvisado culto, fortalecendo laços que representam apoio para seus sofrimentos e reforço de sua fé. Temos a vivência de presenciar um morador da comunidade que, apesar de ter um membro amputado pela diabetes, gerenciou e auxiliou a construção de um grande salão contíguo à sua residência para o culto religioso, no qual sua esposa é a pastora.

Presenciamos nas comunidades o poder de fortalecimento de grupo pelo qual a religião é responsável, pois além do fortalecimento da fé para enfrentamento dos sofrimentos, as igrejas se responsabilizam pelo cuidado dos que sofrem. Os integrantes se comprometem a levar usuários a consultas na unidade, acompanham a realização de exames referenciados, revezam-se nos cuidados que precisam ser prestados a algum membro da igreja que esteja passando por períodos de doenças, sejam físicas ou mentais. São agentes de transformação no território, orientando algumas vezes nossas ações e nos recebendo em seus templos para atividades de promoção a saúde.

Outra característica de Manguinhos é ser cortada pelo rio Faria Timbó, que em dias de chuvas intensas tem o nível da água aumentado, inundando áreas próximas com consequências materiais para os moradores cujas casas estão próximas às margens do rio. Soma-se a isso o risco de doenças trazidas pelas enchentes, como gastroenterites, leptospirose, hepatite, exigindo a intervenção das equipes responsáveis por esses territórios. Como medida de proteção, encontramos algumas casas construídas bem acima do nível da rua, outras com escadas na entrada, ou ainda a presença de muros de contenção, na tentativa de proteção contra as enchentes. Já presenciamos enchentes em que moradores perderam tudo ou quase tudo de suas casas, sendo necessário recomeçar, contando com apoio de vizinhos, amigos, das associações de moradores e igrejas locais.

A própria ASFOC já doou água, colchão e ventilador a essas famílias. Não é raro ouvir de pacientes frases, com a entonação de todo o sofrimento que essas lembranças lhes trazem: “não tenho mais esse exame, o cartão de vacina do meu filho, ou outro documento por ter perdido na enchente”. Entretanto, com a presença do ônibus da justiça itinerante, às quartas feiras em frente ao Csegsf, conquista do nosso serviço social e gestão da Unidade, os pacientes conseguem ter a segunda via desses documentos, orientação e resolução de tantos outros problemas de ordem judicial que experienciam e sofrem.

Manguinhos é conhecida pelo alto índice de violência, com constantes confrontos entre policiais e traficantes, sendo sua principal rua, a Leopoldo Bulhões, conhecida como “faixa de gaza”, no trecho em frente à estação Manguinhos, próximo à entrada da Fiocruz.

5.3 CENTRO DE SAÚDE ESCOLA GERMANO SINVAL FARIA (CSEGSF)

A população de Manguinhos é assistida por duas Unidades de Saúde da Família: a unidade do CSEGSF dentro da Fiocruz, com 7 equipes de saúde da família, e a Clínica da Família Victor Valla (CFVV), próxima a Upa de Manguinhos, com 6 equipes de Saúde

da Família, totalizando 40.659 usuários cadastrados até a data da consulta conforme Tabela 1 e Tabela 2, respectivamente. As informações foram obtidas com o técnico de informática, através do prontuário eletrônico Esus, no dia 19/4/2021.

Tabela 1 – Total de usuários cadastrados por descrição do CSEGSF/Cadastro

Descrição do CSEGSF/Cadastro	Total no território
Usuários	21.861
Domicílios	10.628
Famílias	5.678

Fonte: Elaborado pela autora.

Tabela 2 – Total de usuários cadastrados por descrição do CFVV/Cadastro

Descrição da CFVV	Total no território
Usuários	18.798
Domicílios	78.93
Famílias	5.197

Fonte: Elaborado pela autora.

Manguinhos possui em seu território outros equipamentos de saúde como o Centro de Atenção Psicossocial Magal (CAPS), responsável pelo atendimento de usuários com transtorno mental grave, dando retaguarda ao NASF e às ESF, e o Centro de Referência e Assistência Social (CRAS), responsável pela organização e oferta de serviços nas áreas de maior vulnerabilidade e risco social.

Na Unidade do CSEGSF dispomos de profissionais servidores, como psiquiatra, psicólogos e assistente social que integram a equipe do NASF, compartilhando dos cuidados aos usuários em sofrimentos através de interconsultas com as equipes da ESF e quando necessário mantendo atendimentos individuais para os usuários em tratamento continuado.

Atuando há 6 anos na equipe Harmonia do CSEGSF/ENSP/Fiocruz, situado no território de Manguinhos, observo que as demandas de usuários em sofrimento difuso aumentaram no mesmo período em que a violência e a vulnerabilidade social também cresceram, refletindo o contexto social em que os usuários estão inseridos, o que fatalmente influenciou sua saúde e histórias de vida. Ainda esbarramos com limitações no atendimento desses usuários devido à complexidade dessas demandas, que ocasionam um tempo maior nas consultas e rearranjos na agenda já tão saturada das equipes.

Essas reflexões foram construídas com a prática clínica, a troca com os usuários e a interação com a minha equipe de atuação, a equipe Harmonia, que me instigou ao estudo da escuta, utilizando as narrativas como ferramenta do cuidado aos usuários em sofrimento difuso, na Unidade de Saúde Csegsf/ENSP/Fiocruz em Manguinhos.

O sofrimento esconde-se em locais marginalizados da sociedade, como é o caso de Manguinhos, causando perda e ruptura de planos, sonhos, levando a frustrações quando não se conseguem alcançar ideais imaginados, e em muitos casos sequer as necessidades básicas da vida, como trabalho, saúde, moradia, lazer, construção de vínculos e de afetos sociais. Não raro atendemos usuários com dores físicas, que ao serem exploradas revelam elementos de perda social e privação das mais variadas ordens. A dor nada mais é do que uma manifestação subjetiva do sofrimento, uma resposta física do corpo a questões como desemprego, perdas de entes queridos para o poder paralelo etc. Os usuários, sem poder se manifestar contra tudo isso, experimentam sentimentos de isolamento social, culpa, desesperança, ansiedade, depressão e fazem sintomas de sofrimento difuso. Quantas mães ou avós de Manguinhos nos trazem, pelos mais variados motivos, as histórias de sofrimento por seus filhos? Desde a falta de perspectiva futura para eles, ou a perda de seus parentes jovens para o tráfico, em mortes violentas de vidas ceifadas abruptamente. Muitas se fortalecem ao se unirem e acolherem famílias que partilham da mesma história de dor. Citamos, por exemplo, o movimento Mães de Manguinhos como manifestação de enfrentamento desse luto.

Manguinhos está nos noticiários de televisão sempre que há confrontos. Nesses dias, trabalhadores do CSEGSF ouvimos os helicópteros, tanto de emissoras quanto da polícia, sobrevoando a área, assim como são vistos carros do Bope, Caveirão e carros de policiais. Essas ações policiais acontecem muitas vezes à luz do dia, com moradores vivendo momentos de tensão sem poderem sair de suas casas, ou sendo surpreendidos no caminho ao levar filhos à escola ou indo ao trabalho, tendo que se refugiar no primeiro lugar mais seguro que encontram ou permanecem deitados no chão. Quando se trata de horário escolar, ouve-se uma sirene na escola e as crianças já sabem que devem se deitar no chão ou se dirigir aos corredores da escola, afastando-se das janelas ou pátio para se protegerem. Situações assim já foram vivenciadas inúmeras vezes por nós, trabalhadores da ESF, que apesar do medo precisamos encontrar forças para controlar o pânico das crianças e das professoras. Muitas vezes também somos surpreendidos por barulhos de helicóptero que sobrevoam o território com tiros próximos à Unidade, quando o confronto ocorre nas comunidades do entorno da Fiocruz. Nessas situações é acionado o plano de contingência com o fechamento do portão da Fiocruz na Leopoldo Bulhões. Como reflexo da situação tensa na área, a sala de espera do Csegsf fica vazia, com pacientes faltando às consultas ou grupos da Unidade, sendo impedimento também para a realização de visitas

domiciliares ou ações no território, comprometendo dessa maneira o cuidado continuado com a saúde dessa população.

Para o enfrentamento dessa questão de segurança dos trabalhadores da ESF, foi criado em 2009, em parceria com Secretaria Municipal de Saúde, Subsecretaria de Atenção Primária, Vigilância e Promoção da Saúde e juntamente com a Cruz Vermelha, um plano de segurança, a estratégia acesso Mais Seguro, que classifica o grau de (in)segurança na área pelas cores vermelha, amarela ou verde e norteia nossas condutas. Existe um grupo na Unidade formado por diversos profissionais da ESF, nas esferas administrativa, de gestão, e direção, que se responsabilizam por esse plano de segurança e passam a informação a todos, principalmente aos que estão em atividades nos territórios.

5.4 PESQUISA EXPLORATÓRIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada em uma Unidade de Atenção Básica, o Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria (CSEGSF), localizada em Manguinhos, zona norte do Rio de Janeiro. A pesquisa busca investigar as narrativas de pacientes em sofrimento difuso e aborda a significação, ressignificação, percepção e pontos de vistas através das perspectivas e experiências obtidas com as narrativas de usuários da Unidade.

O método qualitativo busca compreender o fenômeno estudado, que muitas vezes encontra-se ligado a motivações, crenças, culturas, sentimentos e pensamentos da população. Segundo Spencer (1993), o modo como falamos de suas vidas é importante, sendo a linguagem utilizada e as conexões realizadas reveladoras do mundo como é percebido pelas pessoas estudadas.

A técnica utilizada para a coleta de informações foi a entrevista. O contato com o usuário foi iniciado com a aplicação de um pequeno questionário com perguntas (ver APÊNDICE B) sobre as condições sociodemográficas de nossos entrevistados. Em seguida foi realizada uma entrevista semiestruturada, elaborada a partir do instrumento MCGILL - entrevista narrativa de adoecimento-MINI, traduzido e adaptado para o português, visando à obtenção de narrativas de experiências, sentidos de adoecimento e sintomas. Este instrumento traduzido e adaptado para o português por Leal e cols. (2007), bastante utilizado para pesquisas no Brasil, é apropriado à investigação de experiências de adoecimento para qualquer problema ou condição de saúde, incluindo sintomas, diagnósticos biomédicos ou rótulos populares. A aplicação do instrumento junto a sujeitos adoecidos promove a produção de narrativas sobre significações ou explicações desse

sofrimento e de experiências prévias desses indivíduos ou de seus familiares; serviu de modelo para a significação da experiência do adoecimento em questão; cita os caminhos para se chegar ao cuidado, as experiências e adesão ao tratamento, avaliando também o impacto da doença sobre a identidade, autopercepção e as relações do entrevistado com os outros.

A McGILL - entrevista narrativa de adoecimento-MINI consta de 5 seções, incluindo 46 perguntas ao todo, sendo três seções principais e duas suplementares, assim organizadas: Seção 1: narrativa sobre a experiência inicial do adoecimento; seção 2: narrativa de protótipo; seção 3: narrativa de modelo explicativo; seção 4: serviços e respostas ao tratamento; seção 5: impacto sobre a vida.

A partir do instrumento original, elaborei o roteiro de minha entrevista baseando-me nas seções 1, 3 e 5, contemplando 15 itens do instrumento, conforme Quadro 1. Foram realizadas pequenas alterações no vocabulário das perguntas, visando a que fossem melhor compreendidas pelos usuários (conforme APÊNDICE C).

Quadro 1 - Quadro comparativo do instrumento McGill-MINI e o roteiro utilizado em nossa pesquisa

Seção 1: Narrativa sobre a experiência inicial do adoecimento	A: Narrativa sobre a experiência inicial do adoecimento, entendendo o início dos sintomas
1) Fale sobre a primeira vez que você sentiu que estava com o seu problema de saúde (PS) ou alguma dificuldade.	1) Fale sobre a primeira vez que você sentiu que estava com esse PS e o fez procurar a Unidade de Saúde.
2) Nós gostaríamos de saber um pouco mais sobre como foi que você se sentiu. Você pode nos dizer quando se deu conta que tinha esse problema?	2) Você pode nos dizer quando percebeu que tinha esse problema?
3) Você pode nos dizer o que estava acontecendo quando você teve seu (PS)?	3) Como foi que você se sentiu ao apresentar esses sintomas?
4) Estava acontecendo alguma coisa a mais?	4) Você pode nos contar um pouco o que estava acontecendo em sua vida quando teve esse problema?
5) Você procurou algum tipo de ajuda, tratamento espiritual, tratamento alternativo ou tratamento de qualquer outro tipo?	5) Você procurou algum tipo de ajuda médica ou espiritual?
6) Se você procurou um médico, conte-nos sobre sua ida ao médico /hospitalização e sobre o que aconteceu.	
7) Você fez exames ou tratamento após seu PS?	

SEÇÃO 3: Narrativa de modelo explicativo	B: Narrativa de modelo explicativo, relacionando os sintomas com os acontecimentos da vida
1) Você tem um outro termo ou expressão que descreva seu PS?	6) Você tem algum termo ou expressão que descreva seu PS?
2) Em sua opinião, o que causou seu PS?	7) Em sua opinião, o que causou seu PS?
3) Há alguma outra causa que tenha contribuído para isso?	
4) A seu ver, por que o seu PS se iniciou naquele momento?	8) Por que você acha que o seu PS se iniciou naquele momento?
5) Aconteceu alguma coisa dentro do seu corpo que poderia explicar seu PS?	9) Aconteceu alguma coisa dentro do seu corpo que poderia explicar seu PS?
6) Em sua família, no seu trabalho e na sua vida em geral, estava acontecendo alguma coisa que pudesse explicar o seu PS?	10) Em sua família, no seu trabalho e na sua vida em geral, estava acontecendo alguma coisa que pudesse explicar o seu PS?
7) Você pensou que poderia ter um (introduza a palavra que descreve o sintoma ou o mal-estar na linguagem popular)?	
8) O que geralmente acontece com pessoas que tem (nome popular)?	
9) O que (nome popular) significa para você?	
10) O que geralmente acontece com pessoas que têm (nome popular)?	
11) Qual o melhor tratamento para pessoas que têm (nome popular)?	
12) Como as outras pessoas reagem diante das pessoas que têm um (nome popular)?	
13) Quem você conhece que já teve esse (nome popular)?	
14) De que forma o seu PS é semelhante ou diferente do PS daquela pessoa?	
15) Você considera que o seu PS está relacionado a coisas que aconteceram em sua vida?	
16) Você pode nos contar um pouco sobre esses acontecimentos e de que modo estão ligados ao seu PS?	
Seção V: Impacto sobre a vida	C: Impacto sobre a vida
1) Como o seu PS modificou sua vida?	11) Se você tiver que dar um nome para seu os, qual seria?
2) Como o seu PS mudou o modo como você se sente ou pensa sobre você mesmo?	12) Você acha que seu PS modificou sua vida?
3) Como o seu PS mudou o modo como você vê a vida em geral?	13) Você acha que mudou o modo como você vê a vida em geral?

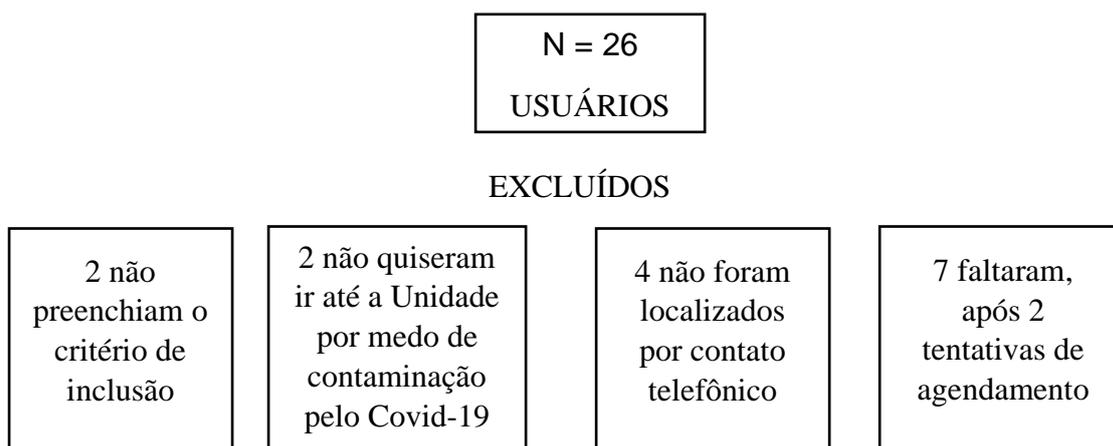
4) Como o seu PS mudou o modo das pessoas te olharem?	14) E mudou o modo das pessoas te olharem?
5) O que te ajudou a passar por este período da sua vida?	15) Quer falar algo mais?
6) Como a sua família ou amigos te ajudaram a passar por este período difícil da sua vida?	
7) Como sua fé, sua vida espiritual ou alguma prática religiosa ajudou você a atravessar este período difícil de sua vida?	
8) Há alguma coisa a mais que você queira falar?	

Fonte: Elaborado pela autora.

A seleção dos participantes foi iniciada após a apresentação do projeto de pesquisa aos profissionais da Unidade, que passaram a nos indicar os usuários que preenchiam os critérios de inclusão para a participação na pesquisa. Obedecendo a esses critérios, foram entrevistados usuários cadastrados e atendidos no Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria /ENSP/Fiocruz, com 18 a 65 anos inclusive. Foram excluídos da pesquisa os usuários de minha equipe de atuação, Harmonia, e os usuários com transtorno mental grave ou demência.

Vinte e seis usuários foram indicados a participar da pesquisa: dezesseis foram encaminhados por ACS; três, pela educadora física do NASF; três, por médicos de duas Equipes; dois, pela enfermeira de uma Equipe; uma, pela cirurgiã dentista; e um, pelo psicólogo servidor da Unidade. Iniciaram-se, então, as tentativas de contato telefônico para a formalização do convite de participação, esclarecimentos sobre o objetivo da pesquisa e a confidencialidade das informações e agendamento da entrevista. Ao final desse processo, 11 usuários foram entrevistados no período de 7 outubro a 26 de novembro de 2020 conforme Figura 2.

Figura 2 – Número de usuários indicados a participar da entrevista x usuários entrevistados



INCLUÍDOS

11 ENTREVISTADOS

Fonte: Elaborado pela autora

No início da entrevista foi lido o Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE (ver APÊNDICE A) e, após assinatura, uma cópia foi entregue ao usuário.

As entrevistas variaram de 27 minutos a 1 hora e seis minutos, média de 45 minutos; o tempo total das 11 entrevistas foi de 8h 25min, transcritas pela própria pesquisadora após escuta exaustiva, respeitando-se grafia e sintaxe utilizadas pelos 11 entrevistados. Para a identificação dos entrevistados, optamos por utilizar nomes fictícios pensados a partir de nomes de plantas, correlacionando-os com algumas características dos mesmos: Iris, Margarida, Verônica, Dália, Hortênsia, Lis, Camélia, Violeta, Rosa, Cosmos e Antúrio.

5.5 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DOS ENTREVISTADOS

5.4.1. Sexo

Conforme Tabela 3, a maioria dos entrevistados era do sexo feminino, o que corrobora com estudos demonstrativos de que a mulher procura mais a Unidade de Saúde, se comparado aos homens, seja para seu próprio cuidado, ao de familiares, vizinhos ou amigos. PNAISM, (2004). Os homens em vez de buscarem o serviço de Atenção Básica, em muitas situações adentram o sistema de saúde através da atenção especializada PNAISH, (2008). Soma-se a isso a questão cultural, que inclui crenças e valores existentes sobre o que é ser masculino, e a doença considerada um sinal de fragilidade. Devido a essa percepção, o homem adia a ida ao médico com medo de se tornar vulnerável e acaba por se expor a maiores riscos. Ressalto que apenas dois homens foram entrevistados, ambos com idade acima de 60 anos, sendo um deles, com 68 anos, incluído na pesquisa mesmo suplantando a delimitada previamente. Isso se deu devido à dificuldade de conseguirmos depoimentos de pessoas do sexo masculino. Observo que ambos já são aposentados, o que talvez tenha sido um facilitador para que frequentasse a Unidade com mais regularidade, além de serem portadores de hipertensão arterial sistêmica (HAS). Sabe-se que uma das dificuldades apontadas pelos homens em acessar

o serviço relaciona-se ao fato de as Unidades fecharem às 17 h, quando a maior parte dos trabalhadores ainda não retornou à casa. Isso foi contornado com a extensão do funcionamento do serviço de saúde até as 20h, buscando-se atender à demanda de quem trabalha fora, realidade que hoje inclui o universo feminino.

Observo ainda que não existem programas de promoção de saúde dirigidos aos homens nas Unidades de Saúde, o que torna pouco atrativa a procura pelo cuidado, e talvez tenha sido esse um fator dificultante para a entrevista com jovens do sexo masculino. Numa tentativa de atrair os adultos jovens masculinos, iniciou-se o pré-natal do parceiro, eficaz quando se pensa na construção de vínculos com a parceira e com sua nova família, já que essa tem sido ainda uma preocupação com a saúde reprodutiva apenas da mulher.

Outra questão que aponto é a diferença nos resultados encontrados nas entrevistas com os dois usuários do sexo masculino. Um deles mostrou-se muito tranquilo, seguro de si, confiante, respondendo exatamente às perguntas, falando muito pouco sobre seus sentimentos; já o outro, muito desconfiado e sensível, emocionou-se várias vezes.

Tabela 3 – Pacientes entrevistados segundo o sexo

Feminino	9
Masculino	2

Fonte: Elaborado pela autora.

5.4.2. Faixa etária dos entrevistados

Conforme consta na Tabela 4, foram consideradas 3 faixas etárias: de 18 a 35 anos, de 36 a 50 anos e acima de 50 anos. Entrevistamos duas mulheres, com 32 e 33 anos, ambas com filhas pequenas, o que facilita o vínculo e cuidado longitudinal com as equipes da Unidade, desde o pré-natal, estendendo-se às consultas de puericultura.

Entrevistamos duas pessoas na faixa etária de 36 a 50 anos, ambas do sexo feminino, do lar, ambas com doenças crônicas: uma com HAS e diabetes insulino-dependente e a outra com hipotireoidismo e artrite reumatoide. Elas frequentam a Unidade e necessitam de atenção integral no cuidado continuado, já que são portadoras de doenças de múltiplas causas e necessitariam do olhar de várias categorias profissionais, caso fossem remanejadas. Uma delas frequenta o serviço de psicologia que no momento da pandemia da Covid-19 está funcionando na modalidade on-line.

Sete entrevistados têm mais de 50 anos, sendo cinco deles portadores de HAS, e requerem atendimento para acompanhamento e estratificação de risco de sua patologia para evitar complicações. Antes da pandemia, dois usuários desse grupo frequentavam a academia carioca, um dispositivo de promoção de saúde que oferta atividades físicas aos usuários das Unidades de Atenção Básica.

Tabela 4 – Pacientes entrevistados segundo a faixa etária

18 a 35 anos	2
36 a 50 anos	2
Acima de 50 anos	7

Fonte: Elaborado pela autora.

5.4.3. Cor ou raça dos entrevistados

Para a pergunta sobre a cor ou raça dos entrevistados, utilizei o método da autodeclaração, que se baseia na declaração espontânea do indivíduo, consagrado internacionalmente na Declaração de Durban em 2001. Segui a classificação do IBGE sobre cor ou raça; preta, branca, parda, amarela ou indígena. Três entrevistadas responderam que eram morenas e, como não se incluía essa classificação, se disseram pardas. Assim tivemos: 2 brancos, 1 preta e 8 pardos, conforme Tabela 5.

Sabemos que há maiores níveis de vulnerabilidades econômicas e sociais entre a população preta, parda e indígena, o que se explica pelas nossas origens históricas o que se mostra persistente até hoje. Segundo estudos do IBGE, esses dados influenciam diretamente as condições de moradia, emprego, acesso à saúde, saneamento básico, educação e nível de violência a que estamos submetidos, causando muitas formas de sofrimento.

Tabela 5 – Pacientes entrevistados segundo a cor ou raça

Parda	8
Branca	2
Preta	1

Fonte: Elaborado pela autora.

5.4.4. Condição de moradia

Nove dos nossos entrevistados têm moradia própria na comunidade, e 2 moram em casa alugada, um deles inclusive está fazendo obra de melhoria em sua casa, conforme Tabela 6. É preciso lembrar que essas moradias não possuem documentação da prefeitura,

mas na comunidade são reconhecidas como casas próprias. A nossa entrevistada, aposentada por invalidez, apesar de ter sua casa própria diz não conseguir construir o quarto da neta de 12 anos, com quem vive, alegando que o que recebe é destinado à subsistência de ambas.

Tabela 6 – Pacientes entrevistados segundo a condição de moradia

Casa própria	9
Casa alugada	2

Fonte: Elaborado pela autora.

5.4.5. Vínculo empregatício

Dos 11 entrevistados, apenas uma mulher tem vínculo empregatício, 3 pessoas estão aposentadas, sendo 2 por invalidez, conforme Tabela 7. Do total de entrevistados, 7 - todas elas, mulheres - estão desempregadas. A pandemia provocou o desemprego de 5 dessas mulheres que trabalhavam sem vínculo empregatício. Uma mulher de 64 anos trabalhou a vida toda como emprega doméstica, sem carteira assinada, e agora reside em casa de filha, provisoriamente, até conseguir um lugar para ficar.

Tabela 7 – Pacientes entrevistados segundo o vínculo empregatício

Com vínculo empregatício	1
Aposentados	3
Desempregados	7

Fonte: Elaborado pela autora.

5.4.6. Escolaridade

Em relação à escolaridade, apenas uma entrevistada tem ensino superior completo; formada em administração de empresas, não trabalha em sua área, o que lhe causa enorme frustração e sofrimento. Cinco entrevistados têm ensino médio completo, 2 concluíram o ensino fundamental, 2 não completaram o ensino fundamental; uma entrevistada não teve chance de estudar, pois morava em área rural e ao vir para a cidade do Rio de Janeiro começou a trabalhar em casa de família. Chama a atenção o fato de 8 entrevistados terem um bom nível de escolaridade, mesmo vivendo em condições sociais tão precárias, conforme Tabela 8.

Tabela 8 – Pacientes entrevistados segundo a escolaridade

Superior completo	1
Ensino médio completo	5

Ensino fundamental completo	2
Ensino fundamental incompleto	2
Sem instrução	1

Fonte: Elaborado pela autora.

5.4.7. Religião

A religião evangélica prevalece entre os entrevistados, sendo que 6 deles declararam-se evangélicos, conforme Tabela 9. O censo 2000 observou um aumento das igrejas evangélicas no Brasil e de novas denominações religiosas que se ramificam a partir delas. Quatro entrevistados são católicos, e apenas uma mulher não se diz religiosa apesar de acreditar em Deus.

O pertencimento a uma crença religiosa é uma característica muito antiga e frequente em todas as sociedades. e, na maioria das vezes, está relacionada a um sentido de vida, de identidade e orientação diante de tantas incertezas e sofrimentos encontrados no dia a dia. A religiosidade faz parte da vida dos nossos usuários, sendo a igreja o local que acolhe, abriga, agasalha e onde muitos encontram apoio social, emocional e psíquico para suas lutas e mazelas.

Tabela 9 – Pacientes entrevistados segundo a religião

Evangélica	6
Católica	4
Não tem religião	1

Fonte: Elaborado pela autora

5.4.8. Grupos comunitários

Somente três entrevistados dizem participar de grupos comunitários, conforme Tabela 10. A função do grupo comunitário também é oferecer apoio, pertencimento, dando respaldo às pessoas em seus enfrentamentos diários. Devido a isso considere os grupos de apoio realizados na Unidade de Saúde como grupos comunitários. É interessante notar que um dos homens entrevistados, aposentado e mora sozinho, frequenta os ensaios da escola de samba, seu local de lazer.

Uma usuária que participa de grupo de terapia na Fiocruz afirma que: “a Fiocruz é meu porto seguro”. Ela, no momento, não encontra apoio na igreja, mas sente-se acolhida, respeitada e cuidada na Fiocruz, chegando inclusive a celebrar seu casamento nesse local com os amigos da academia carioca e a professora de educação física. Outra

usuária diz “Aqui no posto tenho mais amigo do que na própria família, aqui chego, peço a médica, faço amizade com elas. Já tinha trabalhado anos aqui, aqui me distraio mais até que dentro da minha família.”

Tabela 10 – Pacientes entrevistados segundo a participação em grupos comunitários

Participa de grupo comunitário	3
Não participa	8

Fonte: Elaborado pela autora.

5.4.9. Cuidadores

Outro ponto que merece destaque: das nove mulheres entrevistadas, 6 são cuidadoras de algum membro de sua família, conforme Tabela 11. Em nossa sociedade o “cuidar de alguém” é culturalmente inculcado na figura da mulher desde muito cedo, e muitas desempenham esse papel em detrimento de seu próprio bem-estar, como ficará demonstrado nas narrativas que obtivemos dessas mulheres. Duas cuidam de suas filhas, outras duas cuidam de seus pais, uma cuida de seu marido e outra, de sua neta. Todas elas se sentem sobrecarregadas ao desempenhar essa função, que compromete muitas vezes o autocuidado e afeta suas escolhas de vida.

Tabela 11 – Pacientes entrevistados segundo a condição de cuidadores

9 Mulheres	6
2 Homens	0

Fonte: Elaborado pela autora.

5.4.10. Perfil de utilização da Unidade

Os usuários da Unidade de Saúde apresentam perfis de utilização diferentes, de acordo com suas necessidades. Contudo, a pandemia modificou o acesso ao tratamento nas Unidades de Saúde, afetando diretamente o cuidado e promoção da saúde neste período. Diferentes estratégias de atendimento tiveram que ser adotadas para o enfrentamento de novas demandas com os sintomáticos da Covid-19, segundo orientação da SMS RJ. Os usuários não puderam mais participar de atividades de promoção de saúde, como a academia carioca, atividades de atenção à saúde do idoso, terapia comunitária e grupo de auriculoterapia. Até os atendimentos de cuidado continuado para controle de hipertensão e diabetes foram espaçados para dar conta da assistência a grupos prioritários

como gestantes, puérperas, bebês de até seis meses e portadores de tuberculose e hanseníase.

A maioria dos usuários quando questionado sobre a frequência na Unidade perguntou: “antes ou agora na pandemia”? Isso demonstra terem ciência dessa mudança de estratégia adotada e sentirem os reflexos dessas interrupções. Seis usuários disseram que vieram esporadicamente à Unidade no último ano (2 ou 3 vezes), mas receberam atendimento quando apresentaram uma queixa aguda que demandou intervenção imediata. Outros três usuários continuam a vir com frequência semanal ou quinzenal; um, para aferição da pressão e outras duas usuárias, com quadros complexos e acompanhamento por vários profissionais, o que torna evidente que o cuidado dos grupos prioritários não foi afetado, conforme Tabela 12.

Tabela 12 – Pacientes entrevistados segundo perfil de utilização da Unidade

Muito utilizador	6
Pouco utilizador	3
Não responderam	2

Fonte: Elaborado pela autora.

5.4.11. Doença Crônica

Dos 11 entrevistados, todos têm diagnóstico de doença crônica, realizando acompanhamento no CSEGSF ou na referência secundária, conforme Tabela 13. Entre os que apresentam doença crônica não transmissível (DCNT), 6 são hipertensos, 3 possuem diagnóstico de transtorno depressivo e fazem acompanhamento na psiquiatria e na equipe de referência; 2 apresentam diagnóstico de doença endócrina, sendo hipotireoidismo e diabetes mellitus insulino dependente (trata-se de uma DCNT, mas considere como endócrina somente para fins de registro); 2 são diagnosticados com doença autoimune Saaf e artrite reumatoide, com acompanhamento na referência secundária e nas equipes de referência. São usuários que não tiveram seus acompanhamentos afetados pela pandemia da Covid-19.

Tabela 13 – Pacientes entrevistados segundo diagnóstico de doenças

DCNT	6
Transtorno Psiquiátrico	3
Doença Endócrina	2
Doença autoimune	2

Fonte: Elaborado pela autora.

Após a transcrição das gravações e repetidas leituras do material das entrevistas, procedemos a uma análise que possibilitou a delimitação de temas e subtemas, oriundos das narrativas elaboradas pelos usuários nas entrevistas.

6 AS NARRATIVAS DOS USUÁRIOS

Apresento Antúrio, 65 anos, nosso último entrevistado, branco, evangélico, aposentado por invalidez, morando sozinho, com curso fundamental completo, moradia própria, hiperutilizador com acompanhamento na equipe e psiquiatra da Unidade. Sua narrativa de caos nos angustia pela riqueza de detalhes, mas sobretudo pelas suas expressões, movimentos que traduziram toda a sua dor, revivendo o dia em que sua vida mudou. E com ele choramos e nos emocionamos. No momento em que estava recontando sua história descobriu um caminho que poderia ter sido traçado há 20 anos, porém no auge de seu sofrimento e dor não foi possível ter essa clareza de sentimentos. Sensibilizou-nos, pois, em sua entrevista, revive seu caos interior e consegue compreender sua história de adoecimento e sua busca pela ressignificação de vida durante todo esse período. Percebemos sua expressão serena ao término da entrevista.

Segue sua narrativa do caos: “O que eu queria para minha filha... o que mais me aborrecia com ela era o seguinte: ela começou a fraquejar nos estudos e começou a cair na gandaia, como diz o termo, a senhora sabe o termo, né? em quase tudo. Eu disse para ela: Luiza você quer parar de estudar? Isso é uma coisa que vai me aborrecer contigo... mas que você pelo menos venha a completar seu segundo grau completo, aí não mexo mais contigo”. “Ela falava: tá bom pai, tá bom, mas ia pro colégio...”

“Minha filha é o seguinte, ela era o meu retrato, até minha mãe falava que filha menina puxa muito o pai, mas o gênio ela puxou da mãe dela. Ela tinha pavio curto, andava com gente que não deveria andar, entendeu? Garotas que tinham quem defendesse elas, e eu, o Zé aqui, um simples trabalhador. Eu falava: Luiza, você, eu falava sempre esse ditado para ela: a corda sempre arrebenta do lado mais fraco, hein? E dito e certo. Tava no meio da garotada, ela ia e implicava com os outros, o camarada ia lá e batia em quem? Na filha do Zé otário, trabalhador, tá vendo? Eu te aviso, a vida é isso aí. Aí ia eu lá tirar satisfação com a pessoa, entendeu? Até que ela foi estudar nesse colégio que tem em Bonsucesso, famoso... colégio público aqui de Bonsucesso. Aí ela entrou, ali tem pessoas das comunidades ao redor, as crianças todas da comunidade estudam lá, então não é difícil na hora do recreio arrumar encrenca. Eu falava, dava conselho e não adiantava nada. Na rua que eu morava, tinha uma garota que era sua melhor amiga e depois virou inimiga dela. Aí tinha uma outra lá que não vou falar o nome que já passou tanto tempo, que não vou falar nome de ninguém. A diretora gostava muito dela e sempre dava razão para ela. .E tinha briga, eu não tava lá para saber, a diretora dava razão para a outra garota. Pai, às vezes tô quietinha lá no canto, (dá até vontade de chorar), acontece

uma briga no pátio, ela vinha falar: aposto que era a Luiza. Ela chegava lá, não era a Luiza, não era com minha filha. Ela, quando minha filha morreu, olha só o que eu passei, ela queria tirar minha filha de lá. Minha filha também não queria mais ficar. Sabe o que ela teve coragem de fazer com um pai? Então tá, não vou ficar mais aqui então. Ela olhou para mim e falou: o Sr. concorda com o que ela tá falando? Eu não sei o que se passa aqui. Ela disse que tudo a senhora bota a culpa nela. Isso foi em março. Fiz de tudo, mas não arrumei vaga, não consegui arrumar mais colégio para ela, não consegui, vai perder o ano, perdeu.... Foi março, ela morreu em 29/5. Aí ela falou: pai, arrumei um serviço aí para vender jornal. Mas quem disse? Eu não vou assinar! Acredita que ela foi lá no jornal na Gazeta Mercantil que até faliu...(Tô até com a boca seca. Quer que pegue uma água? Não, não precisa não.)

...aí a senhora acredita que ele empregou minha filha assim mesmo, sem autorização de pai ou de mãe? Ela tinha 14 anos, foi em maio, ela ia fazer 15, faltava quase três meses, três meses e pouquinho... Ali eu pensei, esfriei um pouco, falei assim: eu vou deixar ela ver o que é levar a vida, pois ela tá pensando que é fácil. Eu, na minha infância, passei até fome, já sabia o que era sofrimento, sei o que é sofrimento... Na minha infância eu passei até fome, meu pai trabalhava e bebia, já faleceu. Minha mãe também já faleceu, há pouco tempo. Meu pai foi jovem, com 44 anos, de infarto... Quer dizer, comecei a trabalhar antes dela, com 10 anos, tinha que me virar, não tinha jeito, faltava coisa em casa.

Aí três semanas depois, quando em uma segunda-feira, em 29/5/2000, pode olhar aí no computador se não foi uma segunda feira, aí vem a mulher me chamar lá, a diretora está chamando o Sr. lá, tem telefonema pro Sr. lá. Eu fui lá... Sabe que veio negócio na minha cabeça que já tinha acontecido alguma coisa com minha filha... E eu já tinha esse medo de acontecer alguma coisa com ela em qualquer lugar, tanto medo que tinha de perder ela que acabei perdendo... Quem atendeu foi voz de homem: alô, Sr. Antúrio, sou eu. Olha, não tenho uma notícia muito boa para dar ao sr não. A sua filha sofreu acidente. Eu falei: o quê? Meu pé saiu do chão, já me tirou o chão só de falar que ela tinha sofrido acidente. Procurei me controlar: que tipo de acidente? Ele falou: ela foi atropelada. CARAMBA! Luiza foi atropelada, meu Deus do céu! (começou a chorar). Pera lá, vou perguntar aqui outra coisa: atropelada do quê? Se foi de carro, normalmente quando é atropelada de carro.... Nem sabia qual era o cruzamento mais perigoso do Rio de Janeiro, botaram a menina, era 5 de maior e só 3 de menor, uma das menores era minha

filha, lá na praça S. a senhora conhece a praça S.? Eu falei: que tipo de veículo que atropelou ela? Ele falou: foi um ônibus, eu falei: ferrou”.

No acompanhamento com profissional: “Dr. passou, não lembro se foi o Dr. Alberto, não lembro direito, mas na época que ele tava aqui, eu me tratava com ele. Até os dias de hoje “Hoje eu tomo, porque eu sinto um desconforto, umas dores fortes, aí tenho que tomar meus remédios...”

Antúrio avalia qual o impacto em sua vida, a partir dessa experiência: “Modificou, né, modificou. Até os 45 anos, antes dela morrer, eu não tomava remédio para pressão, embora na minha família tenha histórico de infarto... Modificou em tudo praticamente, em todos os sentidos”.

Nesse momento se emociona e diz: “Mudou, eu para mim hoje eu penso que foi pior, que se tivesse mais um filhinho eu ia cuidar mais da minha saúde para cuidar dele. Mas eu não tinha cabeça nem força para fazer o que eu tô pensando agora.”

Já foi questionado pelo médico se suas dores não tinham outra causa: “Dr. Lucas já me falou da dor da alma, mas não é isso...”

Para finalizar, relata: “Se eu soubesse que ia tocar nesse assunto, eu ia trazer foto dela. Se soubesse que seria uma conversa como tá sendo, fazendo uma biografia minha como os famosos fazem, ela não ia ficar de fora, ia começar com a minha filha”.

6.1. NARRATIVA SOBRE ADOECIMENTO

Essas narrativas foram construídas a partir da resposta às perguntas 1 e 2 do meu roteiro de entrevistas (ver APÊNDICE C).

6.1.1. Descrevendo Sintomas

Os sintomas do sofrimento difuso, como definido por Victor Valla, são vagos, difusos, não podendo ser definido por um único termo. Como o paciente tem dificuldade em explicar, tenta descrever utilizando várias palavras, explicando com sentimentos e sensações que já experienciou, como observado nas falas das pacientes abaixo:

Iris: “Eu sinto tipo, é uma agonia que dá, o coração parece que fica bem apertadinho, o corpo fica todo estremeado e depois que passa o tremor o corpo fica todo dolorido ... É uma agonia, angústia...”

Margarida: “...às vezes eu procuro o ar e ele não vem, eu tenho que forçar, forçar..... tentando que ele (ar) venha naturalmente”.

Hortênsia: “Esse bolo na garganta de vez em quando, assim é uma coisa assim que não sei explicar...parece é tipo uma tremedeira mesmo que dá, é muito rápido, dá e passa, é tipo como se tivesse com frio, geralmente dá nessa região da barriga e assim, vem, mas é uma coisa tão rápida que eu não sei ...”

E ela continua: “Senti dor no peito, não foi dor, foi uma aflição... angústia eu senti isso. Ahhh é como se você estivesse sendo oprimida sabe, tem coisas que eu não sei explicar, uma sensação de opressão como se tivesse alguém te fechando, sabe como se você tivesse num canto empurrada e te imprensa? Então, foi isso, doutora,”

Camélia: “Eu tenho muita palpitação... Aí passava mal direto, direto, dava palpitação e falta de ar ... coração palpitando, tinha vontade de arrancar o coração e jogar fora, coração palpitando parece que vai sair, e a cabeça não para de doer...a cabeça dói sempre, sempre, sempre.”

Violeta: “...Sinto dor no estomago, parece que a vista vai escurecer, que vou desmaiar, respiro fundo para não desmaiar e não ficar nervosa...quando sinto essa dor no meu peito, eu fico tão nervosa que vai me dando dor de barriga, vai me dando uma aflição, aflição e vai apertando, apertando, aí vai me dando, cólica, cólica...”

Rosa: “Ah, ansiedade, dor gastura no estômago, toda hora me dá vontade de comer, ansiedade eu sinto, isso aí...também pode ser depressão, ansiedade pode ser essas coisas assim que tá me atacando, tô muito nervosa eu não ando bem, eu não ando bem...”

Para Camélia o tempo exterior durou dois, três meses, porém seu sofrimento foi sentido de maneira muito mais duradoura que deixaram marcas impressas em seu corpo. Essa experiência nos remete a Kant (1985) ao dizer que a narrativa funciona como uma ferramenta na construção da representação do mundo, pois enquanto o espaço é a forma de nossa experiência exterior, o tempo é a forma de nossa experiência interior.

Camélia: “Eu fiquei uma velha, sabe? Isso tudo aconteceu em dois, três meses, não foi muito tempo, não, graças a Deus, mas foi horrível. Minha pele ficou feia, o cabelo ficou desse tamanho assim, horrível ... Foi pouco tempo, mas muito sofrido, aí sei lá, minha cabeça começou a ficar, sei lá, foi muito ruim.”

6.1.2. Lidando com Sintomas

Os pacientes encontram diversas maneiras de lidar com seus sintomas de sofrimento, de acordo com seus arcabouços internos, com experiências anteriores que superaram ou não, uns mostrando-se mais resilientes que outros. O próprio contexto

social e cultural influencia a forma como a pessoa vivencia seu sofrimento. Veremos abaixo:

Margarida: “Então, assim o que que eu faço, eu consegui administrar a tonteira, não é legal, mas eu tento, sabe, sinto aquele frum, eu me escoro em um lugar, na primeira coisa que está na frente, fecho o olho e respiro fundo, sinto que vai abrindo (o pulmão) de novo”.

Dália: “...aqui (no CSEGSF) tenho mais amigo do que na própria família, aqui chego peço a médica, faço amizade com elas, aqui me distraio mais que até dentro da minha família”.

Lis, no cuidado com os seus 30 gatos, encontra momentos de leveza, que fazem com que não pense em seus sofrimentos, quando diz: “É uma coisa que te tira um pouco, te dá uma ajuda, porque você faz aquilo e só pensa naquilo, não pensa no problema, você não pensa...”.

E complementa, dizendo: “...um dia de cada vez, mas eu to tentando, tem dias que tô triste.... mas faço igual a uma amiga: só a voz que tá boa mesmo, porque por dentro não tá bom, não...”.

Rosa tem uma maneira singular de driblar a insônia: “... perco o sono, fico rolando. Aí amarro um pano assim para ver se durmo, durmo e acordo, cochilo e acordo, aí amarro assim um pano para ver se cochilo melhor, para escurecer, mas depois durmo um pouco, durmo e acordo, durmo e acordo. Fico pensando muita coisa, a gente quando perde o sono fica pensando, é ou não é? Ah, fico pensando muita coisa! Ah, meu Deus, só Deus mesmo, fico pensando muita coisa. Risos.”

Já Antúrio lança mão dos medicamentos para confortar suas dores: “ ...Hoje eu tomo (medicações) porque eu sinto um desconforto, umas dores fortes, aí tenho que tomar meus remédios...”

6.2. NARRATIVA EXPLICATIVA

Através das perguntas 3, 4, 7, 8, 9, 10 e 11, do meu roteiro de entrevistas, os usuários puderam reviver suas experiências de sofrimentos, procurando nomear, explicar e relacionar as causas a sintomas que apresentam, ou a doenças do próprio corpo.

6.2.1. Nomeando Sintoma

A primeira impressão é que “nomear sintoma” não direcionava a uma boa pergunta, já que alguns pacientes não conseguiam explicitar seus sintomas. Porém, após escuta e

leitura exaustiva das respostas, compreendo como é difícil dar nome ao sofrimento que apresentam, ou porque sofrimento não tenha mesmo nome e é um campo sagrado, apenas compreendido, vivido e sentido por aquele que adentrou essa experiência.

Com essa compreensão, Iris, Verônica, Hortênsia, Cosmos e Antúrio não nomearam seus sofrimentos.

Algumas usuárias deram nome a transtornos que já são conhecidos e estudados pelo campo científico, com CIDS definidos, como o transtorno da ansiedade e do pânico. Provavelmente já receberam esses diagnósticos e reproduzem a fala de seus médicos:

Margarida disse: “Caraca, sei lá, ansiedade, ansiosa”.

Camélia não teve dúvida, respondeu com bastante ênfase: “PÂNICO!!! Simmm!”

Violeta: “Ansiedade, acho que é ansiedade”.

Já Lis e Rosa não conseguiram definir bem, apontando uma confusão de sentimentos, algo que não é normal, o que sentem. Mas o que seria normal? Segundo Canguilhem, a fronteira entre o normal e o patológico é imprecisa, se considerada a mesma característica para diversos indivíduos. Pode-se tornar, porém, algo preciso, ao se analisar um único indivíduo. O que é normal em determinada situação pode se tornar patológico em outra, dependendo das vivências que o indivíduo experiencia, das consequências e alterações que sofre a partir dessas mudanças e se percebe ser capaz ou não de realizar tarefas que antes cumpria sem limitações.

Lis: “Uma confusão, sei lá, ainda tem muita coisa que tá sem resposta.”

Rosa inicialmente entendeu que deveria atribuir nota a seu sofrimento, e logo em seguida responde: “Ah, nota? Não, nome! Ah, não é normal, não é normal o que eu sinto, não é normal...”

Dália inicialmente não entende a pergunta, mas depois, além de atribuir nome, atribui um significado para o que ela faz sentido, e justifica seu sofrimento: “Como assim? Ah, nome que eu dou é Deus, sem Ele eu não estaria em pé.”

6.2.2. Explicando Sintomas

Esse tema está baseado nas perguntas 3, 4 e 11, inseridas em meu roteiro de entrevistas.

Segundo Hyden (1997), uma das formas mais poderosas de expressar o sofrimento e as experiências relacionadas ao sofrimento é a narrativa. Ela dá voz ao sofrimento de um modo que excede o âmbito do biomédico. Hyden nos afirma que a

narrativa integra o contexto de vida da pessoa e facilita a construção de sua realidade e identidade, como se verifica em algumas falas a seguir.

Alguns pacientes relacionam seus sofrimentos a situações vividas no contexto familiar:

Iris: “Acho que as coisas começaram a piorar com a separação do meu pai e minha mãe, tipo assim, antigamente eles tinham uma vida mais difícil, pois meu pai bebia, meu pai teve dois AVC e aí nossa vida começou a mudar um pouco.”

Dália: “E vem a lágrima do nada, eu tô assim e vem aquela lágrima e lembro do filho morto, a casa, o outro atropelado, os dois usando droga.” (...) “agora a casa tá vazia, aí deito na cama assim e fico olhando, porque só eu sofrer desse jeito e não ver ninguém, nesse momento sinto aperto no peito ... Aí vem a lágrima.”

Lis: “Eu perdi minha mãe com 16 anos, aquilo foi uma bomba para mim .. Então eu casei e queria muito ter uma filha e em seguida descobri que tinha esse problema de saúde e não ser mais uma pessoa saudável ... Foi muito complicado, muito difícil para mim.”

Violeta: “As coisas também que a gente via, a situação da minha mãe do meu pai, meus irmãos mais velhos, o sofrimento... isso tudo. Eu me sentia muito fechada, muito calada pelas coisas que via meu pai fazendo com minha mãe, meus irmãos crescendo... Fui ficando muito fechada, muito calada...”

Rosa: “Tô sentindo muito triste, não tô legal. Tudo isso atinge... Já tenho meus problemas, né? Eu acho injustiça dele, ficar me humilhando toda hora, a gente dá a mão para a pessoa e a pessoa ficar me humilhando toda hora e agora ele me humilha mais ainda, não tô nem chegando perto dele para evitar, deixo ele para lá e eu para cá.”

Outros relacionam o sofrimento a questões pessoais, características de seu modo de ser e à maneira que encontram para os enfrentamentos de suas dificuldades.

Margarida: “Mas quando eu fico mais acelerada ... Eu sou meio sanguínea sabe, tudo meu é na impulsividade, acelerada, sabe? Tem que ser agora, tem que fazer, eu consigo, eu consigo, então não sei se é isso...Tipo assim: faço várias coisas ao mesmo tempo... Isso é coisa minha... Isso é desde criança, desde criança eu era, vamo que vamo, não pode ficar esperando!”.

Hortênsia: “A tremedeira não foi nessa época não, tem pouco tempo, vou te falar não é tremedeira não... Assim, é tipo... não é bem tremedeira, é tipo assim... eu não sei explicar isso ... e como se a pessoa levasse um susto, sinceramente eu não consigo explicar como que é a situação.”

A explicação do sintoma nesse caso deve-se a situações gerais de estresse vividas, como se não houvesse uma resposta para as dificuldades, sejam elas relativas a questões sociais ou familiares.

Lis: “...falta de ar, mais quando tô deitada, quando vou dormir. De repente, de um lado, aí dá falta de ar. Não sei se pelo estresse... é muita coisa, não sei, é muita coisa que a gente se sobrecarrega ... essas coisas é um ponto de interrogação.”

A paciente ainda relaciona o sofrimento com o momento atual vivido, mostrando a influência de diversos fatores que intensificam as dificuldades já existentes, mas não trabalhadas por ela: “As coisas a mais chegaram com a pandemia, aquilo tudo que você ia empurrando com a barriga... Acho que aconteceu isso com muita gente, foi um tempo para dizer para você e para as pessoas: olha, tá dando ruim, negócio não tá bom ... Para mim não tá bom... Eu chorava do nada, mas esse choro era de repente isso, misturado com todos esses sentimentos dentro de você.”

O sofrimento é tão grande que a entrevistada não se reconhece em seu corpo, em suas atitudes, como é ratificado no relato de Camélia. A sua narrativa causa angústia em quem escuta, como definido por Frank como ‘narrativa do caos’: “Depois ficava um bocado de tempo sem olhar no espelho, não era eu. Às vezes assim ainda tem dias ainda que eu acordo e eu falo que é a outra Camélia, falo para o Dr. Maurício que moram duas outras Camélias aqui dentro, e não gosto delas. Ai não gosto, sabe? Parece que tá dentro de mim, do meu lado. Acho que ela me causa dor, tem dia que ainda acordo e vejo no espelho que não sou eu; é a outra Camélia. Está no meu lado, me dá uma angústia, sabe? Parece que aqui dentro fica tudo misturado, apertaaaado, dói, dói o peito, um coração, dói. A pessoa fala que coração não dói, mas coração dói sim, dói muito, aí fica forte, forte. Tenho vontade de arrancar ele e jogar fora para parar de tanto que dói. Aí a cabeça dói, dói muito, é uma doooooorrrr que parece que tá enfiando aquele negócio dentro, uma furadeira dentro. Aí eu respiro, respiro, me balanço, vai passando. Abano, fico debaixo do chuveiro, debaixo do chuveiro, vai passar... Mas antes não sabia fazer isso. Olhava para minha mão e não achava que era minha mão, não queria olhar para minha mão, ficava assim... Agora não fico mais assim, só às vezes...”.

Camélia encontra-se em fase da desorganização, como dito por Reiser e Schroder, estágio observado no entendimento da experiência da doença, quando o paciente sofre momentos de tensão e conflito interno após entrar em contato com suas emoções, vivências e diagnóstico. O tempo não apresenta a mesma velocidade habitual,

o futuro fica incerto, podendo deixar o usuário confuso, irritado e agressivo, devido ao enorme sofrimento que vivencia nesse estágio.

Na abordagem do usuário que sofre é importante investigar sua rede de apoio, seja familiar, vizinhança ou na própria comunidade, pois, usuários com rede de apoio forte enfrentam melhor seus problemas do que aqueles com uma frágil rede de apoio. Ao se sentirem apoiados, os usuários evoluem para a fase de reorganização da experiência da doença, por encontrarem apoio na superação de seus sofrimentos. O ACS, por conhecer todo o território, nos diz com muita assertividade sobre a existência ou não dessa rede de apoio.

Nas falas seguintes, entretanto, encontramos muita solidão e fraca rede de apoio:

Dália “Tem hora que dá tristeza, minha avó também foi embora, minha tia (ambas morreram) que eram quem me ajudavam, só elas duas a cuidar disso tudo, que o resto da família nem eu gosto, me humilham.”

Camélia: “Foi essa misturada de coisas. Perdemos tudo de uma hora para outra, a gente não tinha nada, nada, nada, só a roupa do corpo. Isso tem quase três anos. Minha família não queria me ajudar, só me ajudava se eu largasse meu marido, e eu não queria largar ele, não queria deixá-lo.”

O sofrimento muitas vezes é acompanhado de tanta dor que o usuário pensa em acabar com essa dor dilacerante, surgindo a ideação suicida, podendo evoluir para o comportamento suicida, com tentativas que colocam a vida em risco. Havendo o risco iminente de suicídio, será avaliada a emergência médica que justifica a solicitação de vaga zero para a internação hospitalar, principalmente se o usuário não possui rede de apoio efetiva. Na avaliação do usuário em sofrimento, perguntar sobre a presença de algum pensamento suicida ou não pode trazer-lhe alívio da angústia, devolvendo -lhe esperança, podendo inclusive afastar a ideia de suicídio, pois encontrou alguém que se importa com o seu sofrimento. É a zona de desfiliação a que Castell se refere, descrita como o momento em que a pessoa já perdeu tudo: trabalho, apoio familiar e social e não se sente integrada a nenhum grupo, sem perspectivas para o futuro, desfilhada de tudo, inclusive da vida, e o suicídio soa, então, como uma porta de salvação.

Lis: “A doutora falou: que bom que você resolveu pensar antes de acontecer o pior, apesar que ... teve várias vezes que pensei em desistir, não quero mais viver, é muita coisa para mim. Cheguei a tomar remédio para dormir, só queria dormir, mas se tivesse um remédio letal talvez tivesse feito um estrago maior.”

6.2.3. Causas do Sofrimento

A análise, a seguir, relaciona-se às perguntas 8, 9 e 11 do meu roteiro de entrevistas, cujos textos das narrativas de respostas possibilitam que o profissional, ao compreender o contexto no qual que ocorreu o sofrimento, tenha uma melhor abordagem terapêutica com o usuário, atuando de forma única, podendo em muitas situações vividas na Atenção Básica lançar mão do apoio multiprofissional. Às vezes são questões tão complexas que exigem atuações de vários atores na construção do projeto terapêutico singular (PTS).

Segundo Greenhalgh e Hurwitz (1999), “entender o contexto narrativo da doença fornece uma estrutura para abordar os problemas de um paciente de forma holística, bem como revela opções de diagnóstico e terapêutica.”

Muitos usuários não conseguem localizar uma causa isolada para o seu sofrimento.

Iris: “Acho que fui uma pessoa que planejei muito meu futuro, e a gente não é dessa forma, hoje eu vejo assim... planejar o meu futuro de um jeito e ele não aconteceu dessa forma e aí tipo me frustrei em algumas situações.”

Margarida: “Sinceramente não sei’... acho que isso tudo vai acumulando, acumulando... isso é coisa de Margarida!”

Verônica: “O que pode ter causado isso tudo? Não sei, talvez... tipo você vai deixando para depois ... e vai deixando para amanhã, você tem um problema hoje, ... não é nada, deixa para depois, vou ver depois e cada vez mais o problema vai se agravando e você não procura ajuda, não procura o médico, o especialista, e vai deixando, vai priorizando outras coisas...”.

Camélia e Rosa relacionam a causa de seus sofrimentos a questões familiares.

Camélia: “Acho que é mágoa, né? Das coisas que as pessoas fazem e das pessoas que você não espera... Dr. Maurício falou que também porque já tive 17 abortos espontâneos, nunca tive filhos, tive muitos problemas, fiz tratamento e tudo para ter filho e não deu... Ah, eu tinha muita raiva, muita raiva de não ter filho.... Quando via as mulheres que jogavam filho na rua, eu queria matar elas, matar mesmo com as minhas mãos, eu não tinha nenhum e elas tinham jogado no lixo, depois falei: chega, não vou ficar mais triste com isso”.

Rosa: “Ah, não sei, ... sei não.... esses problemas que eu sinto, já sofri muito... Só a “perca” do meu filho ... ah, Jesus!”.

Citamos uma ‘narrativa do caos,’ vivida por Hortênsia, na qual a usuária só conseguiu compreender o que havia acontecido com ela, quando viu na televisão a repercussão de um estupro culposo que uma jovem estava sofrendo. Esse caso tinha acontecido poucos dias antes da nossa entrevista, e ela ainda não havia tido oportunidade de falar e nem espaço de escuta. Ocultou por anos esse sentimento, que veio à tona fazendo-a reviver todo esse sofrimento.

Hortênsia: “Uma tristeza muito grande, nem gosto de falar sobre isso não”... realmente teve um tempo agora que aconteceu uma coisa muito chata.... prefiro não falar sobre isso (falando mais baixo e pausado), senti assim mal-estar, enjoo e a dor de cabeça, muita dor de cabeça... Tipo assim, doutora, eu acho que vou falar sobre isso, eu preciso falar sobre isso, eu não comentei isso com ninguém. Eu conheci uma pessoa e no meu entender eu acho que eu fui vítima de estupro, porque quando você não quer uma coisa e a pessoa fica insistindo, insistindo, começa a tirar sua.... se vê assim numa situação ... e eu tive medo no dia seguinte dessa pessoa, então aí fiquei pensando nisso à noite.... aí peguei e no dia de seguinte de manhã estava sentindo essas coisas. E quando vi ontem esse negócio dessa menina, estupro culposo..... E isso ontem mexeu comigo, como pode isso? Gente, como pode isso? Eu senti tristeza, chorei muito pelo que eu passei e pelo que eu vi dessa moça e pela situação....”

6.2.4. Relacionando Sintomas com Doenças do Corpo

Relacionado à pergunta 10 do meu roteiro de entrevista, que questiona se algo dentro do corpo poderia estar relacionado ao seu problema de saúde, aos seus sintomas, alguns usuários disseram que a causa de seus sofrimentos não estava relacionada a doenças físicas.

Margarida: “Não sei, não sei. Não, dentro do corpo, não.”

Hortênsia: “Não que eu saiba...”

Camélia “Disseram que tinha rinite, asma, sinusite e tudo que tem ite, rsrs.”
“Depois quando comecei a ter crise de depressão, para mim, eu não sabia, para mim era crise de asma.”

Violeta: “Hummm? Não sei, entendeu? Agora, cada dia que passa eu não tô bem, dá uma tristeza... não tenho ânimo... não tenho força...”

A usuária Camélia acredita que algo em seu corpo não funciona bem. A médica, lhe afirmou que sua “cabeça produz doença,” e não o corpo. Mesmo lhe mostrando que

não há dissociação ente corpo e mente, um é reflexo do outro, a usuária se encontra confusa, sem compreender bem essa relação corpo-mente.

Camélia: “Aqui dentro tem alguma coisa que não funciona, aqui dentro. Olha só: já, já falei com a minha médica aqui mais de uma vez. Mas a médica fala que a minha cabeça produz doença, sabe que na verdade não é o corpo, é minha mente que tá fazendo isso, então eles ficam evitando de me dar remédio.” Não sei o que acontece, tem alguma coisa que não funciona aqui dentro no peito ou funciona demais, sabe?”

Cosmos relaciona seus sintomas a doenças no corpo, o que corresponde à descrição de Sandra Fortes sobre os somatizadores verdadeiros.

Cosmos: “O estômago talvez pode ter sido do próprio organismo, uma coisa afetou que levou a essa situação, algo do fígado, vesícula, algo dentro do corpo...”

Ou então, relaciona seus sintomas a causas externas: “Naquela época pode ter sido a bactéria que estava atacando, agora pode ter sido a alimentação... algo afetou o organismo.”

Já Antúrio relaciona seu sofrimento a excesso de medicamentos: “Acho que foi medicamento em excesso que eu tomei aí, por muito tempo. Tô pensando que tô com intoxicação medicamentosa. Não existe isso? Então, eu sinto assim, eu já ouvi falar negócio de lavagem, acho se não fizer isso no meu corpo, não vai melhorar.”

Em ambos os relatos, o problema de saúde é apontado como causa externa, e que somente irá melhorar com tratamento adequado, liberando os usuários de qualquer responsabilidade sobre seu corpo e o autocuidado. Como se o ser fosse dissociado de seus sentimentos e experiências, vive-se uma negação de sentimentos, justamente pela dor ser tão profunda, dificultando o lidar com as emoções, como visto na fala de Antúrio.

6.3. NARRATIVA DE IMPACTO SOBRE A VIDA

Essa unidade é composta por um único tema: o impacto sobre a vida e as relações, relacionado às perguntas 12, 13 e 14 do meu roteiro de entrevistas.

6.3.1. Impacto sobre a vida e as relações

Um dos objetivos das narrativas é a possibilidade que o usuário tem ao narrar sua história, avaliar os impactos sofridos em suas vidas e em suas relações, para a partir

desse ponto ressignificar sua vida em busca de cuidado. Os entrevistados nos contaram algumas das consequências vividas e sofridas devido a suas experiências de sofrimentos, muitas vezes com desdobramentos para os familiares, como visto nos casos de Iris e Rosa.

Iris: “Sim, porque não tenho vontade de sair, eu tenho vontade de ficar em casa, meu companheiro me cobra, minha filha é uma criança e quer sair e eu quero ficar em casa. Não tenho ânimo para fazer as coisas... Eu faço muita coisa assim forçada, entendeu? Não com vontade.”

Rosa: “Ah, mudou, porque eu tenho medo de sair sozinha, muito medo”..., Mas... eu confio em melhora... pior não pode ficar.”

Outros são relatos de aprendizados que trouxeram modificações positivas na vida desses usuários, que já aprenderam e ressignificaram as suas experiências.

Margarida: “Acho que me amadureceu...”.

Veronica: “Sim! No sentido de querer melhorar, querer me cuidar mais, de buscar meios para melhorar tanto minha saúde, como quanto pessoa. Eu acho que a gente tem que sempre buscar...a saúde em primeiro lugar, família e esquece o resto”.

Hortênsia: “Passei a olhar a vida de outra forma, que nós não somos infalíveis, que a doença existe quando você não tem nada... depois disso eu vi que a vida não é como a gente pensa, os problemas existem.”

Lis: “Modificou bastante, modificou o meu eu, não minha vida, mas dentro de mim algo mexeu com tudo isso. Hoje vejo o tempo que perdi...”

Camélia: “Sim, em vários sentidos.”... “Simmm, não sei se para melhor ou pior, mas mudou geral, nada é mais como era antes, nem o potinho que está aqui em cima eu não vejo mais da mesma maneira que via.”

Dália traz a importância da religião em sua vida, sente-se resignada, confortada e a sua fala aponta um certo conformismo, mas sem revolta. “Mudou porque eu peguei mais amor a minha neta, é aquilo, tem que se conformar com o que Deus tá deixando a gente passar, cada um tem uma cruz.”

Antúrio, após nos relatar a sua ‘narrativa de caos’ devido ao atropelamento de sua única filha, e vivenciar por anos sua dor nos diz: “Mudou, eu para mim hoje eu penso que foi pior, que se tivesse mais um filhinho eu ia cuidar mais da minha saúde para cuidar dele. Mas eu não tinha cabeça nem força para fazer o que eu tô pensando agora.”

Este é o momento, de acordo com a fenomenologia, no qual se encontram o passado e o futuro, e o paciente descobre que poderia ter feito diferente, mas à época não teve saúde mental para refletir sobre seu futuro, tamanha era sua dor que o fez paralisar

em seu sofrimento. O paciente faz uma autobiografia como se estivesse assistindo a sua vida passar, semelhante a um filme, e sem as emoções que lhe corroeram o passado consegue pensar em outra saída, porém esse tempo já ficou para trás.

De acordo com Antúrio, houve a manifestação da hipertensão logo após o impacto sofrido com a morte da filha, demonstrando que a origem da doença está ligada a questões emocionais, reforçando a teoria da ligação entre e mente. (Valla,1999; Lacerda, 2002)

Antúrio: “Modificou, né, modificou. Até os 45 anos, antes dela morrer, eu não tomava remédio para pressão, embora na minha família tenha histórico de infarto... Modificou em tudo praticamente, em todos os sentidos.”

O instrumento também avalia o modo das pessoas olham para si, após as experiências sofridas.

Íris nos conta que sente que as pessoas ao seu redor querem ajudá-la: “me olham não negativamente, querem me ajudar, meu médico, minha enfermeira, meu companheiro, entendeu? Querendo me ajudar.”

Verônica também relata que, após as dificuldades, sua família se uniu mais:

“Não: eu, meu marido e minha filha, mas minha mãe e meu irmão, antes a gente não tava assim, tava cada um no seu canto. Agora a gente tá perto, procura saber o que o outro tá passando, agora a gente conversa, antes tava cada um vivendo por si. Para mim... uniu minha família e nesse momento de dificuldade ficamos mais próximos uns dos outros.”

A experiência de Dália e Hortênsia já é diferente em relação à observação das pessoas que as rodeiam. Dália novamente lança mão de sua fé para tentar explicar o que houve com ela. Já Hortênsia mostra como lida com esses sentimentos de rejeição.

Dália: “Ah, só não gosto onde eu moro, as pessoas falam: ah, mas seu braço não melhorou. Aí olho pro céu, as lágrimas descem. As pessoas falam: eu não gosto de ouvir isso aí aí olho pro céu, para cima... falar palavra bonita não falam. Aí falo: pergunta a Deus, não a mim não.”

Hortênsia: “O jeito como as pessoas olham, o jeito como as pessoas falam.... Ah, sua gorda baleia, pensa que só porque você tá gorda que vou te respeitar? Cara, poxa...Se quem faz isso soubesse o quanto isso fere não fazia isso. Isso às vezes tira meu sono. E doído, mas eu procuro focar em outras coisas que me abala no momento, eu procuro, assim, o que não me constrói também não vai me destruir, procuro ser assim”.

Diferentemente de Hortênsia que aprendeu a lidar com a rejeição, Rosa ainda se incomoda e sofre com isso: “Acho! Algumas pessoas sei lá, olha esquisito, tem quem me xingue de obesa, baleia. Pessoas conhecidas: olha, lá vai a baleia, não sei o que, não sei o que gorda.... Eu me sinto péssima, né, me sinto péssima.... a pessoa xingando a gente pelas costas”.

Camélia aborda o preconceito que existe em relação a quem faz acompanhamento com psiquiatra e sua maneira de lidar com isso.

“Sim, eu que acho que elas estão olhando diferente, entendeu? Porque quando a gente fala que tá tratando com psiquiatra, as pessoas já falam que é doida, então eu já falo logo que trato com psiquiatra, que agora tenho carteirinha de doida, para não ficar aquele pontinho de interrogação nas pessoas.”

Antúrio já tem uma experiência diferente, mesmo passados dez anos do acidente, a sensação dele é que as pessoas o olham, remetendo-se ao passado. Na realidade essa é a sua percepção: “Tem uns que olham para mim e já lembram logo do caso, minha filha era muito conhecida, esse caso foi muito falado, foi muito falado mesmo”.

E ainda complementa: “Se eu soubesse que ia tocar nesse assunto eu ia trazer foto dela. Se soubesse que seria uma conversa como tá sendo, fazendo uma biografia minha como os famosos fazem, ela não ia ficar de fora, ia começar com a minha filha.”

Lembramos a partir da fala de Antúrio do conceito de *self* dialógico de Hermans e Kempen (1993), baseado no pressuposto de que a outra pessoa não está somente fora, sendo simultaneamente uma parte constitutiva do próprio *self*. No caso é como se olhando para ele vissem sua filha, ou seja, ela e ele continuam juntos em um mundo único, imaginário para ele. Segundo o autor citado, é uma ilusão pensarmos que não vivemos em um mundo imaginário, mundo esse repleto de amores, parentes, ou outras fantasias com as quais mantemos diálogos imaginários. Esses diálogos imaginários assumem um papel na vida de nosso entrevistado, constituindo uma parte essencial da sua construção narrativa de mundo.

Todas essas vivências dos entrevistados contrastam com a resposta de Cosmos: “Não, de forma alguma”. Ele afirma que não houve mudança no modo das pessoas o olharem, ou porque não houve mudança alguma, ou por ele não se importar com as opiniões dos que o rodeiam. Ou ainda por se sentir integrado e inserido no seu território, definido por Castell como a zona de integração onde o indivíduo teria um emprego estável (ele é aposentado), com relações sociais também sólidas (integra um grupo de escola de samba), sendo, portanto, integrado socialmente.

6.4. NARRATIVAS DE CUIDADO

Foram baseadas nas respostas às perguntas 5 e 6 do meu roteiro de entrevistas essas narrativas de cuidado.

Podemos dividi-las em: buscando ajuda alternativa, buscando ajuda profissional, elaborando plano terapêutico conjunto, e o conflito na relação a partir das narrativas dos entrevistados.

6.4.1. Buscando ajuda alternativa

Os usuários têm buscado ajuda alternativa muitas vezes por não encontrarem na figura do médico ou do profissional da saúde, formado pelo modelo biomédico, a atenção e a resolubilidade de que necessitam, por não se sentirem escutados nos seus sentimentos, sendo, na maioria das vezes, diagnosticados e não tratados, como se refere Luz (1997). Diante disso, a população vem buscando ajudas alternativas para suas queixas, estando aí inseridos tanto os procedimentos que não são biomédicos quanto as diversas atividades de solidariedade e apoio social que possam resultar, intencionalmente ou não, em melhorias de saúde (VALLA,2013). Nesse cenário, as práticas religiosas ganham sua importância nos enfrentamentos dos problemas. Nas falas a seguir, fica evidente o quanto a religiosidade representada pela fé, vista aqui como crença em algo superior, é importante diretriz para os nossos entrevistados, pois nela encontram sustentação, resignação e encorajamento para o enfrentamento de seus sofrimentos.

Boff apresenta, em seu livro *O cuidado necessário*, o pensamento de Heidegger, que em seus estudos com teólogos nos diz:

não se trata de invalidar o coração e a preocupação diante do futuro, mas de suscitar a fé de que o ser humano não pode, pelas próprias forças, livrar-se da insegurança fundamental. Ele se libera na medida em que fizer do Reino de Deus sua primeira preocupação (cuidado) e então a ansiedade e o cuidado angustiante desaparecerão. (HEIDEGGER, 2001, apud BOFF, p. 51).

Dália: “Falo muito com Deus ao me levantar e ao me deitar. Sem Deus a gente não é nada, tudo vem da mão Dele!”.

Cosmos: “Até tive vitórias, minha ajuda espiritual é essa: acreditar nas escrituras e o programa que eu vejo, RR Soares, é da Igreja Internacional da Graça de Deus”.

A busca religiosa pode ser o resultado da procura por uma explicação, um sentido que torne a vida mais coerente (CASSEL,1976), como visto na fala de Rosa: “Já

pensou em desistir? Eu não! Tá nas mãos de Deus, tudo tá na mão Dele, só Ele pode resolver. Penso em me cuidar e viver mais, se Deus permitir”.

Margarida ressalta o apoio social que recebe na relação com pessoas da sua igreja, demonstrando os efeitos positivos dessa troca, tanto para quem recebe quanto para quem dá. Quando você esquece a sua dor e se preocupa com o outro se fortalece em seus enfrentamentos e superações. Esse processo mostra o quanto as pessoas necessitam dessa rede na integralidade da atenção e no cuidado à saúde.

Margarida: “Na nossa igreja tem grupo de oração, e no momento sou a segunda coordenadora na Igreja Batista Memorial de Manguinhos. Participo desse grupo, a gente ora, pede, a gente agradece, às vezes escuta desabafo de um e de outro. É bem legal, volto mais leve, me ajuda. Como você está mais à frente, tem que levar uma palavra, sabe? Isso me preenche, me deixa legal, é por aí”.

Com Violeta vemos o aspecto cultural, a importância da relação e educação familiar, pois ela e irmãos mantêm essa tradição.

Violeta: “Nós fomos criados na Igreja, sempre vou na igreja, gosto de ir, de ir aos dias do culto, que é terça e quinta. Sempre vou domingo de manhã”.

Já Antúrio ainda está vivenciando a fase de desorganização na sua experiência de doença, refletindo nas suas escolhas e na inconstância delas: “Me batizei em novembro, na igreja evangélica. Mas depois acho que fiquei uns três anos e me desviei, quando a gente sai o termo que usa é: desviou. Depois voltei, saí de novo, voltei de novo agora”.

Porém, reconhece o quanto tratar da sua mente é importante na reorganização corpo-mente, ao afirmar que: “Tô indo à igreja também tratando meu lado espiritual”.

Com Boff, em seu livro *O cuidado necessário*, o cuidado nos é apresentado como algo que consola e acalenta:

[...] cuidado é não permitir que o desespero e o desamparo tolham o sentido da alegria de viver, pois, de qualquer forma, jamais poderemos deter o curso irrefreável da morte, hospedada dentro da vida desde o seu primeiro momento de existência. Cuidado em sair da vida com dignidade e com sentimento de gratidão por tudo o que o Universo ou o Ser nos propiciou viver e nos concedeu desfrutar, dando-nos coragem para enfrentar obstáculos, resiliência para suportar fracassos, alegria para celebrar os sucessos e capacidade de amadurecer rumo à nossa plena identidade humana. (BOFF, 2012, p. 63).

Dália e Hortênsia abordaram muito a importância da religiosidade em nortear as suas vidas.

Dália: “Sem Deus a gente não é nada, tudo vem da mão Dele. Se tiver que morrer, não tem macumba, não tem igreja, não tem nada; se tiver que ir, a gente vai embora, essa carne é podre, todo mundo igual.”

Hortênsia: “Graças a Deus, tenho um bom Deus que cuida de mim, vivemos em um mundo que as pessoas não acreditam, que tem um Deus que é Glória, que fez, que sustenta, mas eu acredito que tem um Deus que sustenta tudo. Se não é a misericórdia dele, tudo que a gente está passando, essa pandemia, a gente para e pensa, há um ano atrás a gente era livre, porque hoje não somos livres... mesmo com tudo isso a gente sabe que a morte existe, de qualquer forma ela ronda a gente.....então eu acredito em Deus, pois nós, seres humanos, somos ingratos; a gente nunca tá satisfeito com nada, não está satisfeito com nada, infelizmente... então e isso doutora.” Risos.

Recordando que, em nossa amostragem, nove entrevistados afirmaram seguir uma religião; apenas Camélia encontra-se afastada temporariamente, como ela mesma define, mas como fica evidente em sua fala o motivo desse afastamento: não ter encontrado a compaixão e cuidados que procurava neste ambiente.

Camélia: “Agora que tô voltando à igreja, mas não gosto quando tô na igreja e as pessoas falam que a depressão não é doença. Fazem pouco caso da gente, entendeu? Parece que a gente tá fingindo...”.

“Estava na Universal, mas queriam tirar com a fina força, fina força. Tudo bem, acredito em milagre, mas botava a mão em mim e falava sei que lá... e dizia que já tava boa, que tinha saído, mas não tinha saído. Tava com dor de cabeça, passou?... Passou? Não passou!... Vou mentir?... Não vou! Aí me afasto por causa disso.”

Os usuários buscam as práticas integrativas complementares (PICS) como ferramentas para o seu autocuidado, encontrando essa oferta na Atenção Básica já que estão respaldadas pelas diretrizes da OMS e foi através da Portaria GM/MS nº 971 de 3 de maio de 2006 que o Ministério da Saúde aprovou a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (PNPIC). As PICS buscam uma abordagem ampliada do processo saúde-doença, respeitando as singularidades do indivíduo e contribuindo para a promoção e prevenção no seu cuidado integral.

No CSEGSF, anteriormente ao início da pandemia, quando os grupos foram cancelados por medida de afastamento social, contávamos com a auriculoterapia, homeopatia, terapia floral, grupo de fitoterapia, reiki e a terapia comunitária. Além disso, havia o grupo de ansiedade, com encontros quinzenais, nos quais o psicólogo da Unidade, eu, a médica da ESF, e a residente R2 de medicina família e comunidade

orientávamos os usuários que eram encaminhados pelas equipes, oferecendo-lhes ferramentas para lidar com suas emoções e sintomas de ansiedade, através de rodas de conversa, atividades lúdicas e de respiração.

A importância dessas práticas e suas potencialidades ficam evidentes nas falas a seguir:

Camélia destaca a importância da terapia comunitária e da meditação: “Às vezes eu até brigava com meu marido, ele não sabia como me ajudar, e falava: toma um comprimidinho que passa... aí, depois deixei de ter desejo sexual, já brigamos por causa disso, aí já trouxe ele e a Gisele explicou para ele. Agora ele participa da terapia, ele faz exercício e tudo... Agora tô fazendo muita meditação on line, estamos com desafio de meditação 21 dias, de 20 minutos, às 8 horas da noite. Ai a Gisele sempre passa para gente algumas coisas... Aí falo: Gisele, não tô conseguindo. Ela diz calma, no seu tempo, você vai conseguir, tudo tem seu tempo, não tenha pressa.”

Já Margarida beneficiou-se da auriculoterapia: “Tenho dor no ombro, tava até fazendo, tava até fazendo sementinhas auriculoterapia, isso! Com a fisioterapeuta foi muito legal para mim. Tudo isso indicado pela ACS e aliviei bastante as dores.”

Violeta, Rosa e Hortênsia citam experiências com a fitoterapia:

Violeta: “Alternativa: chá de erva doce, camomila, que eu compro. Chá de caixinha que tomo muito.”

Rosa: “Tomo chá de boldo da índia, louro às vezes, salsinha com coentro. Um bocado de chá eu tomo, de vez em quando eu tomo.”

Hortênsia: “... um dia eu senti uma dor tão forte do lado do umbigo, senti essa dor que eu, juro por Deus, se não morri naquele dia, confesso que é porque Deus não permitiu.... aí fui para casa e comecei a tomar chá em casa, chá de salvia para tirar a dor, e foi aliviando.”

Hortênsia exemplifica o setor popular do modelo explicativo de Kleinman, quando nos conta que na infância seu padrasto lançava mão da fitoterapia e que levou esse aprendizado para a sua vida adulta, dando inclusive algumas dicas: “Eu fui criada com tudo natural desde criança. Vou contar para a senhora uma experiência que tive... Eu gosto muito de coisa natural; qualquer coisa, faço chá de carqueja, chapéu de couro e sálvia. O chapéu de couro é muito bom para quem tem diabetes e ele é diurético e bom para diabetes. A carqueja é ótima para prevenir contra a anemia, mas se tomar demasiado ela pode provocar anemia, afinar muito o sangue. E já o de salvia é bom para gases”.

Chegou a utilizar esse conhecimento com seu filho, ficando satisfeita com a resolutividade alcançada, como se vê nesse relato: “Meu filho tinha sete anos de idade, eu lembro disso até hoje. Ele começou a sentir mal, muita dor, pensei que fosse morrer. Perguntei para ele os sintomas e fui no livro (deixado pelo padrasto). No livro disse que era baço, infecção no baço, aí fui verificar as enfermidades e a indicação das ervas. Aí dei chá de salvia, bastou dar um copo para ele e melhorou, sem brincadeira. Diante de Deus que tá no céu, não levei ao médico, hoje ele tá saudável, trabalha, tem 20 anos. Eu acredito!”

Porém atualmente não tem aplicado muito esses conhecimentos em sua vida e vem a cobrança e culpa por estar com diabetes e não lançar mão desse aprendizado adquirido. “Quando você é pequeno, seus pais cuidam de você. Quando você cresce, acaba se desligando, pelas coisas que eu conheço é até uma vergonha eu ter diabetes.”

Rosa acalenta o desejo de ser encaminhada à homeopatia por já ter uma experiência exitosa anteriormente: “Queria ver se me tratava na “meupatia”(homeopatia). Meupatia é lenta, mas... vou ver se minha doutora aqui me encaminha, é remédio de erva, é lenta, mas cura. Porque eu já tratei uma vez na meupatia, lá na Treze de Maio e achei bom.”

Concordamos com Pinheiro e Luz, quando nos sinalizam que:

A existência de sistemas alternativos no conjunto de práticas proposto por novos modelos acaba por introduzir outras racionalidades em saúde. Enquanto a racionalidade médica contemporânea, que possui uma visão analítico-mecanicista baseada na causalidade da doença, propõe uma medicina das doenças, os sistemas alternativos se caracterizam pela busca do equilíbrio em saúde e para a cura do indivíduo. (PINHEIRO, LUZ, 2003, p. 26).

6.4.2. Buscando ajuda profissional

Embora a pergunta 6 do meu roteiro de entrevista seja direcionada à procura por ajuda médica, alguns pacientes falaram de suas experiências com outros profissionais da saúde, como psicólogo, educador físico, fisioterapeuta, psicóloga da terapia comunitária e psiquiatra. Mostra-se a importância da interdisciplinaridade na relação terapêutica com o usuário, em busca da saúde integral, pois abarca múltiplos olhares, saberes, competências técnicas que irão se somar no cuidado longitudinal desses pacientes. Evidencia-se a potencialidade da ESF na resolutividade e integralidade do cuidado aos usuários, quando se encontram profissionais capacitados para esse atendimento integral.

Na declaração a seguir, a médica procurou compreender e explorar a experiência da doença de Iris, lançando mão da demora permitida que encontramos no sexto componente do MCCP, reagendando a paciente para então elaborar um plano de tratamento conjunto, como vemos em sua fala:

Iris: “Eu achava que eram coisas tipo físicas mesmo, mas ela (a médica) perguntou se podia fazer umas perguntas, podemos conversar outras coisas e fez umas perguntas. Aí ela falou que eu estava com depressão, que não era fácil aceitar, mas se eu queria tomar a medicação. Deu uma semana para eu pensar, retornei e foi quando comecei a tomar a nortriptilina... Nisso realmente depois de um mês eu estava bem melhor que estava...”

Vemos que a médica pratica a escuta e, com a existência do vínculo entre ambas, pode orientar e dividir responsabilidades, gerando autonomia na usuária o que será importante para o seu autocuidado.

Margarida: “A Lurdes (nome fictício da médica da equipe) me escuta muito, às vezes deixa eu dar uma choradinha no colo dela, me dá sempre apoio e um puxão de orelha: você tem que passar um pouco de responsabilidade para sua irmã também, não sei o quê...”.

Rosa: “... e um remédio que a doutora passou para eu me animar. Ela me achou muito triste, eu só chorava, ficava chorando, ela deve ter passado para eu me animar um pouco.”

Outra usuária conta sua experiência com o apoio interprofissional:

Verônica: “... na época eu estava na psicóloga porque eu queria engravidar, porque tive quatro abortos e aquela era minha quinta tentativa de ser mãe. Então estava na psicóloga e contava isso para ela...”

Lis: “Eu tive um momento que já tinha vindo aqui com a minha doutora, a psicóloga e psiquiatra e depois eu me senti mal, muito mal e eu corri para essa lista de números que ela tinha me dado e marquei uma consulta. Foi uma consulta maravilhosa, foi consulta on line, foi nos dois primeiros meses da pandemia... Nisso fui conversando, foi aliviando e foi melhorando...”

E Lis continua: “Para a professora Eliane (nome fictício da educadora física do NASF) eu mando áudios.... de vez em quando ela vai nos grupos e diz: se vocês tiverem algum problema, podem falar. Aí penso: ela não pode falar isso para mim, mas, agora tô melhorando porque tô na psicóloga também...”

Violeta: “Vim buscar ajuda..... e eu sempre tomava remédio, remédio controlado de tarja preta ... e essas coisas que me aconteceram, viúva com 23 anos, quando eu pensei que tava bem aí desmoronou tudo..... tive que fazer tratamento com psicólogo por três anos, fiquei muito ruim, não comia, não dormia.”

As dificuldades para o cuidado em saúde muitas vezes têm como entrave questões de dispensa do trabalho.

Margarida “Procurei, mas foram poucas vezes, porque eu trabalhava em comércio, então raramente tinha tempo para vir ao médico. E o mal da gente é isso, priorizar trabalho e esquecer a saúde.... aí tipo vai agravando, os problemas vão só agravando.”

Com Verônica ouvimos uma ‘narrativa de busca’, na qual obtive o apoio do médico para o diagnóstico e tratamento e do psicólogo que esteve a seu lado durante todo o processo vivido pelo luto com os abortos repetidos. Após investigação, diagnóstico e tratamento da causa orgânica, foi encorajada pelo seu psicólogo a tentar realizar seu sonho. Ela vivenciou os três estágios da experiência da doença: conscientização, desorganização e reorganização, de acordo com Reiser e Schroder. História linda de superação, enfrentamento de seus medos e raivas, como se pode acompanhar a seguir. Estando com sua filha no momento da entrevista, ao reviver sua história, emocionou-se em alguns momentos. Sua filhinha percebeu e a abraçou em momento lindo de demonstração de afeto mãe-filha, que faz superar qualquer sofrimento.

Verônica: “...tinha muita tonteira ... na época eu estava na psicóloga porque eu queria engravidar, porque tive quatro abortos e essa criança é minha quinta tentativa de ser mãe. Então estava na psicóloga e contava isso para ela, e ela me falou que talvez fosse emocional. Relacionada ao meu medo de perder, de não conseguir engravidar.... Eu fiquei em tratamento quase dois anos, acho que foi dois anos, comecei em 2017, ops 2016, engravidei dela 2018 e fui parar... Ela falou: Lidiane você está bem, vamos parar o anticoncepcional, vamos tentar engravidar? A gente já sabe que tem SAAF, tem a medicação, você não vai perder sua filha, não minha filha, a criança, você não vai perder, você vai ser assistida, então vamos tentar? E eu tinha medo disso, de tentar engravidar e perder de novo. Isso foi em que ano? 2018, não final de 2017 porque engravidei dela início de 2018. Aí ela....eu fui e parei a medicação. Isso parei o anticoncepcional, mesmo assim continuou a tonteira. Depois que já tinha descoberto a SAAF....na gravidez era o medo de perder ela. E antes de engravidar era o medo de engravidar e perder. Agora tô

normal, tô feliz e realizada. Era meu maior sonho, ter esse presente aí de Deus, essa criaturinha, né, filha? Dá trabalho, mas é muito gostoso! É muito bom!”

6.4.3. Elaborando plano terapêutico conjunto

A elaboração de um plano terapêutico conjunto subentende que o médico explorou a doença e a experiência da doença e entendeu a pessoa como um todo, pois avançou para a terceira dimensão do MCCP. Somente a partir dessa compreensão e entendimento dos sentimentos e ideias dos usuários, abordagem de suas expectativas, medos, incertezas, podemos partir para o plano terapêutico conjunto, ou seja, um plano para manejar os problemas selecionados por usuário e médicos. Nesse caso, o problema já foi definido, assim como as metas e prioridades no tratamento e papéis que ambos assumiram. Não é meta fácil, mas importante quando se fala em autonomia do paciente, adesão ao tratamento e no seu cuidado continuado que se estabelece em uma relação horizontalizada de construção de vínculo e escuta. É o que conclui das falas dos entrevistados:

Verônica: “Quando fui conversar com o médico e falei das dores nas costas e dores aqui e ali e contei para ele das perdas, que não tava bem, tava me isolando, ele me mandou ao psicólogo. Ele falou: esse seu período tá precisando você conversar, de você entender você. Entender o que você quer para você. Precisa entender o que tá te fazendo mal. Nesse momento ele me ajudou muito, muito.”

O médico poderia ter apenas se preocupado com a dor nas costas já que era sua queixa principal, porém ao praticar a escuta foi além, como salienta Verônica: “O médico me ajudou, fui com dor no joelho e ele percebeu uma outra coisa ... o olhar dele para mim foi diferente ... vamos tratar seu joelho, vamos fazer isso e aquilo, mas vamos ao psicólogo?”

Como vemos na fala de Lis₂, o médico se mostra disponível, interessado na paciente e reforça que, caso fosse necessário, ele estaria ali, ratificando a continuidade do cuidado, uma prática muito utilizada na AB. Nesse caso também lançamos mão de outros atores da equipe como o técnico, a ACS que, indo ao território, colhem informações sobre como a usuária se encontra. A prática da visita domiciliar é também uma outra estratégia importante no monitoramento dos pacientes em saúde mental.

Lis: “Ajuda médica? Sim, aqui há a interconsulta com psicóloga, psiquiatra. Ela falou: se tiver vontade de tomar remédio, ou sentir angústia, ou pensando em algo, vem que atendo você”.

A interconsulta, que acontece muito no cenário da ESF, reforça a importância da atuação multiprofissional no enfrentamento do sofrimento dos usuários, como ocorreu com Camélia: “Aí já cheguei na consulta chorando, contando a vida toda, que tinha vindo da enchente, que não tinha nada para comer, que não tinha nada... Aí a médica perguntou se já tinha ido à psiquiatra, eu disse que não, aí ela perguntou se eu queria a consulta com o psiquiatra, aí ela chamou ele lá na sala, e as primeiras consultas foram juntas”.

Porém, quando o vínculo ainda não está fortalecido, ou o paciente não compreendeu bem a abordagem com o MCCP e quer um atendimento imediatista, procura a emergência para tratar somente seus sintomas físicos, embora sem uma abordagem integral. Desfazer essa demanda por medicalizar sintomas exige um pouco de tempo e principalmente de confiança na relação médico-paciente, como se vê nos exemplos a seguir:

Camélia: “Eu passava mal e ia para a UPA, eles falaram para eu não ir a UPA”
“Aí, Dr. Lucas me ensinou a respirar fundo, falou que posso escrever, fazer outra coisa assim para ir aliviando, aí parei de ir no UPA.”

Rosa: “Todo hospital que eu vou pedem para procurar a clínica da família, não sei se é para psicólogo....eu tô sempre indo na UPA.”

“Estava indo muito na UPA, mas falaram lá que meu problema era na clínica da família. Vai lá e conta tudo para eles porque aqui você vai ficar tomando injeção, aqui tratamos da dor, mas não podemos tratar da causa”.

6.4.4. Conflito na relação com o profissional

Muitos dos conflitos nessa relação médico-paciente acontecem devido à dificuldade na comunicação, tanto verbal quanto não verbal, como, por exemplo, a incompreensão por parte do médico do vocabulário utilizado pelos pacientes, ao expressarem seus sentimentos de dor e sofrimento. Outros motivos incluem a falta ou dificuldade de transmitir informações adequadas ao paciente, a desconsideração dos conhecimentos trazidos pelo paciente, havendo sempre uma relação verticalizada, na qual o médico é o “sabe tudo” e o paciente permanece em postura passiva, resultando em má adesão ao tratamento ou não aceitação do diagnóstico. Necessário seria incorporar cuidados ao paciente em sofrimento, conhecendo sua realidade, ouvindo suas queixas, traçando juntos um plano terapêutico adequado, de modo que o paciente desenvolva estratégias facilitadoras de sua adaptação ao novo estilo de vida exigido pela doença ou sofrimento.

Iris: “...síndrome do pânico, aquilo não prestou...achei que eles estavam malucos. No início foi difícil aceitar, aí começamos a medicação com a amitriptilina. Sem medicação não teria melhorado nada..... Depois abandonei tudo, não gostava mais de tratar com ele, (médico) parecia que estava ficando mais maluca. Aí abandonei tudo.”

Verônica: “Não sei, tipo assim, é o que o médico me falou na UPA.... Isso ele falou que os sintomas que você está sentindo, você não está com dor no peito. Não, eu estou com dor no peito! Não, você não está! Isto é ansiedade, você está ansiosa com alguma coisa. Mas eu não estou ansiosa com nada! Ele falou, não, isso é ansiedade! Não é, eu tô com dor no peito, minha mão tá formigando, não tô sentindo meus pés, meu rosto tá ficando paralisado. Ele falou, não, não é, isso é ansiedade, se acalma que vai ficar tudo bem. Me botou no soro, e me botou na glicose, fiquei duas horas lá e depois peguei e vim embora. E você acha que melhorou? Não!”

Hortênsia: “Hoje em dia não procuro mais porque de repente você começa a procurar e fala demais, médico estudou para isso, dá impressão que você tá querendo ser mais, aí hoje em dia até me retraio mais.”

Violeta: “...só que ela tirou o de tarja preta porque era forte demais... Eu falei que não queria parar de tomar, pois eu sabia que ia voltar tudo de novo, mas ela tirou... Com o comprimido eu me sentia bem e dormia até bem com esse, mas agora o chá não tá adiantando nada, só está gastando dinheiro.”

“Porque as pessoas ficam vendo a gente assim falando, acham que tô bem, mas só eu sei por dentro como tô... Aí os médicos tiram do nada, aí quando pioro passam de novo para mim. Por mim não tinha que tirar nunca, eu acho que devia tomar direto, igual meu pai, porque sempre isso acontece comigo, não entendo por que que tiram”.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Quando examinamos a pessoa com doença, ganhamos sabedoria sobre a vida.”

Oliver Sacks

O sofrimento difuso como tema de estudo dessa dissertação foi motivado pelas vivências da pesquisadora no âmbito da Atenção Básica, o que provocou questionamentos em relação à identificação dos sentidos da experiência do sofrimento. Considerou-se importante abordar o sofrimento social e os determinantes sociais para compreender o usuário que habita o território de Manguinhos e a forma como suas vidas são afetadas pelo sofrimento, em diversos ângulos. Entendemos o usuário como um ser biopsicossocial, com vivências e experiências únicas e buscamos a abordagem do ser que sofre e necessita de cuidado para esse enfrentamento. Como estratégia de análise, surgem as narrativas para identificar os sentidos da experiência do sofrimento difuso, sendo a escuta uma ferramenta importante para que o cuidado aconteça. Cuidado em forma de atitude do profissional que acolhe e faz gerar mudanças significativas de enfrentamento no sujeito que sofre.

Assim, foram realizadas entrevistas a usuários do CSEGSF de uma unidade básica da área programática 3.1. Ouvimos e nos emocionamos com 11 entrevistas realizadas no período de outubro e novembro de 2020, em plena pandemia da Covid-19. Após análise do conteúdo dessas entrevistas, quatro temas surgiram: a narrativa sobre adoecimento, a narrativa explicativa, a narrativa de impacto sobre a vida e a narrativa sobre cuidado.

Nas narrativas sobre adoecimento os usuários descreveram seus sintomas, de acordo com suas percepções e os sentimentos que vivenciam. Como o sofrimento difuso apresenta sintomas vagos e inespecíficos, não é facilmente distinguível de outras patologias. Desse modo, obtivemos algumas descrições bem detalhadas e ricas que interpretamos ser a maneira pela qual o doente se faz compreensível, notável, na tentativa de despertar no profissional a curiosidade para investigar e questionar essas suas experiências.

Nessa unidade também avaliamos como os usuários lidam com seus sintomas, encontrando diferentes maneiras que variam de acordo com suas vivências, comportamento, local em que vivem, sua cultura, demonstrando a diversidade de cada ser, que é único e por isso deve ser respeitado e acolhido.

Na segunda unidade temática abordamos as narrativas explicativas, detalhadas nas entrevistas baseadas com as perguntas do instrumento McGILL–MINI, cujas respostas dividimos em quatro núcleos. O tema intitulado “Nomeando sintoma’ produziu reflexões advindas da dificuldade que o usuário tem em nomear seus problemas de saúde quando relacionados a sentimento. Talvez se a pergunta fosse realizada por um psicólogo, poderia ter sido melhor entendida, mas partindo de um médico... No campo de atuação biomédico, partimos do concreto, do patológico, do que é visível, na busca por uma relação causal objetiva que pode ser revelada pelo toque com o exame físico, ou pela lente de um microscópio, ou seja, pela *disease*. Mas quando se fala de sentimentos, raramente criamos esse momento de reflexão nas consultas, essa pausa em que os usuários possam dizer algo além de seus sintomas físicos, mas incluir suas inseguranças e medos, abordando o *illness*. Necessário nos aprofundarmos nas causas do sofrimento de nossos usuários, já que, como visto, muitos dos sintomas estão interligados, e não há dicotomia entre corpo e mente, um é reflexo do outro. Sentimos, pensamos, agimos e sofremos, refletindo na respiração rápida ou pausada, fazendo o coração acelerar ou não, o corpo tremer ou relaxar, e somos um só: corpo e mente. Devemos dar espaço ao usuário para que relate suas dores e sofrimentos na consulta, na visita domiciliar, nas atividades em promoção da saúde, estando o cuidado continuado e a atuação na comunidade a facilitar esse contato mais próximo, ao conhecermos o local de moradia, a história de vida de cada um etc. Essa proximidade do usuário nos transporta ao território existencial deles, cabendo a nós darmos vazão a esse dinamismo existente na comunidade e aprofundarmos nossa visão sobre suas experiências de vida. Somente assim se fará o real contato, cada vez mais verdadeiro, do ser que sofre, potencializando os recursos que o próprio território, os ACS e os usuários nos apresentam.

Os subtemas ‘Explicando sintomas’ e ‘A causa do sofrimento’ em muitos momentos se mesclam, pois, ao explicar o sofrimento, surge a causa expressa na descrição. Assim, optamos por separá-las em dois temas distintos para auxiliar na compreensão e na avaliação desses processos. Vivenciamos com alguns a fase de conscientização, mas muito mais a fase de desorganização e os sofrimentos daí advindos.

A maioria de nossos entrevistados relacionou seus sofrimentos a situações enfrentadas e vividas ao longo de suas vidas. Apenas dois deles, ambos do sexo masculino, relacionaram seu sofrimento a questões físicas: são os somatizadores verdadeiros, definido por Sandra Fortes. Culturalmente aprendemos que o mundo masculino consegue vencer qualquer dificuldade imposta, já que são fortes e firmes para

seus enfrentamentos, não sentem dores e muito menos choram ou sentem medo e aflição. Exporem sua vulnerabilidade não seria algo aceitável pela sociedade, principalmente em se falando de um contexto comunitário.

Com a descrição dos sintomas, a forma como se lida com eles, a explicação e a relação com as possíveis causas, surge o impacto causado na vida de cada um, em suas relações familiares ou com terceiros. Nesse ponto notamos diferentes percepções que dizem muito do arcabouço interno de cada um, do estofo cultural, da inserção na família, da aceitação ou não por um grupo religioso ou social. A rede de apoio se faz necessária e fundamental durante todo o processo experienciado pelo ser que sofre. A unidade de Atenção Básica desenvolve esse papel para muitos deles, sendo mencionada pelos entrevistados a dúvida sobre o alcance da importância de suas atuações. Nas falas dos usuários ficou explícita a modificação causada pela frequência aos grupos que integram, transformações essas ao mesmo tempo advindas da acolhida e do amparo. É o cuidado em forma de atitude, surgida na medida em que o profissional se propõe a acolher e entender o motivo do sofrimento, e analisando a ação do usuário no mundo, ressignificando suas dores, compreendendo seus *motivos por que*, e modificando o sujeito que sofre, *motivo para*.

A última unidade temática discorre sobre o cuidado, e foi dividida em quatro núcleos pela riqueza obtida com as narrativas com as intervenções que nossos usuários experienciam na busca do sentido de seus sofrimentos. Passamos pela busca de ajuda alternativa, ajuda profissional e nos surpreendemos com as respostas e compreensão de alguns deles a respeito da importância da atuação interprofissional em seus atendimentos. Já que as causas do sofrimento difuso são as mais variadas, uma única atuação e visão para uma questão tão complexa não teria a mesma resolutividade quando comparado ao olhar ampliado de uma equipe multiprofissional. Destacamos a atuação dos ACS em todo esse processo vivenciado pelo usuário, quando o vínculo favorece e soma-se à atuação da equipe, muitas vezes receptivas das demandas trazidas pelos próprios usuários. A maioria dos entrevistados falaram com muito carinho e apreço dos seus ACS, reconhecendo sua participação e importância no processo de cuidado longitudinal como visto na Atenção Básica.

Em nossa unidade, com a atuação da ESF, do NASF, e servidores que se responsabilizam e atuam em atendimento individual, nas interconsultas ou em diversos grupos de cuidado, facilita-se a compreensão dos usuários da atuação e a importância do atendimento interprofissional integrado ao cuidado longitudinal. Essa atuação integrada

atua como *holding*, havendo um conjunto de dispositivos diferenciais que dá apoio e sustentação não apenas ao usuário, mas a todos os trabalhadores, já que a atuação coletiva para enfrentamento de problemas e sofrimentos suplanta a atuação solitária.

Alguns conflitos na relação com o profissional foram narrados, principalmente quando não houve a escuta da vivência do usuário, quando não se encontrou receptividade na verbalização de algo que trazia algum incômodo. Observamos, nesses relatos, que não houve uma boa comunicação, atitude de empatia, mas, sim uma atuação verticalizada, sendo considerada a autonomia do doente. Através da escuta empática e receptiva, o usuário pode falar sobre seus desejos, esperanças e receios, aprimorando o relacionamento entre ambos na busca de um plano terapêutico conjunto. Muitos desses entraves na comunicação podem também estar relacionados a um aumento de demandas espontâneas, ao rearranjo da Unidade para o enfrentamento na pandemia da Covid-19, e à consequente diminuição de equipes do NASF, comprometendo o cuidado do usuário.

As narrativas das entrevistas trouxeram-nos a percepção de como esse espaço de escuta foi significativo para os usuários, obtivemos relatos de experiências dolorosas, únicos, que impactaram até hoje alguns deles. Ao mesmo tempo relataram o cuidado que recebem das diversas categorias de profissionais da unidade, médicos, enfermeiros, dentistas, psicólogos, ACS, educadora física, assistente social, demonstrando que o cuidado pode ser exercido por todos, reforçando o olhar integral, continuado e longitudinal que ocorre na Atenção Básica.

É essencial, portanto, que o profissional desenvolva a capacidade de escuta atenta na construção de vínculos, considerando a singularidade de cada usuário através de sua narrativa sobre as experiências de sofrimento. Nesse sentido a escuta torna-se ferramenta fundamental para que o cuidado em forma de atitude aconteça, para que o usuário se sinta acolhido, envolvido, e através de suas experiências e vivências possa enfrentar e modificar o sofrimento, quando encontra um serviço que se organize efetivamente para proporcionar a integralidade do seu cuidado. Ao ser ouvido com atenção e empatia, o usuário é capaz de organizar o caos que se instala em sua mente e vida, reflexo de sua doença ou dos diversos tipos de sofrimentos que vivencia.

Deslocar o foco da doença para o cuidado, do doente para o ser integral e único com suas vivências e experiências, potencializando novas atitudes de atuação em equipe e individual na unidade, aponta para um novo olhar do usuário que se apresenta em sofrimento difuso.

No APÊNDICE D, encontra-se um roteiro obtido com as narrativas das entrevistas. O intuito é auxiliar e inspirar os profissionais sobre a importância da escuta, como ferramenta do cuidado para aquele que sofre e se apresenta na Unidade com sintomas difusos.

Para a divulgação dessa pesquisa será produzido um artigo científico, uma roda de conversa com os entrevistados, assim como servirá de material a ser divulgado na Unidade para ciência de todos os profissionais, em tempo oportuno.

REFERÊNCIAS

ALVES, P. C. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos socioantropológicos da doença: breve revisão crítica. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 22(8), p.1547-1554, ago. 2006.

ANDRADE, R. P. Medicina Narrativa no diagnóstico médico. **Colomb.med.vol. 51 n° 1 Cali Jan/Mar 2020** Epub 25 janeiro de 2020. Versão on line ISSN 1657-9534, jan. 2020.

AYRES, J. R. C. M. **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**, 1ª edição, Abrasco 2009.

_____. **O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde**. Saúde soc. (online), 2004, vol. 13, n3, p. 16-29 0104-1290 <http://dx.doi.org/10.1590/S104-12902004000300003>.

_____. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, vol. 6 (1), 2001.

BALLARIN, M. L., Carvalho, F., Ferigato, S. Os Diferentes Sentidos do Cuidado: Considerações Sobre a Atenção em Saúde Mental. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, 33(2), p. 218- 224, 2009.

BENEDETTO, M. A. C. Era uma vez...Narrativas em Medicina. **Revista Brasileira de Cuidados Paliativos**, 3(1), p. 19-25, 2010.

BOFF, L. Saber cuidar; ética do humano-compaixão pela terra. **Vozes**, 9 ed., p. 199, Petrópolis, 2003.

_____. O cuidado necessário: na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade. **Vozes**, p. 296, Petrópolis, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Saúde Mental e Atenção Básica: o vínculo e diálogo necessários-inclusão das ações de saúde mental na Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2003. (Coordenação de Saúde Mental, Coordenação de Gestão da Atenção Básica, n.01/03).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política nacional de atenção integral à saúde da

mulher: princípios e diretrizes / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 82 p.: il. – (C. Projetos, Programas e Relatórios).

_____. Ministério da Saúde. Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS - PNPIC-SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília, DF, 2006.

_____. Ministério da Saúde). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política nacional de atenção integral à saúde do homem: princípios e diretrizes / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008, 40p.

_____. Ministério da Saúde. Guia prático do Agente Comunitário de Saúde Brasília DF, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização (Caderno Humaniza Sus, vol 2). Brasília, DF, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Saúde Mental (Caderno de atenção básica n 34), Brasília, DF 2013.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 849, de 27 março de 2017. *Inclui a arteterapia, ayurveda, Biodança, dança circular, meditação, musicoterapia, naturopatia, osteopatia, quiropraxia, Reflexoterapia, reiki, Shantala, terapia comunitária integrativa e yoga à política nacional de práticas integrativas e complementares.* Brasília, DF, 2017.

_____. Ministério da Saúde. Portaria Nº 2436, de 21 setembro de 2017. *Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).* Brasília, DF, 2017.

BRUNER, J. **The Narrative construction of reality.** Critical Inquiry, 18, p. 1-21, 1991.

Gonçalves, N. M., et al. Narrativa e novas formas de cuidado em saúde mental. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, ISSN 1984-2147, v.8, n. 20, p.152-174, Florianópolis, 2016.

CANGUILHEM, G. O normal e o patológico. Edição revista, tradução Maria Thereza Redig De Carvalho Barrocas, 6 ed./2ª reimpressão, **Editora Forense Universitária**, p. 11-66, 2009.

CARVALHO, M. C. A Saúde Mental na Atenção Básica. In: M.A.S.Jorge, M.C.A.Carvalho, P.R.F.Silva (Org.). **Políticas e Cuidado em Saúde Mental: contribuições para a prática profissional**. (p. 59-74) Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014, Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio Rio de Janeiro, Brasil.

CARVALHO, J. E. C. **Violência e sofrimento social: a resistência feminina na obra de Veena Das**. Saúde Soc. São Paulo, v. 17, n. 13, p. 9-18,2008

CASSEL, E. J. The nature of Suffering and the goals of medicine. **T New England Journal of Medicine**, 306, 1982 (11), p. 639-645.

CASTELLANOS, M. E. P., et al. **Cronicidade; experiência do adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**, Fortaleza, Eduece, p. 448-75, 2015.

CASTRO, F. F. **A sociologia fenomenológica de Alfred Schutz**. Ciências Sociais Unisinos,48(1) p. 52-60, jan/abr. 2012.

CESÁRIO, B. C, SANTOS, H. B., SILVA, F. N. M. **Masculinidades inerentes a política brasileira de saúde do homem**. Rev Panam de Salud. Publica. 2018;42:e119. <https://doi.org/1026633/RPSP.2018.119>.

CHARON, R. **Narrative and medicine**. N. Engl med. 350-9, february 26, 2004. Disponível em: em: nejm.org. Acesso em: setembro 21, 2020.

CHARON, R. **Narrative medicine: honoring the stories of illness**. Oxford, United Kindom,2008

DECLARAÇÃO DE ALMA ATA. **Conferência Internacional sobre cuidados primários**. Alma-Ata, URSS, 12 de setembro de 1978.

FAVORETO, C. A. O.; JR, K. R. C. **Narrativa como ferramenta para o desenvolvimento da prática clínica**. Interface - Comunic., Saúde, Educ., v.15, n.37, p.473-83, abr./jun. 2011.

FIGUEIREDO, M.O.; CAMPOS, R.O. Saúde mental na atenção básica a saúde de Campinas: uma rede ou um emaranhado? **Ciência e saúde coletiva** ,14(1), p. 129-138, 2009.

FONSECA, M. L. G.; GUIMARÃES, M. B. L.; VASCONCELOS, E. M. **Sofrimento difuso e transtornos mental comuns: uma revisão bibliográfica**. v11, n.3, p.285-94, 2008.

FERNANDES, T. M.; COSTA, R. G. R. **As comunidades de Manguinhos na história das favelas no Rio de Janeiro**. Revista Tempo, v. 19, n. 34, p. 117-133, 2012.

FORTES. S. **Transtornos mentais comuns na atenção primária: suas formas de apresentação, perfil nosológico e fatores associados em unidades do programa de saúde da família do município de Petrópolis, Rio de Janeiro, Brasil**. Tese Doutorado em Saúde Coletiva-IMS, UERJ, Rio de Janeiro, 2004.

GRABOIS, V. **Gestão do cuidado** In: Gondim R, Grabois V, Mendes Junior WV, organizadores. Qualificação dos Gestores do SUS. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz/ENSP/EAD; 2011. p.153-190. Disponível em: <http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm>.

GREENHALGH, T. **Narrative based medicine in na evidence based world**. BMJ,vol 318,30 january 1999 www.bmj.com.

HEIDEGGER, M. O ser e o tempo. **Petrópolis: Vozes**, 2006.

HYDEN, L. C. Illness and narrative. **Social Health Illn**, 19(1):48-69, 1997.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Desigualdades sociais por cor ou raça no Brasil. **Estudos e pesquisas-Informação demográfica e socioeconômica** n. 41, 2019.

Interface - Comunicação, Saúde, Educação. Narrativas de sofrimento emocional na Atenção Primária: contribuições para uma abordagem integral culturalmente sensível em Saúde Mental Global. **Interface (Botucatu)** v. 23, Botucatu, 2019.

JESUS, M. C. P. et al. A fenomenologia social de Alfred Schutz e sua contribuição para a enfermagem. **Rev. esc. enferm.** USP vol 47 n°3 São Paulo, June 2013.

LACERDA, A. E.; VALLA, V, V. **As práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento.** In :R.Pinheiro e R.A.Mattos (Orgs), *Cuidado: as fronteiras das integralidades*, p.93-104),Rio de Janeiro, RJ, Abrasco, 2013.

LEAL, E. M et al. *McGILL Entrevista Narrativa de Adoecimento- MINI: tradução e adaptação transcultural para o português.* **Ciênc. saúde coletiva [online]**, vol.21, n.8, pp.2393-2402, 2016.

LIMA, E. J. B. **O cuidado em saúde mental e a noção de sujeito: Pluralidade e movimento.** In: Spink, M. J. P., Figueiredo, P., & Brasilino, J. (Orgs). *Psicologia Social e Pessoaalidade*. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais e ABRAPSO (Associação Brasileira de Psicologia Social). 2011.

LIMA, E. M. F. A.; Yasui. *Saúde Territórios e sentidos: espaço, cultura, subjetividade e cuidado na atenção psicossocial.* *Saúde Debate /Rio de Janeiro*, v. 38,nº 102,p. 593-606,jul-set 2014.

LUZ, M.T. *Cultura contemporânea e medicinas alternativas: novos paradigmas em saúde no fim do século XX.* **Physis-Revista de Saúde Coletiva** ,v.7, n.1, p.13-43,1997.

MARQUES, G. H.; Martins, K. P. H. *Responsabilidade médica e suas implicações na prática clínica.* **Revista Bioética, Brasília**, v. 23, n. 1, p. 51-60, 2015.

MCWHINNEY, I. R., FREEMAN, T. **Manual de medicina de família e comunidade.** Tradução Anelise Teixeira Burmester ,3ªed-Porto Alegre: Artmed, p. 427, 2010.

MENDES, E. V. **A construção social da atenção primária à saúde.** CONASS, Brasília, DF, 2015, p. 61-64.

MENDONÇA, M. H. M. et al. *Atenção Primária a saúde no Brasil. Conceitos, práticas e pesquisa.* **Editora Fiocruz**, Rio de Janeiro, p. 610, 2018.

MOROSINI, M. V. G. C., FONSECA, A. F., LIMA, L. D. *Política Nacional de Atenção Básica 2017:retrocessos e riscos para o Sistema Único de Saúde.* **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 116, p. 11-24, 2018.

OCTAVIO, D. S. Jr; EROTILDES, M. L.; NURIA, M. M. **The centrality of narratives in the mental health clinic, care and research.** *Philosophy, Psychiatry & Psychology* 26(2), p. 155-164, 2019.

OHARA, E. C. C.; SAITO, R. X. S. **Saúde da família: considerações teóricas e aplicabilidade**. São Paulo, SP: Martinari, 2010.

OLIVEIRA, F. A. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface (Botucatu)** v.6, n. 10, 2002.

PELLEGRINI Filho, A.; BUSS, P. A Saúde e seus Determinantes Sociais. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 17(1):77-93, 2007.

PINHEIRO, R; LUZ, M. T. Práticas eficazes x modelos ideais: ação e pensamento na construção da integralidade. In Pinheiro, R; Mattos, R. (Org). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado a saúde**. Rio de Janeiro; IMS/UERJ, 2001.

PUSSETTI, C. E.; BRAZZABENI, M. **Sufrimento social: idiomas da exclusão e políticas do assistencialismo**. Etnográfica, 15 (3): 467-478, 2011.

ROCHA, P. R.; DAVID H. M. S. L. Determinação ou determinantes? Uma discussão com base na Teoria da Produção Social da Saúde. **Rev. Esc. Enferm. USP**.2015, 49(1), p. 129-135, 2015.

SACKS, O. **Despertares. Barcelona: Anagrama**. Sexta edição, p. 533, 2005.

SANTOS, R. S, et al. Nuances entre o acesso mais seguro e o conflito armado no contexto da atenção básica, **Cad. Saúde Pública**, 36(10):e00139519, 2020.

SCHUTZ, A. **El problema de la realidad social**. Escritos I, 2ªed, 2ª reimpressão, Buenos Ayres, p. 336,2008.

SELLI, L.; JUNGES JR; MENEQUEL, S. N.; VIAL, E. A. **O cuidado na resignificação da vida diante da doença**. Sociology-Published 2008.

STARFIELD, B. **Atenção Primária, equilíbrio entre necessidades de saúde, serviço e tecnologia**. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, p. 726, 2002.

STEWART, M et al. **Medicina Centrada na pessoa, transformando o método clínico**. 2ª ed, Artmed 2010.

LACERDA, A.; VALLA, V. V. **As práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento.** In R. Pinheiro, & R. A. Mattos (Orgs.), Cuidado: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro, RJ: Abrasco, 2013. p. 93-103.

VALLA, V. V., GUIMARÃES, M. B., LACERDA, A. (2006). **Religiosidade, apoio social e cuidado integral voltado à saúde: uma proposta de investigação voltada para as classes populares.** In R. Pinheiro, & R. A. Mattos (Orgs.), Cuidado: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro, RJ: Abrasco, 2013. p. 105-116.

VIEIRA, A. G.; HENRIQUES, M. R. A construção narrativa da identidade. **Psicologia :Reflexão e crítica**, 27(1), p. 163-170, 2014.

WERLANG, R.; MENDES, J. M. R. Sofrimento Social. **Serv. Soc. Soc.**, São Paulo, n. 116, p. 743-768, out./dez. 2013.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz
Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Prezado(a) participante, você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa: Sofrimento Difuso e a Escuta como ferramenta do Cuidado em Unidade de Saúde do Município do Rio de Janeiro, desenvolvida por Alice Regina Monnerat Vianna de Freitas, discente do Mestrado em Saúde da Família do Profsaúde/Fiocruz, sob orientação da professora Maria Cecília de Araújo Carvalho.

O objetivo do estudo é adquirir conhecimento sobre o adoecimento dos usuários e refletir sobre o lugar da escuta, como ferramenta no cuidado aos pacientes em sofrimento difuso pelos profissionais da Atenção Básica.

Sofrimento difuso são queixas inespecíficas que os pacientes apresentam como: “dor de cabeça, enjoo, cansaço, tremeadeira, bolo na garganta, coração acelerado, dificuldade para dormir, dor no estômago”.

Convidamos vocês, usuários, que apresentem esses sintomas, para contarem suas histórias, e, quando iniciaram suas queixas, dizerem se houve relação com acontecimentos de sua vida e quais impactos ocorreram na sua vida devido a esse adoecimento.

Sua participação no estudo é voluntária, portanto, o(a) senhor(a) tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, podendo se retirar a qualquer momento, não sendo penalizado de nenhuma maneira. A não adesão à proposta da pesquisa não prejudicará a continuidade do seu cuidado em saúde recebida na Unidade.

As entrevistas serão gravadas para depois serem transcritas e analisadas. Apesar do nome e o número do participante constarem na ficha introdutória, na análise de dados os participantes serão identificados somente pelo número. Somente a pesquisadora e sua orientadora terão acesso à ficha introdutória e, portanto, à correspondência entre número e nome, garantindo assim o sigilo dos dados e a privacidade dos participantes. Assim qualquer dado que possa identificá-lo(a) será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa.

Termo de consentimento livre e esclarecido, ____ de ____ de 2020

Rubrica do pesquisador: _____

Rubrica do participante: _____

A sua participação consistirá em responder 15 perguntas de um roteiro de entrevistas e perguntas introdutórias, para que possamos conhecer você um pouco mais. O tempo de duração da entrevista será de aproximadamente uma hora e o das perguntas introdutórias aproximadamente dez minutos.

A pesquisadora estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Sua participação no estudo não implicará custos adicionais, não haverá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos neste estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e sua orientadora.

Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resoluções do CNS nº 466/12 e nº 510/16 e, com o fim deste prazo, será descartado.

Como benefício direto da pesquisa está previsto o planejamento de ações para melhorar o cuidado dos pacientes em sofrimento difuso que são atendidos pelos profissionais da Atenção Básica nesta Unidade de saúde.

Existe risco mínimo de dano emocional durante a entrevista, e caso isso ocorra a pesquisadora permanecerá com o(a) paciente até que ele(a) se tranquilize. Porém, se necessário, será encaminhado para equipe do NASF da Unidade.

Os dados coletados neste trabalho serão unicamente utilizados para o projeto ao qual se vinculam. Como divulgação dos resultados da pesquisa, escreveremos um artigo científico, apresentaremos através de roda de conversa os dados para os participantes da pesquisa e forneceremos um guia que orientará os profissionais da saúde na identificação de sintomas de sofrimento difuso na fala dos pacientes.

Esse termo é redigido em duas vias, sendo uma para o(a) participante e outra ao pesquisador. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo pesquisador e participante, com ambas as assinaturas na última página.

Termo de consentimento livre e esclarecido, ____ de ____ de 2020

Rubrica do pesquisador: _____

Rubrica do participante: _____

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da ENSP. O comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e, assim, contribuir para que sejam seguidos os padrões éticos na realização de pesquisas.

Telefone do CEP/ENSP: (21) 2598-2863

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210

Horário de atendimento ao público: das 9h às 16h.

Contato com o pesquisador através do telefone: (21) 2567-8989

Alice Regina Monnerat Vianna de Freitas

e-mail: alicemonnerat1609@gmail.com

Alice Regina Monnerat Vianna de Freitas (pesquisadora)

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa: “Sofrimento difuso e a escuta como ferramenta do cuidado em Unidade de Atenção Básica do Rio de Janeiro” e concordo em participar.

Autorizo a gravação da entrevista

Não autorizo a gravação da entrevista

Assinatura do participante

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 2020

Termo de consentimento livre e esclarecido, ____ de ____ de 2020

Rubrica do pesquisador: _____

Rubrica do participante: _____

APÊNDICE B – Ficha Introdutória

Antes de iniciarmos a pesquisa, poderia me responder algumas perguntas para que eu possa te conhecer um pouco mais?

Seguirei os princípios de acordo com o TCLE; se concordam em participar, solicito que assinem o TCLE antes de iniciarmos.

Seu nome:

Sexo: masculino, feminino (pesquisadora irá referenciar)

Idade:

Raça/cor: branca, preta, amarela, parda, indígena

Religião:

Equipe que é atendido:

Informações sociodemográficas e econômicas:

1) Ocupação.

2) Qual o curso mais elevado que frequentou ou frequenta?

3) Qual sua situação no mercado de trabalho?

4) Participa em algum grupo comunitário?

5) Você mora com familiares ou sozinho?

6) Em relação a sua moradia: é próprio, alugado, financiado, posse, arrendado ou cedido?

7) Realiza tratamento de saúde na Unidade ou não?

8) Qual o tipo de tratamento?

9) Qual sua frequência na Unidade de saúde?

APÊNDICE C – Roteiro de Entrevista Individual

A - Narrativa sobre a experiência inicial do adoecimento, entendendo o início dos sintomas

- 1) Fale sobre a primeira vez que você sentiu que estava com o problema de saúde que o fez procurar a Unidade.
- 2) Você pode nos dizer quando percebeu que tinha esse problema?
- 3) Você pode nos dizer o que estava acontecendo quando você teve seu PS?
- 4) Estava acontecendo alguma coisa a mais?
- 5) Você procurou algum tipo de ajuda espiritual ou outra alternativa?
- 6) Você procurou algum tipo de ajuda médica?

B - Narrativa de modelo explicativo; relacionando os sintomas com os acontecimentos da vida:

- 7) Se você tiver que dar um nome para seu problema, qual seria?
- 8) Na sua opinião o que causou seu PS?
- 9) Por que você acha que o seu PS se iniciou naquele momento?
- 10) Aconteceu alguma coisa dentro do seu corpo que poderia explicar seu PS?
- 11) Em sua família, no trabalho e na vida em geral, estava acontecendo alguma coisa que pudesse explicar o seu PS?

C - Impacto sobre a vida:

- 12) Você acha que seu problema de saúde modificou sua vida?
- 13) Você acha que mudou o modo como você vê a vida em geral?
- 14) E mudou o modo das pessoas te olharem?
- 15) Quer falar algo mais?

APÊNDICE D – Temas e Subtemas das Narrativas da Pesquisa**Tema: Narrativa sobre adoecimento**

Subtemas: Descrevendo sintomas,
Lidando com os sintomas

Tema: Narrativa Explicativa

Subtemas: Nomeando sintomas,
Explicando sintomas,
Causa dos sintomas,
Relacionando sintomas com doenças do corpo

Tema: Narrativa de impacto sobre a vida

Subtema: Impacto sobre a vida e as relações

Tema: Narrativa de Cuidado

Subtemas: Elaborando plano terapêutico conjunto,
Conflito na relação com o profissional,
Buscando ajuda alternativa,
Buscando ajuda Profissional

ANEXO A – Instrumento MCGILL – MINI

O McGill Mini consta de 5 seções:

Seção 1 - Narrativa sobre a experiência inicial do adoecimento:

- Fale sobre a primeira vez que você sentiu que estava com um problema de saúde, dificuldade ou problema psíquico (PS).
- Nós gostaríamos de saber um pouco mais sobre como foi que você se sentiu. Você pode nos dizer quando você se deu conta de que tinha esse problema (PS)?
- Você pode nos dizer o que estava acontecendo em sua vida, quando você teve seu (PS)?
- Estava acontecendo alguma coisa a mais?
- Você procurou algum tipo de ajuda, tratamento espiritual, tratamento alternativo ou tratamento de qualquer outro tipo? Fale-nos sobre como foi e o que aconteceu depois.
- Se você procurou um médico, conte-nos sobre sua ida ao médico/hospitalização e sobre o que aconteceu depois. Você fez exames ou tratamentos após seu (PS)?

Seção 2 - Narrativa de protótipo:

- No passado você já teve algum problema de saúde que considera semelhante ao seu atual (PS)? [Se a resposta à questão for sim, então pergunte a questão seguinte.] [Em caso de ser um problema crônico, comparar a presença da experiência no presente com a experiência da mesma doença no passado. Atentar para as particularidades da percepção da temporalidade em portadores de determinados transtornos mentais.]
- Em que o seu problema de saúde passado é semelhante ou diferente ao atual (PS)? [Listar as semelhanças e as diferenças.]
- Alguma pessoa da sua família teve um problema de saúde semelhante ao seu? [Se a resposta à questão for sim, então pergunte a questão seguinte.]
- Em que o seu (PS) é semelhante ou diferente do problema de saúde da outra pessoa? [Listar as semelhanças e as diferenças.]

- Você conhece alguém, que não seja da sua família, com um problema de saúde semelhante ao seu? [Se a resposta à questão é sim, então pergunte a questão seguinte.]
- Em que o seu (PS) é semelhante ou diferente do problema de saúde da outra pessoa? [Listar as semelhanças e as diferenças.]
- Alguma vez você ouviu no rádio, leu numa revista ou livro, ou viu na televisão ou na Internet uma pessoa que tivesse o mesmo (PS) que você? [Se a resposta à questão é sim, então pergunte a questão seguinte.]
- Em que o problema de saúde dessa pessoa é semelhante ou diferente do seu? [Listar as semelhanças e as diferenças.]

Seção 3 - Narrativa de modelo explicativo:

- Você tem um outro termo ou expressão que descreva seu (PS)?
- Na sua opinião, o que causou seu (PS)? [Listar causa(s) primária(s).] Tem alguma outra causa que você acha que contribuiu para isso? [Listar causas secundárias.]
- A seu ver, por que o seu (PS) se iniciou naquele momento?
- Aconteceu alguma coisa dentro do seu corpo que poderia explicar o seu (PS)?
- Na sua família, no seu trabalho e na sua vida em geral estava acontecendo alguma coisa que pudesse explicar o seu (PS)?
- Você pode me dizer como isso explica o seu (PS)?
- Você pensou que poderia ter um <introduza a palavra que descreve o sintoma ou o mal-estar na linguagem popular >?
- O que < nome popular > significa para você?
- O que geralmente acontece com pessoas que têm <nome popular >?
- Qual é o melhor tratamento para pessoas que têm < nome popular >?
- Como as outras pessoas reagem diante de outras que tm um < nome popular >?
- Quem você conhece que já teve este < nome popular >?
- De que forma o seu (PS) é semelhante ou diferente do PS daquela pessoa?
- Você considera que o seu (PS) está relacionado a coisas que aconteceram em sua vida?

- Você pode nos contar um pouco mais sobre esses acontecimentos e de que modo estão ligados ao seu (PS)?

Seção 4 - Serviços e respostas ao tratamento, com 11 perguntas:

- Em sua visita ao médico para resolver o seu (PS), o que foi dito a você sobre qual era o seu problema?
- A outra pessoa que você procurou para o seu (PS) falou sobre o que era o seu problema?
- O seu médico passou algum tratamento, remédio ou recomendações para você seguir? [Listar todos.]
- A pessoa que você procurou passou algum tratamento, remédio ou fez recomendações para você seguir? [Listar todos.]
- Como você está lidando com cada uma dessas recomendações? [Repita a questão 33 a 36 para cada recomendação, remédio e tratamento listado.]
- Você está conseguindo seguir este tratamento (recomendação ou medicação)?
- Você acha que este tratamento funcionou bem? Por quê?
- Você acha que este tratamento foi difícil de seguir ou não funcionou bem? Por quê?
- Que tratamentos você esperava receber para seu (PS) que não foi recebido?
- Que outra terapia, tratamento, ajuda ou cuidado você procurou?
- Que outra terapia, tratamento, ajuda ou cuidado você gostaria de receber?

Seção 5 - Impacto sobre a vida, com 8 perguntas:

- Como o seu problema de saúde modificou a sua vida?
- Como o seu (PS) mudou o modo como você se sente ou pensa sobre você mesma?
- Como o seu (PS) mudou o modo como você vê a vida em geral?
- Como o seu (PS) mudou o modo das pessoas te olharem?
- O que te ajudou a passar por este período da sua vida? [Em caso de ser um problema crônico, comparar a presença da experiência no presente com a experiência da mesma doença no passado. Atentar para as particularidades da

percepção da temporalidade em portadores de determinados transtornos mentais].

- Como a sua família ou amigos te ajudaram a passar por este período difícil da sua vida? [Em caso de ser um problema crônico, comparar a presença da experiência no presente com a experiência da mesma doença no passado. Atentar para as particularidades da percepção da temporalidade em portadores de determinados transtornos mentais.]
- Como a sua fé, sua vida espiritual ou alguma prática religiosa ajudou você a atravessar este período difícil da sua vida? [Em caso de ser um problema crônico, comparar a presença da experiência no presente com a experiência da mesma doença no passado. Atentar para as particularidades da percepção da temporalidade em portadores de determinados transtornos mentais.]
- Tem alguma coisa a mais que você queira falar?