

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ

JANE EYRE RODRIGUES DE AZEVEDO

CARTOGRAFIA DO CUIDADO À CRIANÇA E AO
ADOLESCENTE HOSPITALIZADO COM DOENÇA
RENAL CRÔNICA

FORTALEZA
2012

JANE EYRE RODRIGUES DE AZEVEDO

CARTOGRAFIA DO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE
HOSPITALIZADO COM DOENÇA RENAL CRÔNICA

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará como requisito parcial para a obtenção do Grau de Mestre.

Linha de pesquisa: Desenvolvimento da criança e do adolescente e suas conexões com a família e as redes sociais.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Veraci Oliveira Queiroz

FORTALEZA
2012

JANE EYRE RODRIGUES DE AZEVEDO

CARTOGRAFIA DO CUIDADO À CRIANÇA E AO ADOLESCENTE
HOSPITALIZADO COM DOENÇA RENAL CRÔNICA

Dissertação apresentada ao Curso de
Mestrado Profissional em Saúde da
Criança e do Adolescente da Universidade
Estadual do Ceará como requisito parcial
para a obtenção do Grau de Mestre.

Aprovada em: 19/01/2012

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Maria Veraci Oliveira Queiroz (Orientadora)
Universidade Estadual do Ceará

Prof.^a Dr.^a Ilvana Lima Verde Gomes
Universidade Estadual do Ceará

Prof.^a Dr.^a Annatália Meneses de Amorim Gomes
Universidade Estadual do Ceará

*Dedico este trabalho, em especial, ao **meu filho Marcelo**, que me ensina todos os dias a superar todas as dificuldades da vida!*

*Ao meu marido, **Romulo**, por existir na minha vida, e pela certeza de que sem você este mestrado não teria acontecido!*

*A toda minha família, em especial a minha mãe, **Nair**, que sempre me impulsionam, me passam confiança para seguir em frente, me fazendo acreditar em novas conquistas!*

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, pelo objetivo alcançado, e por ter colocado em meu caminho: minha família, meus amigos e todas as pessoas que fazem parte deste trabalho.

À Professora Doutora **Maria Veraci Oliveira Queiroz**, pela oportunidade de realização do mestrado e, principalmente, pela orientação dedicada e amiga, pelos ensinamentos, pelo incentivo, compreensão quase materna e pelos seus questionamentos que me possibilitaram o amadurecimento pessoal e acadêmico.

Às Professoras Doutoradas **Ilvana Lima Verde Gomes** e **Annatália Meneses de Amorim Gomes**, avaliadoras desta dissertação e, que com suas considerações, possibilitaram o aprimoramento das minhas discussões.

Aos **Professores do Mestrado** pelo convívio e pelas reflexões proporcionadas, em especial, ao Professor Doutor **Túlio Batista Franco**, que me fez conhecer e adentrar os temas Tecnologias de cuidado e Processo de trabalho na saúde, que, sem dúvida, são relevantes e transformadores do meu cotidiano profissional.

A todos os amigos da inesquecível **turma do mestrado**, pelo feliz e verdadeiro encontro estabelecido durante os dois anos de jornada.

À **Mary Anne Cavalcanti Saraiva Matos**, por toda sua alegria, disponibilidade e colaboração durante todo o mestrado.

Aos **Colegas do HGF**, em especial, a **Albertisa**, pelo apoio e força na realização do trabalho, **Socorro Porto** e **Eda Querioga**, pela colaboração durante a oficina.

À amiga **Renata Matos**, pela atenção e disponibilidade com que contribuiu na formatação deste trabalho.

Ao meu sobrinho **Eduardo Azevedo**, pelo carinho e competência com que realizou a tradução do trabalho e do artigo.

O meu profundo agradecimento a toda a **Equipe da Pediatria** e aos **Usuários**, sujeitos desta investigação, que aceitaram o desafio e participaram deste processo!

A todos os que, de uma forma ou de outra, contribuíram para este trabalho.

Muito obrigada.

A alegria não chega apenas no encontro do achado, mas faz parte do processo da busca. E ensinar e aprender não pode dar-se fora da procura, fora da boniteza e da alegria.

PAULO FREIRE

RESUMO

O estudo objetiva analisar o cuidado a crianças e adolescentes com nefropatias crônicas, com base na visão dos profissionais e da família, buscando novos sentidos para a ação de cuidar. Para tanto, descrevemos a micropolítica do processo de trabalho com origem nos caminhos percorridos pelos usuários na resolução de suas necessidades de saúde, destacando as situações enfrentadas pelas famílias no tratamento, subsidiando propostas de mudanças na reorganização da linha de cuidado à criança e ao adolescente com doença renal crônica. Estudo de natureza qualitativa, desenvolvido pelo método cartográfico, visando constituir não somente conhecimento teórico, mas uma produção intervencionista. Foi realizado na Unidade de Pediatria do Hospital Geral de Fortaleza em dois momentos distintos, pois teve a coleta de dados com profissionais e as famílias entre agosto e setembro de 2011, após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Com profissionais foram apreendidas informações baseadas no fluxograma descritor apoiado na literatura pertinente. Com as famílias, efetivaram-se entrevistas utilizando roteiro semiestruturado e o conteúdo do discurso foi submetido à análise e interpretação segundo orientação da análise de conteúdo. A análise do fluxograma descritor revelou o desconhecimento dos profissionais sobre a rotina para entrada e acolhimento dos usuários na unidade de internação; um modelo assistencial com hegemonia das ações e poderes médicos, suscitando tensões que impedem soluções criativas multiprofissionais e desenvolvimento da autonomia dos usuários. A análise das entrevistas com familiares resultou em duas temáticas centrais e suas respectivas categorias. A primeira explora - Caminhos traçados até a descoberta da doença e o tratamento da criança/adolescente, emergindo como categorias o acesso dos usuários aos serviços de saúde e ao diagnóstico; perspectivas das mães na vivência de ter um filho com doença renal crônica e dificuldades no tratamento. As discussões sobre acesso dos usuários apontam carência de práticas acolhedoras e dificuldades quanto à chegada a serviços resolutivos; é consenso a mulher-mãe como cuidadora; recorrentes hospitalizações como fator estressante para crianças e familiares. Vivências espirituais significando apoio para o enfrentamento do adoecimento e desafios do tratamento. Na segunda temática - Cuidado sob o olhar das mães: atuação da equipe multiprofissional e o envolvimento da família, o cuidado na perspectiva do acolhimento se mostra nas atitudes de atenção, escuta e empenho para resolver a situação da criança; é destacada pelas mães a coordenação do projeto terapêutico como atribuição médica, faltando nele estímulo que facilite autonomia do usuário. Há dificuldades referentes a limitações socioeconômicas das famílias pondo em risco o tratamento do filho. Quanto às crianças e adolescentes, as mães vivenciam a problemática e têm vontade de esquecer o tratamento; cansaço e recusa na realização das rotinas impostas; dificuldades na compreensão do problema e interferência nas atividades de socialização e escolaridade. Assim, percebemos necessidade de modificações no processo de trabalho desta unidade, de modo a estimular um trabalho integrado e interdisciplinar que vislumbre projetos terapêuticos singulares, o que certamente promoverá a autonomia destes usuários - prerrogativas coerentes com as propostas do Sistema Único de Saúde.

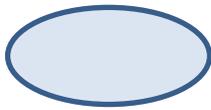
Palavras-chave: Criança – cuidado. Família – cuidado. Doença renal crônica.

ABSTRACT

This study aims to study the care directed to children and adolescents with chronic nephropathies from family and professional's point of views, seeking new meanings for caring actions. We observed the micro politics of the work process from the paths followed by users seeking resolution for their health needs, as well as difficulties faced by the families during treatment, focusing on emergent needs and supporting changes in the reorganization of the line of care for specific situations. This is a qualitative study, based on the cartographic method aiming not only theoretical knowledge, but interventionist action. The research was conducted in the Pediatrics Unit of the Fortaleza General Hospital (HGF) in two different moments, by collecting data with mothers and professionals. This last group gave information from a descriptor flowchart supported by current literature. The mothers were interviewed using semi-structured scripts and the contents were submitted to analysis and interpretation following orientation of content analysis. Data were collected between August and September 2011, after approval by the Ethics Committee. Analysis of the flowchart reveals the lack of knowledge by the professionals about the routine for reception of users in the hospitalization unit, showing a caring model where medical actions prevail, thus, with the need for the search for creative, interdisciplinary actions and stimulation of user autonomy. Analysis of the interviews with mothers resulted in two main themes and their respective categories. The first theme explores pathways directed to the discovery and treatment of the illness, emerging as categories the access of the users in the finding of the diagnostics; perspective of the mother in the experience of having a child with DRC and the difficulties in the treatment. Discussions about the access by the users show a lack of reception practices and difficulties for reaching resolving services. The mothers expressed concern with the socioeconomic limitations interfering in the treatment. The figure of the caring mother shows up as a consensus. Other difficulties faced are related to suffering of the child and their own, lined in the fragility that the disease imposes and painful and stressing treatments. Spiritual experiences were found to be source of comfort and support for the families. The second theme – Care under mother's point of view shows a need for reception practices in the care, based on attention, hearing and efforts to solve the child's situation; Mothers try to reorganize their situation in the families for the understanding of the problem, complains of fatigue and refusal accomplishment of the routines, repercussions in the socialization activities. Professionals confirm a lack of cooperation in the segment and, at the same time, they show scarce educational activities that enforce autonomy of the users. We underline the coordination of the therapeutic project as a medical attribute. Thus, we observed a need for modification in the work process of that unit aiming the stimulation of integrated and interdisciplinary actions pointing to singular therapeutic projects promoting health and autonomy of the users – coherent prerogatives with proposals from the Brazilian health system (SUS).

Keywords: Child – care. Family – care. Chronic kidney disease.

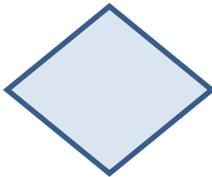
LISTA DE ANOTAÇÕES UTILIZADAS NO FLUXOGRAMA



Elipse – Representa tanto entrada quanto saída de uma unidade produtiva.



Retângulo – Mostra as etapas de trabalho mais importantes da cadeia produtiva, nas quais são consumidos recursos e procedimentos e/ou produzidos determinados insumos.



Losango – Representa momentos em que a cadeia produtiva se depara com processos de decisão

R – Ruído

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIH - Autorização de Internação Hospitalar
APS - Atenção Primária à Saúde
CEP - Comitê de Ética em Pesquisa
CONEP - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
DCR - Disfunção Renal crônica
DCNT - Doença Crônica Não Transmissível
EDA - Endoscopia Digestiva Alta
GNDA - Glomerulonefrite Difusa Aguda
HGF - Hospital Geral de Fortaleza
IRC - Insuficiência Renal Crônica
PNH - Política Nacional de Humanização
SAME - Serviço de Arquivo Médico e de Estatística
SUS - Sistema Único de Saúde
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 APROXIMAÇÃO COM O TEMA E O OBJETO DE ESTUDO	14
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	22
2.1 Conceito de cuidado e produção do cuidado em saúde	22
2.2 Integralidade e o cuidado à saúde	27
2.3 Projetos terapêuticos compartilhados no cuidado	30
2.4 A cartografia na apreensão do processo de cuidado em saúde	35
3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	45
1 Tipo de estudo	45
2 Cenário do estudo	46
3 Participantes do estudo	47
3.4 Técnicas e estratégias de coleta de dados.....	48
3.4.1 Aproximação com o ambiente da pesquisa e interação com os sujeitos da pesquisa.....	48
3.5 Processo de organização e análise das informações	55
3.6 Aspectos éticos	57
4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	59
4.1 Mapeando a realidade com os profissionais – a elaboração do fluxograma descritor.....	59
4.1.1 O processo de trabalho na clínica pediátrica: interação da equipe para produção do cuidado e seus desafios.....	60
4.1.2 Descrição e análise da segunda fase do fluxograma- registro dos serviços acionados a partir da intervenção médica.....	67
4.2 Diálogo com mães/familiares: cartografando as suas vivências na busca de saúde do filho	84
4.2.1 Temática 1: Caminhos traçados até a descoberta da doença e o tratamento da criança.....	84
4.2.2 Temática 2: Cuidado sob o olhar das mães: atuação da equipe multiprofissional e o envolvimento da família.....	91
5 APROXIMAÇÃO DO CUIDADO À CRIANÇA E ADOLESCENTE COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: INTERFACE DA VISÃO DAS MÃES COM A DOS PROFISSIONAIS.....	103
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	108
REFERÊNCIAS	115
GLOSSÁRIO.....	128

APÊNDICE A - Temário para Oficina com Profissionais	134
APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Profissionais ..	135
APÊNDICE C - Temário para Entrevista com Familiares	137
APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Familiares e Responsáveis.....	138
APÊNDICE E - Roteiro para Oficina de Construção do Fluxograma	140
APÊNDICE F - Fotos da Oficina de Construção do Fluxograma Descritor	147
APÊNDICE G - Fotos do Trabalho da Oficina-Fluxograma Final.....	148
ANEXO A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Geral de Fortaleza.....	150

APROXIMAÇÃO COM O TEMA E O OBJETO DE ESTUDO

1 APROXIMAÇÃO COM O TEMA E O OBJETO DE ESTUDO

O interesse pelo estudo desenvolveu-se nas vivências como psicóloga na Unidade de Internação Pediátrica de um hospital geral público, que proporciona assistência no nível terciário, portanto a atenção focaliza situações complexas do processo saúde-doença destinadas aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS).

Observa-se um número crescente de crianças e adolescentes admitidos para investigação clínica, recebendo muitos deles diagnósticos de enfermidade crônica. Dentre estas, destacam-se as doenças renais, que, assim como as demais condições crônicas, acarretam problemas físicos e psicossociais com sérias consequências no crescimento e no desenvolvimento destes sujeitos, tais como repercussões na rotina de vida diária: escola, lazer, mudanças nas relações familiares, enfim, limitações na qualidade de vida.

São condições, como as descritas acima, peculiares da doença que se sobrepõem a algumas particularidades do ciclo de vida. Tudo isto traz dificuldades na compreensão do adoecimento e na adesão ao tratamento que ocorrerá por tempo indeterminado, e que, na maioria das vezes, percorre um caminho sem retrocesso, culminando no transplante renal.

O transplante renal, fase mais complexa deste processo, compreendido, muitas vezes, por pacientes e familiares, como o patamar desejado da “possível cura”, é o marco inicial de uma nova etapa de cuidados, acarretando um novo e complexo ciclo de tratamento.

Tais problemáticas vivenciadas pela criança e adolescente motivaram a estudar aspectos do cuidado a envolver a equipe de saúde e os familiares, observando situações inscritas nas vivências dos sujeitos, expressas no olhar de seus familiares, e dos profissionais, de forma a compreender, como se dá a produção do cuidado às crianças e aos adolescentes no ambiente hospitalar com as características supracitadas.

Na literatura, observa-se que existem, com relação à definição de doenças crônicas, discrepâncias de alguns autores quanto aos aspectos ressaltados, como: a importância do tempo do acometimento, nível de gravidade, comprometimentos, necessidade de internações e letalidade. As mudanças dependem do tipo de doença, mas também variam em função do sujeito em seu contexto de vida e da assistência.

A doença crônica infantil pode ser vista como um estressor complexo, em que se somam as hospitalizações, as vivências de dor, as explorações médicas, os remédios, as restrições nas atividades diárias, os temores, entre outros (TRIANES, 2002). Seu impacto sobre a criança dependerá da duração, sintomatologia, gravidade, visibilidade da doença, tipos de intervenções médicas que requer, características da criança e das relações familiares (CASTRO, 2007).

A doença crônica é também conceituada como condição clínica, com repercussões físicas, habitualmente não fatal, com duração mínima de três meses ou com necessidade de hospitalização por, no mínimo, um mês contínuo, no período de um ano (PLESS; DOUGLAS, 1971). Referidos autores agregam ainda a esta definição um grau de seriedade e gravidade suficiente para interferir nas atividades habituais do indivíduo.

Brito (2009), no seu estudo *Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica*, reporta-se à doença crônica como aquela de longa duração ou permanente, a qual, por provocar uma incapacitação por causa de alterações patológicas, necessita de um trabalho de reabilitação e períodos longos de controle e cuidados intensivos.

Neste estudo, tomaremos a descrição de Silva (2001), que define de forma complexa, mas claramente, as doenças crônicas como uma desordem que tem uma base biológica, psicológica ou cognitiva, com duração mínima de um ano, sendo capaz de produzir uma ou mais das seguintes sequelas: limitação de função e atividades; prejuízo das relações sociais, quando comparadas com outras crianças saudáveis da mesma idade, tanto na dimensão física, como cognitiva, emocional e do desenvolvimento em geral; dependência de medicação, dieta especial, tecnologia médica, aparelhos específicos, assistência pessoal e necessidades de cuidados

médicos, psicológicos, educacionais especiais, ou ainda de acomodações diferenciadas em casa e na escola.

Relacionando-se as doenças crônicas infantis, são incluídas, entre muitas outras, asma, paralisia cerebral, fibrose cística, defeitos cardíacos, diabetes, espinha bífida, epilepsia, câncer, artrite reumatóide juvenil, hemofilia, retardo mental e a disfunção renal crônica (DCR), sendo para esta última a que voltamos nossa visão para o cuidado hospitalar.

A doença renal crônica consiste em lesão renal e perda progressiva e irreversível da função dos rins (glomerular, tubular e endócrina). Em sua fase mais avançada, chamada de fase terminal de insuficiência renal crônica (IRC), os rins não conseguem mais manter a normalidade do meio interno do paciente (ROMÃO JR., 2004).

A Insuficiência Renal Crônica (IRC), é descrita como uma doença em que há uma perda parcial ou completa da função renal, levando à retenção de líquidos e substâncias nocivas no sangue, causando, entre outros sintomas, pressão arterial alta, edema, enjoo, ressecamento da pele e danos em órgãos como o coração e o próprio rim (SOUZA; MIGUEL; CHAMAHUN; OLIVEIR, 1998).

Após a constatação diagnóstica da existência de nefropatias, segue-se uma série de etapas fundamentais, seja a evolução satisfatória, ou não, do processo de tratamento, que envolverá não só o trabalho multidisciplinar coeso, como também a elaboração de um projeto terapêutico envolvendo a participação da família e a adequada abordagem da criança e/ou adolescente. Neste aspecto, incluímos não só o cuidado com a comunicação diagnóstica, mas também os procedimentos técnico-assistenciais desenvolvidos com o usuário, a família e sua rede social.

No cotidiano da prática, observamos que existe lacuna ou quebra deste processo, uma vez que são comuns e recorrentes as internações de pacientes em tratamento, muitas vezes em situações passíveis de controle. Forma-se, então um círculo vicioso que finda com a necessidade da hemodiálise e a inclusão do paciente na lista de espera para o transplante renal.

Como psicóloga, fazemos parte da equipe assistencial. É frequente a solicitação da intervenção do profissional da Psicologia para apoiar a equipe no cuidado e, juntos, somar esforços para minimizar os impactos negativos da doença e do tratamento na vida da criança.

Além disso, como profissional de saúde inserida em pós-graduação (mestrado), percebemos a responsabilidade social de encontrar opções que possam minimizar sofrimentos e contribuir na definição e ação de projetos terapêuticos que atendam as necessidades da criança/adolescente e seus familiares. Tal questão envolve a vivência da situação de adoecimento, assistência, junto a crianças e adolescentes, familiares e equipe de trabalhadores.

Notamos que, não basta a existência de um hospital moderno, com equipamentos ultrassofisticados, a oferta de exames, procedimentos, dispensação de medicamentos de alto custo, e outras intervenções consideradas de alta tecnologia. Faz-se necessário a existência de trabalhadores capacitados e comprometidos com a situação da criança. Com efeito a disponibilização de recursos humanos na área da criança e do adolescente nem sempre atende as necessidades da área. Este é um dos nós críticos na produção da saúde e do cuidado aos usuários do sistema de saúde. Para reduzir estas dificuldades e obter resultados que permitam realizar o cuidado de forma efetiva e com qualidade, é preciso a conjunção de várias dimensões do saber e do fazer.

Estes fenômenos estão vinculados ao processo de trabalho em saúde, mais especificamente, aos atos de produção do cuidado.

A produção do cuidado, como descreve Franco (2006), envolvem momentos relacionais e uma série de situações resultantes, como acesso, acolhimento, vínculo, responsabilização e outras ações que conduzem a resolubilidade e respostas das necessidades dos usuários.

Merhy (2002), referindo-se à forma como se processa o cuidado, acentua a importância do que ele denomina como sendo “intercessão partilhada”, já que o cuidado para se processar precisa da constante interação do cuidador com aquele que é cuidado.

No processo de trabalho em saúde, argumenta Franco (2006), diferentemente do que acontece em outras organizações de trabalho prioritariamente produtivistas, é impossível a substituição do trabalho humano, uma vez que toda produção do cuidado é relacional: um com o outro, com base no encontro, tornando o sujeito centro da qualidade do cuidado.

Qualquer abordagem assistencial de um trabalhador de saúde junto a um usuário-paciente é produzida por meio de um trabalho vivo em ato, relacional, onde ocorre um encontro entre duas “pessoas”, que atuam uma sobre a outra, e no qual opera um jogo de expectativas e produções, criando-se intersubjetivamente alguns momentos interessantes de falas, escutas e interpretações - no qual há a produção de uma acolhida ou não das intenções que estas pessoas colocam neste encontro; momentos de cumplicidades, nos quais há a produção de uma responsabilização em torno do problema que vai ser enfrentado; momentos de confiabilidade e esperança, nos quais se produzem relações de vínculo e aceitação (MERHY, 1999).

Merhy e Feuerwerker (2009) acrescentam que a ação intencional do trabalho realiza-se num processo em que o trabalhador, por meio do trabalho vivo em ato, captura interessadamente um objeto/natureza para produzir bens/produtos.

No trabalho em saúde, o trabalho em si é o trabalho vivo, regente maior que permeia toda a partitura desta sinfonia, a qual devemos comparar com um rizoma, onde a multiplicidade e heterogeneidade de suas conexões formalizam uma cartografia capaz de operar em alto grau de criatividade, gerando produtos, no caso, cuidado em saúde, capaz de, através das relações positivas para com os usuários, criar projetos terapêuticos singulares e corresponsabilizados no encontro entre trabalhadores e usuários. São estas redes, de altas densidades relacionais, sempre centradas nas necessidades dos usuários, organizadas dentro da micropolítica do processo produtivo da saúde que constitui o diferencial impactante do grau de resolubilidade das ações assistenciais de cuidado (FRANCO, 2006), capaz de modificar a condição de saúde e vida das pessoas cuidadas.

É sempre de forma coletiva que se deve realizar o trabalho em saúde. Nenhum saber único dará conta das necessidades em saúde. Ao conjunto de ações feitas com o usuário para resolver seu problema de saúde denomina-se projetos

terapêuticos. O Projeto Terapêutico Ideal deverá operar com base na multidisciplinaridade e basear-se nos procedimentos, nas relações (afetos positivos) e necessidades do usuário (acesso, acolhimento, vínculo), para assim produzir o cuidado integral nos serviços, com maior autonomia aos usuários. É nos projetos terapêuticos que se forma o encontro entre o mundo das necessidades com o das intencionalidades dos trabalhadores protagonistas de cartografias que vão desenhando e dando forma à integralidade na saúde (FRANCO, 2003).

Em razão da vivência com a realidade de criança e adolescentes com doença renal crônica e a experiência instigadora, ao mesmo tempo transformadora de ser aluna do mestrado, eclodiram algumas inquietações e questionamentos sobre estes sujeitos em processo de adoecimento e o cuidado no âmbito hospitalar: Como ocorrem o acesso, o acolhimento e o vínculo das crianças e adolescentes acometidos de doença renal crônica na visão dos profissionais e na óptica dos familiares? Como se dá a participação destes no tratamento e recuperação da sua saúde? O modo de cuidado ofertado pelos profissionais promove autonomia a estes sujeitos?

Observar a micropolítica do processo de trabalho em saúde e analisar o cuidar envolve as relações entre os trabalhadores de saúde e usuários. Assim, é fundamental a escuta dos diversos agentes envolvidos no modo como se produz o cuidado, partindo da análise da experiência do serviço e da investigação dos caminhos percorridos pelos usuários na busca de resolução do seu problema. Promover uma leitura crítica da realidade, enfocando as necessidades emergentes, pode orientar propostas de mudanças e reorganização da linha de cuidado à criança e ao adolescente em situação específica de adoecimento, ou seja, enriquecer o Projeto Terapêutico na assistência hospitalar de alta complexidade.

Acreditamos na relevância de um trabalho fundamentado sob um enfoque integral, baseado numa metodologia inovadora, que agrega revisitação e reflexões do cotidiano, apropriação e reconstrução da realidade, tanto na produção dos atos de saúde como nas relações profissionais e usuários. Com os resultados, podemos integrar o saber e o fazer na produção da sistematização e implementação de um projeto terapêutico instrumentalizado numa dimensão humanizada com fundamentos no princípio da integralidade.

O estudo tem como objetivo analisar o cuidado a crianças e adolescentes com nefropatias crônicas na visão dos profissionais e da família, a fim de buscar novos sentidos e práticas de cuidar que possam se constituir como alternativa criativa e multiprofissional em contraposição ao modelo de cuidado hegemônico, centralizado no modelo biomédico.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 Conceito de cuidado e produção do cuidado em saúde

Faremos uma incursão sobre o tema com Boff (1999), em seu livro *Saber Cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*, onde apresenta uma fábula-mito que expõe o cuidado como essência do ser humano:

Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma ideia inspirada. Tomou um pouco de 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 o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feita 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 por ocasião da morte da criatura. 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 húmus, que significa terra fértil. (BOFF, 1999, p. 46)

Para Heidegger (2005), cuidado significa um fenômeno ontológico-existencial básico, conceito este ressignificado por Boff como fenômeno, base possibilitadora da existência humana como humana.

A noção de cuidado vem reafirmar as práticas de saúde como estratégias que implicam uma produção humana, sendo, portanto, o cuidado em saúde uma ação integral que configura a saúde como direito de ser, por meio de seus significados, mas, sobretudo, de seus sentidos (PINHEIRO; GUIZARDI, 2006).

A filologia da palavra “cuidado” aponta para duas questões. O cuidado derivado de *coera*, que remete à ideia de cura, e o cuidado derivado de *cogitare-cogitatus*, que toma a lógica do cuidar como “cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e preocupação” (BOFF, 1999, p.

91). Ressalta ainda o autor que “Cuidar implica ter intimidade, senti-las dentro, acolhê-las, respeitá-las dar-lhes sossego e repouso. Cuidar é entrar em sintonia com, auscultar-lhes o ritmo e afinar-se com ele” (BOFF, 1999, p. 96), ou seja, viver a experiência de encontros, de construção de vínculos, acolhimentos.

A palavra cuidado também é utilizada pelo senso comum, ora para se referir a cura, no sentido de assistir, que inclui o acompanhar, estar junto, desvelar, intervir; ora para significar evitação. “Inúmeras vezes o cuidado é usado na dicotomia entre atender/curar ou evitar/se abster de contato. Isso se reproduz infelizmente nos espaços de saúde, nas relações de cuidado entre técnicos e usuários”. (GUAZINA, 2009, p.15).

O conjunto de atos de trabalho produz distintos modos de cuidar, e os saberes e práticas implicados com a dos atos cuidadores também conformam os modelos de atenção à saúde (MERHY, 2005).

Outra compreensão de cuidado, quando relacionado à integralidade, afirma ser este “entendido como vínculo, responsabilização, acolhimento e uma escuta mais humanizada e mais comprometida com os aspectos individuais e coletivos, que transversaliza qualquer ato de saúde, numa rede de complexidade”. (GUAZINA, 2009, p.14).

Essa autora, em seu estudo sobre *A psicologia nos espaços públicos de saúde: discussões sobre integralidade e cuidado*, declara que nas práticas psicológicas o sentido do cuidado é entendido como encontro, forma de se relacionar com o outro, de estar disponível, e liga esse sentido como respeito ao sujeito; respeito em acompanhar suas histórias, seu sofrimento, pelas linhas de cuidado que o outro possa apontar. As tecnologias de trabalho da Psicologia são tecnologias relacionais, pois:

Cuidado é da ordem da relação, mas uma relação temporária, pois, caso contrário, entra numa lógica tutelar. Essa processualidade que caracteriza o cuidado horizontaliza as relações no mundo do trabalho, na medida em que nos atos de cuidado em saúde também se produzem subjetividades, além de atos de promoção de saúde. (GUAZINA, 2009, p.91).

[...] Ao pensarmos nos processos de escuta como uma das ferramentas importantes da intervenção da Psicologia destacamos que ela surge para esse coletivo no comprometimento com o (a) usuário (a), como uma possibilidade de se abrir para a escuta do sujeito. Uma escuta comprometida com a demanda do outro, com a construção de vínculos, com as possibilidades de acolhimento, que podem colaborar para romper com os atos protocolares e as relações instituídas nos espaços de trabalho. (GUAZINA, 2009, p.92).

Desta forma, a autora citada sintetiza as análises dos sentidos do cuidado presentes no estudo, como: relação de disponibilidade, de estar e fazer junto, extrapolando sua dimensão para além da escuta, excedendo o exercício da clínica transportando os atos protocolares, visto que cuidar é se permitir novas políticas de encontro.

Todo ato de saúde é composto, essencialmente, de três tecnologias que estabelecem uma relação dialógica, mediante as práticas de trabalho que compõem o encontro profissional e usuário. São elas: as tecnologias duras, formadas pelos equipamentos tecnológicos e maquinaria de intervenção (máquinas, normas, protocolos). As tecnologias leve-duras, relacionadas aos saberes ou conhecimentos teóricos, ou seja, compreendidas como dura no sentido do uso da técnica, ao mesmo tempo em que leve quando relacionada ao modo próprio como o trabalhador aplica e cuida do usuário. Por último, as leves, absolutamente fundamentais, que são as tecnologias das relações guiadas por uma certa intencionalidade vinculada ao campo cuidador, ao seu modo de ser, à sua subjetividade. Essas encontram guarida nas linhas de cuidado que se expressam na produção de vínculo, autonomização, acolhimento, e na gestão como uma forma de governar processos de trabalho (MERHY, 2002; FRANCO, 2007). O trabalho se constitui sempre vivo e em ato, ou seja, centrado na relação da produção de atos cuidadores, caracterizado pelas tecnologias relacionais (MERHY, 2002).

Para entendermos como a organização do trabalho influencia o modo de se organizar o cuidado, é necessário identificar qual das três tecnologias tem prevalência sobre o processo de trabalho, no momento em que o trabalhador está interagindo na forma de assistência aos usuários.

No campo da saúde, as práticas deveriam se constituir permeadas pela abertura e o acolhimento, momento em que as subjetividades tecessem o cuidado como algo em constante devir, configurando-se uma processualidade relacional (GUAZINA, 2009). Instrumentos tecnológicos, como o acolhimento e vínculo, constituem dispositivos embasados na política de humanização, capaz de produzir ações de saúde que irão impactar o modo de operar cotidianamente o cuidado produzido em saúde (FRANCO; BUENO; MERHY, 1999).

Merhy (1998) aponta ser imperativo um modelo assistencial centrado no usuário, cujo desenho, composto por tecnologia leve dependente, seja comprometido com uma gestão coletiva, multi e interdisciplinar, orientada por resultados em termos de benefícios gerados para seus usuários. Segundo o autor, os recursos tecnológicos centrados no trabalho vivo são inesgotáveis, uma vez que, como tecnologia leve, produz compromisso permanente com a tarefa de acolher, responsabilizar, resolver, automatizar, sustentando, assim, o princípio da integralidade da assistência.

Seguindo este enfoque, citamos a Política Nacional de Humanização (PNH), elaborada pelo Governo Federal, que tem por objetivo desenvolver práticas direcionadas ao cuidado do sujeito, tendo o ato do cuidado norteado em ações de humanização, na lógica da integralidade e na responsabilização dos cuidados a todos os envolvidos na sua concretização.

O cuidado, de forma idealizada, recebido/vivido pelo paciente, é o somatório de cuidados parciais que vão se complementando, de maneira mais ou menos consciente e pactuada, entre os vários cuidadores que promovem a vida dos serviços de saúde. Forma-se, pois, uma complexa rede de atos, procedimentos, fluxos, rotinas, de saberes, num processo dialético de complementação, mas também de disputa, que comporá o cuidado em saúde (MALTA; MERHY, 2010).

Também o cuidado é reportado, não como a apreensão meramente de um nível de atenção do sistema de saúde, ou como um procedimento técnico, mas como uma ação integral, que tem significados voltados para a compreensão da saúde como direito de ser no sentido de respeitar a diferença (PINHEIRO; GUIZARDI, 2006).

No fazer da Psicologia, o sentido do cuidado incorpora escuta e disponibilidade para com o outro, que é o referencial de nossas práticas, assim como a produção da reintrodução do usuário como protagonista fundamental do seu processo de promoção e cuidado em saúde. Está no fato do encontro relacional a dedução de ser esta prática pautada numa tecnologia leve que tece e recompõe as relações no mundo do trabalho em saúde. Compreendemos com isso que o cuidado, como forma de relação, contrapõe a visão da Biomedicina clássica, que higieniza as relações e centraliza os procedimentos de cuidado num único campo de saber.

Pensar numa assistência comprometida com a vida do usuário é constituir uma clínica que propõe que todos os trabalhadores da saúde desenvolvam “a capacidade de ajudar as pessoas, não só a combater as doenças, mas a transformar-se, de forma que a doença, mesmo sendo um limite, não a impeça de viver outras coisas em sua vida”. (BRASIL, 2004, p. 11).

Assim, o sentido do cuidado adquire expressão significativa quando agregado à integralidade, edificando eixos norteadores de novas formas de agir em saúde, visto que o cuidado é uma ação integral e está relacionado com a vinculação entre pessoas, ou seja, “ação integral como efeitos e repercussões e interações positivas entre usuários profissionais e instituições, que são traduzidas em atitudes como: tratamento digno e respeitoso, com qualidade, acolhimento e vínculo”. (PINHEIRO; GUIZARDI, 2006, p. 21).

Concluimos este tópico do estudo, corroborando Pinheiro; Guizardi, (2006, p. 21) e Morin (*apud* ALBUQUERQUE, 2007), quando acentuam que o cuidar tem relação direta com o tratar, com o acolher, com o atender o ser humano em seu sofrimento, produzindo relações de saúde alinhadas com os ideais democráticos e dos direitos humanos, ética complexa do cuidado, entendida como um ato de religação com o outro, com a comunidade, com a sociedade, com a espécie humana nos remetendo ao terreno da complexidade.

2.2 Integralidade e o cuidado à saúde

No Brasil, com o Movimento pela Reforma Sanitária, iniciado na década de 1980, o conceito de integralidade começa a ser discutido, porém, somente em 1988, com a Constituição Federal promulgada, define saúde como um dever do Estado e um direito da população, e estabelece que as ações e os serviços de saúde têm importância pública e devem ser promovidos por um Sistema Único de Saúde (SUS), organizado em torno dos princípios da universalidade, integralidade e equidade (PINHEIRO; MATTOS, 2001).

Sendo assim, a integralidade só se torna um princípio com a criação do SUS, em 1990, pela Lei 8080, que define integralidade, conforme consta na Norma Operacional Básica – NOB 96 como: “conjunto articulado e contínuo das ações e serviços de saúde, preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso, em todos os níveis de complexidade do sistema”. (BRASIL, 1996).

Integralidade não é, porém, apenas uma diretriz do SUS, pois seu sentido se expande para um conceito mais avançado, traduzido num conjunto de tendências argumentativas, norteadoras e transformadoras das características do sistema, das instituições e de suas práticas de saúde, no intuito de realizar uma apreensão ampliada das necessidades de saúde da população (PINHEIRO; MATTOS, 2006).

A integralidade do cuidado transversaliza todo o sistema e só pode ser obtida pela articulação dos serviços em redes. Assim, é possível observar e compreender a integralidade em duas dimensões distintas - uma relacionada à integralidade focada e outra - a integralidade ampliada. A integralidade ampliada incide na complexidade de atrelamentos entre serviços e envolve também rede de instituições, enquanto a focalizada é definida como decorrente do empenho e da integração dos vários saberes de uma equipe multiprofissional, no espaço concreto e singular dos serviços de saúde (CECÍLIO, 2001).

O Princípio da Integralidade nos serviços de saúde, segundo Mattos (2006), engloba três conjuntos de sentidos distintos, mas, complementares, que incidem sobre diferentes pontos: o primeiro conjunto se refere a atributos das práticas dos profissionais de saúde, sendo valores ligados ao que se pode

considerar uma boa prática, independentemente de ela se dar no sentido do SUS; o segundo conjunto refere-se a atributos da organização dos serviços; e o terceiro aplica-se às respostas governamentais aos problemas de saúde.

Ainda em Mattos (2004, 2001), o primeiro sentido da integralidade está relacionado à postura do profissional, que deve buscar apreender o contexto de vida dos pacientes, considerando não só os agravos da saúde, sendo para isso necessário associar assistência com prevenção. No que tange à organização dos serviços, aponta que o modo de organizar deve ser aberto e pautado nas necessidades dos usuários por via do diálogo entre os diferentes sujeitos que compõem o processo de trabalho em saúde. Quanto às respostas governamentais, elas devem considerar as especificidades dos problemas de saúde, com base na contextualização dos sujeitos sobre os quais as políticas incidem.

Portanto, qualquer que seja o sentido de integralidade que visitemos, quer no sentido orientador das práticas, ou da organização do trabalho e de suas políticas, flui sua finalidade para o atendimento integral, humanizado, e que responda às demandas de uma forma comprometida com as necessidades de saúde da sociedade (MATTOS, 2001).

Para Cecílio e Feuerwerke (2006), integralidade, trabalho em equipe multiprofissional, recuperação da dimensão cuidadora das práticas de saúde, não são conceitos pacíficos, consensuais. Afirmam ainda que a implementação da integralidade esta aportada na quebra de paradigmas referente a mudanças nas relações de poder entre as profissões e entre profissionais de saúde e usuários.

Merhy (1998) revela que o modelo assistencial que opera na maioria das unidades de saúde é centralmente organizado com suporte na óptica hegemônica do modelo médico neoliberal, onde a ação dos outros profissionais da equipe de saúde tem seus núcleos específicos e profissionais subsumidos à lógica médica, que se impõe sobre os demais, reflexo de interesses sociais que, no momento, são mais poderosos e considerados legítimos, favorecendo, assim, um modelo de ação clínica anuladora do núcleo cuidador.

Conforme Pinheiro (2001), a integralidade é tomada como sendo uma ação social resultante da permanente interação dos agentes na relação demanda e oferta, em planos distintos, individual e sistêmico, numa elaboração em ato na atenção individual e nas ações em rede de serviços; nela, os aspectos subjetivos e objetivos são considerados.

Partindo da dimensão das práticas de integralidade como norteadoras das ações dos trabalhadores em saúde, compreendem-se o acolhimento, a desfragmentação do atendimento prestado e a integralidade como um processo de formulação social, permeado de uma horizontalidade nas relações entre os agentes participantes, agregando sistematicamente novos conhecimentos com origem nas práticas dos sujeitos envolvidos na produção do cuidado em saúde (PINHEIRO 2006, MATTOS, 2001).

A integralidade como atributo das práticas profissionais e da organização dos serviços de saúde, garante, assim, acolhimento, vínculo, interação entre os saberes e práticas, responsabilização, acessibilidade organizacional, qualidade da atenção, resolubilidade, compromisso e humanização, por intermédio da produção de “Projetos Terapêuticos Cuidadores”, centrados nos usuários e suas necessidades (MERHY, 1999).

Esforços são empregados na busca da reestruturação dos serviços e das ações em saúde por meio de políticas públicas, visando a que os profissionais atuem sob uma lógica de atenção voltada para a integralidade da assistência. A modificação da estrutura e das formas de organização dos serviços, no entanto, não assegura mudanças nos modelos assistenciais e nas suas micropolíticas instituídas, uma vez que os comportamentos e valores dos profissionais de saúde influenciam o modo como se processam essas modificações (FRANCO; MERHY, 2004). Vale ressaltar que práticas de integralidade, acima de tudo, são práticas de cuidado e se relacionam com a vida presente (SILVA; GOMES, 2008).

Integralidade é uma das prioridades do SUS, e se traduz na assistência ao usuário, em todas as suas possibilidades; “isto vai desde a garantia de boas condições de vida, de ser acolhido nas Unidades de Saúde, até possuir acesso a todas as tecnologias de cuidado”. (FRANCO, 2007, p. 12).

Surge ainda, neste processo da Integralidade, a participação da comunidade, por meio dos conselhos de saúde, instituídos para garantir a coparticipação da tríade gestores, profissionais e usuários, promovendo a inserção popular na garantia do direito de planejamento e gestão sobre todos os processos que circundam a saúde. Assim, a integralidade pode também ser entendida como um dispositivo político que assume o cuidado como a sua maior expressão.

2.3 Projetos terapêuticos compartilhados no cuidado

A produção de serviços de saúde pode ser entendida como interseções partilhadas, determinadas pelo encontro entre quem produz e quem recebem, ou seja, a produção é singular e se dá na própria ação, ensejando desta forma um trabalho vivo em ato (MERHY, 1998).

Para Merhy (1995), o modo de operar os serviços de saúde é definido como um processo de produção do cuidado. É um serviço especial, peculiar, relacional, dependente do estabelecimento de vínculo entre os envolvidos para a eficácia do ato. A sua natureza dialógica e dependente o faz constituir-se também num processo pedagógico de ensino-aprendizagem.

Para se pensar um novo modelo assistencial em saúde centrado no usuário, é fundamental ressignificar o processo de trabalho. Essa ressignificação exige modificações no propósito desse processo, que será a produção do cuidado, na perspectiva da autonomização do sujeito, norteadas pelo Princípio da Integralidade e requerendo, como ferramentas, a interdisciplinaridade, a intersetorialidade, o trabalho em equipe, a humanização dos serviços e a criação de vínculos entre usuário/profissional/equipe de saúde (RODRIGUES; ARAÚJO, 2003).

Guedes e Castro (2009) são veementes nas suas afirmações de que é possível pensar novas práticas no setor terciário da assistência, desde um arcabouço teórico-metodológico que contraponha o modelo curativista/biologicista, reconhecendo os usuários como sujeitos e protagonistas da produção do cuidado e humanizando as relações com suporte nas ações de:

a) Acolhimento: compreendendo a recepção do usuário desde a sua chegada, responsabilizando o profissional integralmente por ele, ouvindo sua queixa, permitindo que ele expresse suas preocupações e angústias. Ao mesmo tempo, devendo colocar os limites necessários, garantindo atenção resolutiva e a articulação com os outros serviços de saúde para continuidade da assistência. A proposta é que o serviço de saúde seja organizado de forma usuário-centrada (comprometido com a defesa da vida individual e coletiva), tendo em vista atender as pessoas que procuram os serviços de saúde, garantindo a acessibilidade universal; reorganizar o processo de trabalho, afim de que este desloque seu eixo central do médico para uma equipe multiprofissional (equipe de acolhimento), que se encarrega da escuta do usuário, comprometendo-se a resolver seu problema de saúde. (GUEDES; CASTRO, 2009, p.7).

b) Humanização: através da valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores; a identificação das necessidades sociais de saúde; a mudança nos modelos de atenção e gestão dos processos de trabalho tendo como foco as necessidades dos cidadãos e a produção de saúde; o compromisso com a melhoria das condições de trabalho e de atendimento e a troca e a construção de saberes; o trabalho em rede com equipes multiprofissionais. São princípios básicos da Política de Humanização: a valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão no SUS, fortalecendo o compromisso com os direitos do cidadão, destacando-se o respeito às questões de gênero, etnia, raça e orientação sexual; a construção de autonomia e protagonismo dos sujeitos coletivos implicados na rede do SUS; o fortalecimento do controle social com caráter participativo em todas as instâncias gestoras do SUS; e o compromisso com a democratização das relações de trabalho e valorização dos profissionais de saúde, estimulando processos de educação permanente.

c) Responsabilização e Vínculo: com a construção de equipes que sejam responsáveis pelo acompanhamento dos pacientes, elaborando plano terapêutico personalizado; a não fragmentando ações; o retorno do paciente para a mesma equipe; o olhar o cidadão doente como sujeito de seu processo de recuperação e cura, agilizando e qualificando a assistência, dando segurança aos usuários; e o envolvimento da família no processo de recuperação/cura. (GUEDES; CASTRO, 2009, p. 8).

Cecílio (1997) assevera ser necessário questionar os paradigmas hegemônicos: hospital como último recurso a ser utilizado, o paciente como passivo diante da equipe, como corpo sobre o qual se realiza uma intervenção com a normatividade exclusiva da equipe de saúde, anônimo, referido pela patologia, e sua família classificada como “os que atrapalham a nossa rotina”. (CECILIO *apud* GUEDES; CASTRO, 2009, p.11).

É preciso incorporar um olhar horizontal profissional/paciente, aproveitando o período de hospitalização para criar novas relações dos usuários com o sistema de saúde, reprogramar suas vidas, adquirir novos hábitos de autocuidado e autonomia, construindo o ambiente hospitalar como um espaço de promoção da saúde, de defesa da vida e da cidadania. (GUEDES; CASTRO, 2009, p.11).

Esta argumentação também ressoa nas convicções de Rollo (1997), quando discorre que a reconstituição das práticas assistenciais nos hospitais devem centrar-se nos seguintes pontos: a responsabilização e vínculo, na abordagem do doente como cidadão sujeito do seu processo de recuperação, resolubilidade, e na garantia da integralidade da assistência.

Em contraste com a realidade observada dentro da visão hegemônica da compreensão do processo saúde/doença no âmbito hospitalar, surge a opção da realização da atenção em saúde voltada para a perspectiva do cuidado. Nela, os trabalhadores de saúde devem olhar o usuário como coparticipante do seu processo terapêutico, cidadão, detentor de uma história de vida e subjetividades próprias, possuidor de potencialidades e sujeito atuante na recuperação e cura, podendo pactuar com a equipe todo este processo (GUEDES; CASTRO, 2009).

O cuidado no hospital possui natureza multidisciplinar sendo constituído no somatório de um grande número de pequenos cuidados parciais simultâneos e complementares (e às vezes se dão de forma consciente e negociada), por via de entrelaçamentos de atos, procedimentos, fluxos, rotinas e saberes, num processo dialético de complementação, mas também de disputa, compondo o que entendemos como cuidado em saúde (CECÍLIO; MERHY, 2003, p. 2).

Qualquer intervenção hospitalar deve ter como ponto de partida o paciente e suas necessidades singulares, sustentada pela combinação entre tecnologia e humanização. O cuidado integral em saúde ocorrerá com a combinação entre as tecnologias duras, leve-duras e leves (MERHY, 2002).

Mergulhando ainda nas reflexões de Cecílio e Merhy (2003, p. 5-6), devemos pensar no hospital como um importante espaço na elaboração do cuidado em saúde, pois nele circulam variados tipos de pessoas, detentoras de diferentes necessidades, e em momentos singulares de suas vidas, que chegam ao serviço para serem atendidas de maneira mais fragilizada. Assim, o espaço hospitalar deve ser necessariamente um local de realização do acolhimento, escuta, responsabilização, constituindo um lugar estratégico para a realização do cuidado em saúde em seu sentido amplo.

A missão existencial de um hospital é cuidar da saúde dos usuários, e, como o cuidado emerge de uma dimensão relacional, continuam Cecílio e Merhy (2003), certificando, no que concerne ao cuidado hospitalar, ser necessária a ocorrência de combinação entre tecnologias precisas e humanização. Ressaltam, ainda, a importância da abordagem ao usuário em suas necessidades singulares e em sua realidade. Esta atuação traz consequências como a melhora e prolongamento da vida, com a criação de um ambiente de conforto e segurança para a pessoa hospitalizada (CECÍLIO; MERHY, 2003).

Reportando-nos também a Ayres (2001), ele descreve o cuidar da saúde de alguém, indo além da feitura de um objeto e da intervenção sobre ele. Para realização do cuidado, têm que haver a consideração e a elaboração de projetos, o estabelecimento de relação entre matéria e espírito, corpo e mente, não estando subordinadas às práticas parcelares de saúde. “A atitude cuidadora deve expandir para a totalidade das reflexões e intervenções no campo da saúde” (AYRES, 2001, p. 71).

Em decorrência dessas reflexões, reforçamos a importância de se vislumbrar o hospital permeado por tecnologias leve e leve-duras, que possibilitem compreender a saúde como uma conquista de autonomia dos indivíduos e qualidade de vida, mediante a perspectiva do cuidado como processo inventivo, relacional, copactuado, respeitando os desejos do outro e vendo-o como colaborador do processo terapêutico.

Para tanto, Merhy e Franco (2003) apontam para a necessidade de incrementação de projetos terapêuticos adaptados às necessidades singulares dos usuários, dentro de um processo de trabalho que favoreça a melhor interação dos trabalhadores das equipes e o estabelecimento de corresponsabilidade entre os agentes envolvidos no ato de cuidar, definição de condutas e responsabilidades, estimulando junto ao usuário o “empoderamento” do cuidar de si com graus crescentes de autonomia no seu modo de andar a vida.

Outro aspecto importante a ser levado em consideração na produção coletiva de projetos terapêuticos integralizados é a família como sujeito ativo na produção do cuidado em saúde, com representações e estratégias peculiares de

subjetivação, que não devem ser desconsideradas pelos profissionais de saúde (CAPONI, 2000).

Franco e Merhy (2003) acrescentam, ainda, outras abrangências inerentes aos projetos terapêuticos quando no estudo do Município de Luz, Minas Gerais:

O projeto terapêutico é sempre um conjunto de atos pensados, neste sentido ele só existe enquanto é idealizado e programado mentalmente pelo(s) profissional (ais). É neste estágio que ele é “projeto terapêutico”. Ele ganha materialidade se for executado através da ação do trabalho sobre o usuário “portador de problemas de saúde” e isto ocorrendo, deixa de ser “projeto” para se transformar em “Atos concretos assistenciais”. Um “projeto terapêutico” pode ou não se transformar em “atos assistenciais”, dependendo para isto do mesmo ter sido executado no todo ou em parte, ou seja, de ter-se aplicado trabalho, como a fonte transformadora de uma coisa (projetos) em outra (atos concretos). (FRANCO; MERHY, 2003, p.15).

Os projetos terapêuticos, para que se tornem resoluções dos problemas de saúde, necessitam incorporar a ideia de multicasualidade na produção da doença, devem direcionar-se para o atendimento às necessidades reais dos usuários, requerendo, assim, um campo cuidador ampliado para uma cadeia produtiva integrada onde os vários profissionais deverão, por meio de “rede de conversas”, contribuir efetivamente para autonomização dos usuários para viverem a vida (FRANCO; MERHY, 2003).

Assim, quando referimos outros campos de saberes e práticas inseridos nos projetos terapêuticos, referimo-nos, pois, a uma produção do cuidado regido de forma predominante pelas tecnologias leves e leve-duras, conforme salientam os autores:

Os problemas de saúde são suficientemente complexos, e requerem para sua resolução, projetos terapêuticos igualmente complexos, onde a soma de diversos saberes articulados têm potência para resolvê-los efetivamente. Isto requer atos assistenciais produzidos pelos profissionais de saúde, seja pela habilidade das suas mãos, pelo conhecimento patrimonial no seu cérebro ou a capacidade em perceber o outro como uma totalidade e com ele se relacionar, reconhecendo-o sujeito no processo assistencial. Esta complexidade do projeto terapêutico diz respeito também à incorporação do conhecimento da interação do usuário com seu próprio meio, as condições de vida e ambiente nas quais ele está inserido. É este conjunto que pode responder de fato às necessidades de assistência à saúde, que são demandadas aos serviços. (FRANCO; MERHY, 2003, p.19).

É ainda ressaltado pelos autores citados acima o fato de que ações coletivas (grupos programáticos solidários de convivência, autoajuda) devem compor o conjunto de atos de saúde pensados a certos grupos de usuários, pois sua eficácia está relacionada à incorporação de inúmeros saberes e práticas (produção da assistência) e permitem elevar a autoestima da clientela, criar adesão ao tratamento, melhora do humor, fazendo assim um estado geral mais favorável às relações do usuário com o mundo e ao sucesso do projeto terapêutico.

2.4 A cartografia na apreensão do processo de cuidado em saúde

A cartografia é um método formulado por Gilles Deleuze e Félix Guattari (1995), que visa acompanhar um processo, e não representar um objeto. Em linhas gerais, trata-se sempre de investigar um processo de produção (PASSOS; KASTRUP; ESCÓSSIA, 2009).

Rolnik (2006) define e explica assim a cartografia:

Paisagens psicossociais também são cartografáveis. A cartografia, nesse caso, acompanha e se faz ao mesmo tempo que o desmanchamento de certos mundos - sua perda de sentido - e a formação de outros: mundos que se criam para expressar afetos contemporâneos, em relação aos quais os universos vigentes tornaram-se obsoletos. Sendo tarefa do cartógrafo dar língua para afetos que pedem passagem, dele se espera basicamente que esteja mergulhado nas intensidades de seu tempo e que, atento às linguagens que encontra, devore as que lhe parecerem elementos possíveis para a composição das cartografias que se fazem necessárias. O cartógrafo é antes de tudo um antropófago. (p. 23).

Baseado nas formulações de Gilles Deleuze e Félix Guattari na *Introdução de Mil Platôs* (Paris: Minuit, 1980; Rio de Janeiro: Editora 34, 1995) quando da instituição do princípio do rizoma, o conceito de cartografia foi delineado permeando o sentido de: acompanhamento de percursos, implicação em processos de produção, conexão de redes ou rizomas (PASSOS; KASTRUP; ESCÓSSIA, 2009, p. 9-10). Princípio do rizoma é este que atesta no pensamento sua força performática, sua pragmática: "inteiramente voltado para uma experimentação ancorada no real". (DELEUZE; GUATTARI, 1995, p. 21).

A Tese do Rizoma de Deleuze e Guattari (1995) é o conceito fundante da ideia geral de cartografia, que pode ser compreendida como dispositivo de produção da realidade social, tendo por base a ação dos sujeitos, por via dos seus fluxos de intensidade e conexões entre si e com o mundo (a cartografia em ato). Os autores citam, ainda, algumas outras características do rizoma, conceituados como princípios: conexão, heterogeneidade, multiplicidade, ruptura a-significante, princípio da cartografia e de decalcomania.

Ao colocar o caráter inventivo e transformador da ciência, quer nos seus enunciados, ou na criação de novos problemas, como fatores que exigem práticas originais de investigação, consolida-se a proposta do método da cartografia, que tem como desafio desenvolver práticas de acompanhamento de processos inventivos e de produção de subjetividades (PASSOS; KASTRUP; ESCÓSSIA, 2009).

Argumentam, ainda, os autores há pouco citados que a opção pelo método cartográfico, ao revelar sua proximidade com a Geografia, ratifica sua pertinência para acompanhar a processualidade dos processos de subjetivação que emergem de uma configuração de elementos, forças ou linhas que atuam simultaneamente, ou seja, o método vai se fazendo no acompanhamento dos movimentos das subjetividades e dos territórios.

É defendida por Franco (2003) a ideia de que modelos de produção technoassistenciais para a saúde assumem determinadas configurações de acordo com processos e tecnologias de trabalhos usados na produção da assistência à saúde, e considera ainda que um modelo produtor de cuidado centrado no usuário e nas suas necessidades deve operar centralmente com origem nas tecnologias leves e tecnologias leve-duras propostas por Merhy (1998).

Não existe padronização no processo de trabalho, uma vez que as práticas do cuidado ocorrem pela singularidade de cada um, ou seja: cada profissional no seu processo de trabalho, na relação com o usuário e o problema de saúde, em ato, define como este cuidado se realiza. Este modo de produção de cuidado se revela de modo mais eficaz no âmbito da sua micropolítica.

O trabalho em saúde baseado nos encontros entre trabalhadores e usuários constitui fluxos operativos, políticos, comunicacionais, simbólicos, subjetivos, e formam uma rede de pertença onde o cuidado aufere materialidade (FRANCO, 2006).

Com a elucidação por meio de evidências de uma produção subjetiva do cuidado em saúde, os processos de avaliação qualitativa de serviços de saúde passam a admitir no seu plano analítico a subjetividade como uma das dimensões do modo de produção em saúde. Sendo assim, os sujeitos e sua ação cotidiana devem ser submetidos a análise para revelar o modo como se produz o cuidado (FRANCO, 2007; FRANCO; ANDRADE; FERREIRA, 2009).

Tendo como referência Franco, Merhy (2010); Deleuze e Guattari, (1972, 1995); Rolnik, (2006); Kastrup, (2009) observamos que, para identificar a ação micropolítica, é necessário um olhar especializado, vibrátil, o que só é possível com base em certos instrumentos cartográficos.

A cartografia, essencialmente, não apresenta um método como modelo de investigação, pois é constituída por meio de pistas, estratégias e procedimentos concretos. A primazia da experiência direciona o trabalho da pesquisa do saber-fazer ao fazer-saber, do saber na experiência a experiência do saber. Eis aí o "caminho metodológico" (PASSOS, KASTRUP; ESCÓSSIA, 2009, p. 18).

Benevides de Barros (2003) defende a ideia de que um caminho (método) do conhecimento de quem queira acompanhar processos que são da ordem do invisível e do plano das sensações precisa ser inventado, cuidadosamente delineado, singularmente desenhado a cada passo. Acreditamos que a cartografia emerge como valiosa, embora não seja a única estratégia metodológica para os processos de pesquisa-intervenção.

A cartografia, na qualidade de método, sempre requer, para funcionar, procedimentos concretos encarnados em dispositivos. Os dispositivos, como veremos, desempenham funções importantes e definidas nesse funcionamento. Dentre os instrumentos que podemos nos apropriar para obter o desenho do processo de trabalho, dispomos do fluxograma descritor que consiste numa ferramenta analisadora descrita por Merhy, Chakkour, (1997) como uma

representação gráfica do processo de trabalho elaborado de forma centrada no usuário, com riqueza de detalhes, para perceber os aspectos da micropolítica da organização do trabalho e da produção de serviços, realizados junto aos próprios trabalhadores de saúde (equipe multiprofissional), mediante autoanálise de suas ações e subjetividades (FRANCO; MERHY, 2003).

Para compreendermos outras funções relacionadas aos dispositivos, buscamos em Passos, Kastrup, Escóssia (2009):

O dispositivo tensiona, movimenta, desloca para outro lugar, provoca outros agenciamentos. Ele é feito de conexões e, ao mesmo tempo, produz outras. Tais conexões não obedecem a nenhum plano predeterminado, elas se fazem num campo de afecção onde partes podem se juntar a outras sem com isso fazer um todo. Numa cartografia o que se faz é acompanhar as linhas que se traçam, marcar os pontos de ruptura e de enrijecimento, analisar os cruzamentos dessas linhas diversas que funcionam ao mesmo tempo. Nessa direção apontaremos a dupla natureza da cartografia, ao mesmo tempo como pesquisa e intervenção. De um lado, como processo de conhecimento que não se restringe a descrever ou classificar os contornos formais dos objetos do mundo, mas principalmente preocupa-se em traçar o movimento próprio que os anima, ou seja, seu processo constante de produção. De outro, assinalaremos a cartografia como prática de intervenção, mostrando que acessar o plano das forças é já habitá-lo e, nesse sentido, os atos de cartógrafo, sendo também coletivos de forças, participam e intervêm nas mudanças e, principalmente, nas derivas transformadoras que aí se dão. (p. 90).

Os instrumentos cartográficos, segundo Franco e Merhy (2010), são constituídos de três conceitos considerados parte do método, ou seja, fundamentalmente compõem a cartografia, e lhe conferem uma identidade conceitual. Formam esta tríade os seguintes elementos: a Tese do Rizoma, o Desejo, e a Teoria do Trabalho Vivo em Ato.

No caso da saúde, as conexões entre os diversos agentes do processo de trabalho, ou seja, trabalhadores-trabalhadores, trabalhadores-usuários, podem formar um campo energético invisível capaz de gerar fluxos circundantes envolvendo o cuidado em ato produzindo como resultados: “linhas de vida” ou “linhas de morte” ou modos de agir em defesa da vida, com produção de acolhimento, vínculo, autonomia e satisfação; de outra forma, o encontro acontece de modo sumário, burocrático, produzindo heteronomia e insatisfação (FRANCO; MERHY, 2010).

Franco e Merhy (2010) convergem estes conceitos para a produção de cartografia e afirmam:

É assim que se produzem as cartografias. Percebemos até aqui que o Rizoma como fluxos contínuos, e o desejo enquanto força produtiva vão compondo uma ideia de formação cartográfica dos processos de produção do cuidado. Estamos até aqui buscando referência para um método de análise da produção do cuidado, que revela a ação produtiva dos sujeitos, enquanto singularidades, e seus agenciamentos na construção da realidade social do campo do agir no mundo do cuidado em saúde. O método deve procurar cartografar o plano visível e invisível dos processos de produção, com os sujeitos em ação, sendo impulsionados pela energia desejante. Para finalizar a composição do método sugerido, trazemos para esta discussão o conceito de Trabalho Vivo em ato. (p. 6).

Deleuze e Guatarri (1995) referem como significativo para o uso de instrumentos cartográficos o conceito de desejo como a energia propulsora da ação cotidiana dos sujeitos na constituição do *socius*, logo, o desejo é o tempo todo produção, quer no plano individual ou coletivo. O desejo torna no plano social, os sujeitos protagonistas de processos de mudanças mediante a construção e desconstrução de mundos.

O processo de trabalho em saúde é desenvolvido na micropolítica, sendo por meio das ações cotidianas (dentro de um espaço relacional) que se organiza o modo de criar/fazer a atividade produtiva de saúde. Logo, no sujeito está a qualidade do cuidado. O trabalhador de saúde, ao desenvolver seu processo de trabalho, usa: instrumentos, conhecimentos, relação com os colegas, usuários e utiliza-se predominantemente de Subjetividade (MERHY, 2002).

A cartografia permite-nos compreender o lado sensível das relações de cuidado, dos afetos, subjetividades, mediante a elaboração do mapa das relações.

Descreve ainda Kastrup (*apud* FRANCO; MERHY, 2010, p. 10), sobre a cartografia:

“É um método “ad hoc” tendo como pressuposto de que é extremamente complexo uma avaliação de serviços de saúde revelar processos de produção de subjetividades, usando da observação de agenciamentos de desejo, de fatores de afetivação, de dispositivos coletivos de produção social, trazendo como pressuposto que há uma produção subjetiva da realidade social. Sendo assim, a subjetivação produz novos territórios existenciais, e tenciona para a invenção de novos mundos, em um processo simultâneo de invenção de si mesmo” (FRANCO; MERHY, 2010, p. 10).

Como já enfatizado em Franco e Merhry (2010), as formas de organização do processo de trabalho ocorrem em três dimensões:

- a) no instrumento: objeto de trabalho, configurado como aquilo a que nos dedicamos, ou seja, o usuário e seus problemas de saúde.
- b) no saber ou conhecimentos utilizados: tecnologias (conhecimento aplicado) de trabalho utilizadas.
- c) no trabalho aplicado, nas relações: trabalho vivo em ato exercido indispensavelmente com o uso das três tecnologias.

É por meio dos cenários que podemos entender a unidade de saúde no seu processo de produção de cuidados (serviços) com microunidades (cada ponto da organização tem uma atividade cuidadora) produzindo cuidado.

De forma sintetizada, de acordo com Barboza e Fracolli (2005), são funções do fluxograma analisador: revelar o processo de trabalho, identificar os nós críticos, analisar o modelo assistencial praticado por uma unidade ou equipe de saúde, facilitar processo de autoanálise na equipe de saúde (olhar crítico-reflexivo), disparar um processo de coletivização da gestão do trabalho cotidiano e traduzi-lo para um formato que seja visível e partilhável por todos, para que, a partir disto, possam ser traçadas algumas intervenções que se mostrarem necessárias, contribuir desta forma para planejamento e reorganização do processo de trabalho.

Com o uso do fluxograma, são feitos mapas da cotidianidade do mundo do trabalho dos sujeitos, que, paralelamente ao processo de criação, vão expondo ideias-conceitos, como parte de uma teorização emergente sobre a qual se monta um quadro referencial que produzirá novas reflexões teórico-explicativas, como ferramentas para ação de seus componentes. Novo processo de mapeamento surge dos modelos de significação que o grupo cria, permitindo agregar uma nova cartografia nesta experiência. Este momento, em que os trabalhadores se tornam agentes/sujeitos implicados com os modos/projetos de construção de cuidados, é operado com um outro platô (planos) de mapas. O debate coletivo produz ressignificações capazes de gerar modificações de situações, desproduções e reconstruções pactuadas do cotidiano (FRANCO; MERHY, 2007).

O epílogo da elaboração do fluxograma descritor desvela novas realidades emergentes sobre a primeira (estruturada, dada, constituída), dando-lhe outra vida, superpondo-a e dominando a dinâmica dos cenários que se compõem e decompõem cotidianamente, nos processos de produção do cuidado (FRANCO; MERHY, 2007).

A cartografia é um método geográfico e transversal (KASTRUP, 2008). A ideia de uma pesquisa-intervenção associada a uma cartografia traz consigo a noção de território como algo movente em permanente territorializar, desterritorializar e reterritorializar.

Paulon e Romagnoli (2010), no debate das possíveis contribuições acerca das metodologias de pesquisa participativa, trazem a afirmação:

Para pensar a pesquisa-intervenção atrelada a processos de subjetivação e desterritorialização que conduzem ao novo é necessário uma indiciossabilidade entre quem se propõe a conhecer e quem é conhecido, cujo resultado é uma co-produção/ transformação de ambos. Nesta perspectiva, sujeito e objeto se engendram na pesquisa, se agenciam, se inventam em cada pesquisar. Novas galáxias de alegria podem, quem sabe, aí se engendrar! (PAULON; ROMAGNOLI, 2010, p. 92).

Neste movimento em que conhecimento e ação se co-produzem novas realidades, novas perguntas e novas subjetividades vão se constituindo. Afinal, pensar é inventar! [...] Esta dimensão da criação que se afirma na pesquisa que não dissocia objeto investigado e sujeito que investiga, sujeito da/na investigação: pesquisa- intervenção. (p. 92-95).

Como método de pesquisa, a cartografia provoca ao mesmo tempo análise e intervenção, pois reconhece o processo de produção de si e do mundo como algo simultâneo, legítimo e inexorável (FRANCO; MERHY, 2010).

Na metodologia cartográfica, Paulon, Romagnoli (2010), argumentam que a interpretação se converte em autoanálise, as variáveis intervenientes tornam-se dispositivos-analisadores e o conhecimento técnico só tem lugar quando, desconfigurado de qualquer especialismo, transmuta-se em alavanca para autogestão.

Está na dimensão coletiva da construção inerente ao método cartográfico o seu caráter construtivista. A aprendizagem inventiva que compõe a oficina, no processo de cartografia, estabelece nos participantes relações de dupla captura, ou

seja: criam e são criados ao mesmo tempo. Nas oficinas, ocorrem relações com as pessoas, com o material e consigo mesmo (PASSOS; KASTRUP; ESCÓSSIA, 2009).

A cartografia como direção metodológica deve ser articulada com três ideias que compõem com ela um plano de ação ou um plano de pesquisa: a de transversalidade, a de implicação e de dissolução do ponto de vista do observador.

Franco (2003) justifica a aplicação e discussão do fluxograma de forma coletiva pela convicção de que estes processos coletivos são autopedagógicos, ou seja, à medida que nos apropriamos da realidade na qual estamos inscritos, mais conhecimentos acumulamos.

O autor em foco descreve o processo de análise desenvolvido, após a aplicação do fluxograma descritor, o levantamento de dados e informações, em síntese, o seu produto, referenciado no campo de conhecimentos das políticas públicas de saúde, Sociologia e de forma primordial, na teoria do trabalho em saúde (FRANCO, 2003, p. 3).

O processo de aplicação do fluxograma é assim descrito por Franco (2003):

O fluxograma é constituído em dois momentos: primeiro a construção do fluxograma onde a equipe reunida em processo de discussão e formulação dos fluxos do processo do trabalho, busca na memória de cada profissional, as perguntas que os profissionais mencionam aos usuários, as decisões tomadas, as idas e vindas do usuário, barreiras que se colocam no seu percurso em busca do atendimento. Enfim, neste momento os fazeres cotidianos são lembrados e codificados no fluxograma, como um território tecnológico do trabalho em saúde, que se dá pelo uso dos diversos instrumentos, conhecimentos e relações estabelecidas entre os profissionais e os usuários. Buscamos no registro de memória de cada um, os dados e as informações necessárias para serem discutidas e processadas coletivamente. A observação direta, a memória e a verbalização dos processos vividos por cada um são por vezes insuficientes para revelar áreas ocultas da micropolítica da organização dos serviços e do processo de trabalho. Nesse sentido lançar mão de instrumentos auto-analíticos dos protagonismos cotidianos dos distintos agentes institucionais são iluminadores destas áreas obscuras, funcionam como abrir algumas “caixas pretas”. (p. 8).

Para Reis e David (2010), o uso do fluxograma analisador é uma ferramenta importante na formação de um modelo novo de produção de saúde voltado para a defesa da vida. Assim, é preciso explicitar a intencionalidade de mudança presente quando se propõe a utilização do fluxograma para a análise do processo de trabalho. Não é apenas para compreender melhor como se dá o trabalho, mas para compartilhar responsabilidades e um compromisso coletivo, numa proposta contra-hegemônica de fazer saúde, cujo sentido de luta precisa ser reafirmado no cotidiano dos serviços de saúde.

E é na busca de uma ciência mais viva que desenhamos esta cartografia, cujo objetivo transcrevemos utilizando-nos de um texto de Guattari (1991) citado por Paulon e Romagnoli (2010): “Nada está dado, é preciso, a partir da compreensão de que a subjetividade é constantemente produzida, lutar por novos campos de possibilidades, inventando no cotidiano novos modos de existência, novas relações consigo mesmo e com o mundo”.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, uma abordagem que oferece a possibilidade de alcançar as respostas para questões particulares que envolvem o cuidado e a assistência, desvendando, assim, os aspectos subjetivos da experiência humana no processo de saúde (MERIGUI, 2003). Nesta perspectiva, a pesquisa qualitativa analisa experiências que podem estar relacionadas a histórias biográficas ou a práticas cotidianas ou profissionais que podem ser tratadas, analisando-se conhecimento, relatos e histórias do dia a dia; examinar interações e comunicações destes indivíduos e grupos, o que pode ser baseado na observação e no registro de práticas (FLICK, 2009).

Esse modo de estabelecer a realidade é um empreendimento coletivo, interativo, uma construção social na dinâmica das relações sociais que traz o sentido com base no qual sujeitos compreendem e lidam com as situações à sua volta. Usualmente é pela ruptura com o habitual que se torna possível dar visibilidade aos sentidos (SPINK, 1999). Esta é uma das estratégias do método cartográfico, que utiliza procedimentos mais abertos e mais inventivos, que permite acompanhamento de processos em que o conhecer e o fazer são inseparáveis (PASSOS; KASTRUP; ESCÓSSIA, 2009).

Como método de pesquisa, a cartografia provoca, ao mesmo tempo, análise, intervenção sobre a realidade e mudanças, que se processam no ambiente de interação dos próprios sujeitos, pois estes são afetados pelo objeto em estudo. É um dispositivo coletivo e ao mesmo tempo uma produção subjetiva da realidade social com sensibilidade suficiente para captar a produção do cuidado mais próximo do real (KASTRUP, 2007).

A cartografia constitui método onde ele mesmo se constrói enquanto construindo, no qual já não se separam teoria e prática (MAIA, 2006), possibilitando, assim, as ferramentas de que precisamos para seguir o movimento que nos

impulsiona as inquietações que movem este estudo, visando assim conhecimento do que se faz, do como é feito e daquilo que produz, para, através dos resultados, propor outras maneiras para este fazer. Dessa maneira, Maia (2006) afirma que, na utilização deste método, nos tornamos cartógrafos de uma realidade visitada e apreendida, que se faz, desfaz e refaz ante nossos olhos, à medida que caminhamos.

Nesta perspectiva, utilizamos os pressupostos da abordagem escolhida aos instrumentos cartográficos na finalidade de não somente conhecimento teórico, mas uma produção intervencionista.

Guattari (1986) garante que a cartografia é um método descritivo e funcional, onde teoria e prática são vinculadas, ou seja, à medida que descrevemos, interferimos nas práticas estabelecidas e delineamos novas práticas. Nesta visão, esclarece Maia (2006), conceitos passam a ser verdadeiras ferramentas que maquinam na e com a realidade, deixando de ser simplesmente ideias, transmutados em operadores de mundos possíveis.

3.2 Cenário do estudo

O estudo foi realizado na Unidade de Pediatria do Hospital Geral de Fortaleza (HGF). O HGF caracteriza-se como uma unidade hospitalar do Sistema Único de Saúde (SUS) de referência nos procedimentos de alta complexidade, incentivo ao ensino e a pesquisa no Estado do Ceará, e, em algumas áreas, como transplante renal, pâncreas e fígado, além de outras especialidades para Norte e o Nordeste do País, sendo um órgão vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS).

Na área de formação de recursos humanos em saúde, acolhe programas de residência médica (23 áreas), internato em Medicina e estágios acadêmicos em diversas áreas como: Psicologia, Enfermagem, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Serviço Social, Fonoaudiologia, Nutrição, Farmácia, Bioquímica e demais áreas administrativas e técnicas.

Dentre as clínicas que compõem o universo do HGF, destaca-se o Serviço de Pediatria, credenciando o hospital como amigo da criança, sendo composto pela integração de Cirurgia Pediátrica, Unidade de Ambulatório (geral e de especialidades), Hebiatria e Unidade de Enfermaria Pediátrica. Cada uma delas está organizada de acordo com as características da assistência prestada, o que confere, a cada uma, estrutura física, atividade técnica, chefia e corpo clínico distintos. Prestam assistência conforme discriminado a seguir:

Ambulatórios de atendimento à criança\adolescente: localiza-se em área física estruturada especificamente a este fim, denominado de Ilha 1 – oferecendo atendimentos em Pediatria geral e nas seguintes especialidades pediátricas: Genética, Neurologia, Nefrologia, *Follow-up* do recém-nascido de alto risco, aleitamento materno, adolescente, Endocrinologia, Reumatologia, Ortopedia, Onco-hematologia, Dermatologia, Gastroenterologia, Pneumologia, Psiquiatria e Cirurgia.

Enfermaria pediátrica: situada no primeiro andar do prédio eletivo (Ala-A), conta com 37 leitos, distribuídos nas seguintes modalidades: 24 de Pediatria clínica e 13 cirúrgicos. O Hospital encontra-se em fase de revitalização, em pleno processo de reforma e implantação de serviços, estando prevista neste projeto a criação da UTI pediátrica composta de oito leitos.

3.3 Participantes do estudo

Compõem este estudo a realização de dois momentos distintos, uma vez que efetivamos coleta de dados com os profissionais e familiares das crianças e adolescentes internadas ou assistidas ambulatorialmente com diagnóstico de doença renal crônica, sendo, pois, os sujeitos escolhidos intencionalmente. No primeiro momento com os profissionais, foi definido como principal critério de inclusão estar envolvido com a assistência há mais de um ano e concordância em participar do estudo. Os sujeitos da pesquisa foram os profissionais que integram a equipe de saúde da unidade pediátrica, variando o número segundo as categorias, porém escolhemos um número máximo de dois integrantes de cada categoria profissional inseridos na assistência, participantes do “projeto terapêutico” das crianças e adolescentes com doença renal crônica, totalizando 12 sujeitos.

Na segunda etapa da pesquisa, os participantes constituíram-se das famílias (mães ou outro membro da família) das crianças e dos adolescentes com diagnóstico de doença renal crônica em atendimento ambulatorial ou internado na Unidade de Pediatria do HGF. O número de participantes foi intencionalmente definido como seis, uma vez que na pesquisa qualitativa importa a profundidade das questões pesquisadas. Assim, o pesquisador deve investigar profundamente a forma como as pessoas estabelecem o mundo a sua volta, o que estão fazendo ou o que está lhes acontecendo em termos que tenham sentido e que ofereçam uma visão rica do objeto investigado. As decisões relativas à amostragem visam a obter material que prometam os maiores *insights*, pessoas que tem domínio do conhecimento esperado (FLICK; 2004; FLICK, 2009).

3.4 Técnicas e estratégias de coleta de dados

3.4.1 Aproximação com o ambiente da pesquisa e interação com os sujeitos da pesquisa

No primeiro momento, junto aos profissionais que compõem o serviço, a coleta de dados se fez com base na ferramenta proposta por Mehry e Franco (2003): o fluxograma descritor. O uso dessa ferramenta deu-se em processo coletivo, no espaço de trabalho, mapeando o desenvolvimento do processo de trabalho no cotidiano, tendo como foco central o usuário. Acrescentam, ainda, os autores, que o fluxograma permite um olhar agudo sobre os fluxos existentes no momento da produção da assistência à saúde, e a detecção de seus problemas. A interação do grupo leva à compreensão dos processos que envolvem sua atividade, bem como sua implicação com uma dada realidade, o que lhe dá a possibilidade de intervir para provocar processos de mudança nos espaços onde atua (FRANCO, 2003).

Franco e Merhy (2003) descrevem alguns procedimentos essenciais no uso do dispositivo - fluxograma descritor:

1. providenciar material antecipadamente (papel madeira, pincel atômico, fita crepe, tarjetas);

2. reunir toda a Equipe de Saúde. É importante que o fluxograma seja elaborado coletivamente, porque quem mais conhece e entende o processo de trabalho é quem está efetivamente trabalhando;
3. colocar sobre a parede (pregue com fita crepe) folhas de papel pardo sobre as quais vai ser desenhado o fluxograma de forma que todos visualizem bem;
4. explicar o que é o fluxograma, a função, como elaborar e o objetivo;
5. definir um elemento traçador (ex: demanda espontânea, cuidados específicos etc.) traz objetividade, especificidade e tem condições de concluir;
6. elaborar fluxograma centrado no usuário – Inicie a conversa com a equipe perguntando sobre o acesso do usuário ao serviço (anote no papel a expressão gráfica desse acesso);
7. direcionar as perguntas sobre o trabalho da equipe, estimulando com que os próprios trabalhadores falem sobre seu processo de trabalho elaborando o fluxograma – Vá solicitando à equipe que relate o processo de trabalho, segundo os itinerários que são feitos pelo usuário quando busca assistência nesse serviço;
8. registrar todo detalhe que considere importante (ex: filas, esperas, agendamentos etc). Estes dados serão ricos para análise posterior;
9. sempre focar uma segunda sessão com a equipe para revisão final do fluxograma – Ao final, é importante fazer uma revisão desse caminho, retomando o processo de trabalho novamente. Há sempre alguma coisa para ser mudada ou que foi esquecida. A revisão ajuda a aperfeiçoar o fluxograma; e
10. após a conclusão do fluxograma, caso observa-se algum aspecto que necessite esclarecimento, pode-se recorrer a entrevistas elucidativas, Esta etapa deve ocorrer anterior a concretização da segunda sessão.

Seguimos estas recomendações dos autores retratados e o processo de coleta de dados com os profissionais teve como locus a unidade de internação pediátrica, sendo utilizada uma enfermaria desativada, para explicações iniciais, e a sala do refeitório, para a execução da tarefa, uma vez que esta possuiu várias mesas que unidas facilitaram o trabalho de elaboração gráfica do fluxograma.

O desenvolvimento da oficina para elaboração do fluxograma se deu em 19/09/2011, ela foi pactuada e marcada com os sujeitos antecipadamente por nós. O local foi planejado antecipadamente com a equipe, haja vista a impossibilidade, argumentada pelos profissionais médicos, de não poderem se ausentar do local da assistência. O tempo de duração da oficina foi de aproximadamente duas horas e meia, contando com o intervalo do lanche ofertado por nós.

Ressaltamos a disponibilização de dias e horários conjuntos dos técnicos selecionados para o encontro, como uma grande dificuldade inicial, porém superada com a disponibilização espontânea de alguns profissionais a participar do estudo, mesmo fora do seu expediente de trabalho, ou, até mesmo, abrindo mão de momentos de seu período de férias.

Para a realização da Oficina, contamos com a participação de duas médicas, sendo uma nefrologista, que atua no ambulatório e na enfermaria, e outra pediatra, com atuação restrita à internação; duas residentes de Medicina, sendo observado que uma permaneceu pouco tempo com o grupo, retirando-se sem maiores contribuições e outra com participação ativamente durante todo o processo; duas enfermeiras com atuação específica na internação pediátrica; uma assistente social; uma terapeuta ocupacional, uma fonoaudióloga, uma psicóloga, que exerce intervenções esporádicas no serviço; duas auxiliares de enfermagem, sendo que uma participou brevemente do processo; a fisioterapeuta e a nutricionista convidadas não compareceram. Estiveram também presentes como colaboradoras duas professoras do mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente dando apoio e observando as interações. Participou ainda como facilitadora uma terapeuta ocupacional que viabilizou a gravação da oficina. Todo o processo foi gravado em áudio (dois gravadores digitais) e vídeo, com o consentimento de todos os presentes.

A oficina contou com a elaboração de um roteiro para realização do fluxograma (APÊNDICE E) a envolver tarefa grupal a fim de colaborar com a criação dos fluxos de acesso ao ambulatório de Nefrologia e à internação pediátrica. Ainda nestes grupos, ocorreu o segundo momento da tarefa para identificar os pontos problemáticos (ruídos e quebras que interferem no cuidado prestado pela equipe). No terceiro e último momento, realizou-se a plenária para apresentação dos fluxogramas com os dois grupos presentes, seguidos de discussão conjunta sobre acesso e itinerário do usuário, utilizando-se das questões norteadoras para realização das reflexões finais.

Destacamos o fato de que, na apresentação da proposta, foi discutida a possibilidade de divisão do grupo para demonstrar as experiências dos dois momentos (ambulatório e internação), no entanto, percebemos a inviabilidade desta divisão, uma vez que no primeiro só contava com a presença da médica nefrologista, que estava inserida também na internação e, certamente, abordaria, quando necessário, as questões pertinentes ao acesso ambulatorial. Ficou ainda anuído que, caso existisse necessidade, realizaríamos posteriormente, entrevistas elucidativas para maiores esclarecimentos do processo de acesso ao ambulatório ou outras dúvidas e complementos; no entanto, ao analisar a produção desses dados, observamos que este encontro foi suficiente, não carecendo de outros contatos com os sujeitos, a não ser o momento de apresentar os resultados da pesquisa para os participantes (profissionais, gestores e outros interessados).

Iniciou-se a oficina, com apresentação da pesquisa para os profissionais presentes, momento em que receberam esclarecimentos por meio de recurso audiovisual com as questões a serem discutidas (APÊNDICE E) e explicações sobre o objetivo do estudo, anuência da participação, fechamento de acordo sobre o uso dos instrumentos audiovisuais para registro do encontro, assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), esclarecimentos de alguns conceitos pertinentes ao trabalho a ser desenvolvido, breve explicação sobre o fluxograma descritor e a simbologia utilizada, além da distribuição de glossário e jogos de figuras do fluxograma para facilitar a execução das atividades.

Foi sugerido, ainda, que, ao concluir a etapa de preparação da elaboração do fluxograma, haveria uma reflexão final, norteada pelas questões geradoras, a fim de aprofundarmos o debate e gerar mais informações pertinentes ao objeto em estudo.

Foram estabelecidas, para este momento, as seguintes **questões geradoras**:

1. Como acontece o processo de cuidado em saúde junto ao paciente portador de insuficiência renal na unidade de pediatria?
2. Como ocorre à articulação entre os diversos profissionais para a efetivação da linha de cuidado à criança/adolescente com DCR?
3. Existe projeto terapêutico? Quais suas características? Como acontece a sua elaboração?
4. Como se dá os acessos, vínculos e acolhimento?
5. Como se dá a responsabilização no processo de cuidado? A equipe compartilha? A equipe tende a centralizar no médico? A família participa?
6. Que dificuldades ocorrem nesse processo de cuidado?
7. Na visão dos profissionais como se dá a participação da criança, do adolescente e da família no processo terapêutico?
8. Na opinião dos trabalhadores, como o projeto terapêutico utilizado promove a integralidade e estimula o usuário a adotar uma postura de autogerenciamento (autonomia)?

A segunda etapa da pesquisa efetivou-se com os sujeitos mães e/ou familiares das crianças e adolescentes com doença renal crônica assistidas no ambiente, como forma de apreender a experiência vivida, a significação atribuída, por meio do olhar dos familiares na trajetória de cuidado dos seus filhos.

Com relação aos familiares, a proposta inicial do estudo era de que os dados fossem apreendidos pela técnica de grupo focal. Nele, os participantes expressariam suas percepções, crenças, valores, atitudes e representações sociais sobre uma questão específica em ambiente permissivo e não constrangedor. Esta técnica é recomendada pela maior possibilidade que oferece para pensar coletivamente sobre uma temática que faz parte da vida das pessoas reunidas (JORGE, 2002).

Esclarecemos, no entanto, que, em virtude do período da coleta de dados coincidirem com a estação de chuvas no Estado, encontramos como um dos principais impedimentos para concretização do grupo focal as implicações das circunstâncias destes fenômenos meteorológicos, ou seja, a ocorrência de barreiras nas estradas com bloqueio do acesso, resultando na impossibilidade da presença de algumas mães residentes no interior, nas datas acordadas, dificultando, assim, unirmos o número necessário e imprescindível de familiares para a realização do grupo.

Com esta limitação, que protelou mais o início desta etapa da pesquisa, pensamos como opção para efetivação da escuta dos familiares o uso de entrevistas semiestruturadas, individuais, uma vez que esta alteração metodológica não acarretaria desvirtuações na estrutura do estudo nem nos aspectos éticos do processo de produção do conhecimento científico proposto.

As mães/familiares cujos filhos eram portadores de doença renal crônica foram indicadas pelas médicas nefrologistas para os contatos conosco na enfermaria e no ambulatório. Foram constatadas dificuldades em obter o aceite de algumas genitoras (três), em razão da expectativa da mãe na espera do chamado para adentrar a sala do médico. Já na pós-consulta, a justificativa apresentada sempre se referia ao horário extrapolado para cumprir outras atividades, como: horário de tarefas referentes ao almoço familiar, o marido estava acompanhando e ainda tinha que retornar ao trabalho. Ressaltamos que os ambulatórios de Nefrologia pediátrica funcionam somente no turno da manhã, horário este difícil e atribulado para conciliação entre atendimento e atividades familiares.

Destacamos ainda, o fato de que, além das dificuldades descritas nas situações acima, a possibilidade de pactuar uma nova data para entrevista era sempre questionada como algo desfavorável por tratar-se de um retorno consecutivo ao hospital. Mesmo assim, uma das mães se dispôs e compareceu *a posteriori*, em dia agendado e no turno da tarde.

Assim, no mês de agosto de 2011, foram entrevistados seis sujeitos, sendo cinco mães e uma irmã que revezava frequentemente com a mãe o acompanhamento da criança, sendo todas gravadas em áudio e cumprindo os princípios éticos, incluindo a assinatura do TCLE (APÊNDICE D). O roteiro para o desenvolvimento das entrevistas teve as seguintes questões norteadoras e seus complementos para instigar os sujeitos a se expressarem: Falar da situação de ter um filho/parente com DRC em tratamento; Acesso destes pacientes ao serviço. O acolhimento desde a entrada até a internação; Os vínculos formados com os profissionais que cuidam da saúde de seu filho/parente; Como percebem a responsabilidade/coordenação da assistência (projeto terapêutico); Participação da criança ou do adolescente e seus familiares no tratamento e recuperação da saúde; incentivo e orientações dos profissionais para o cuidado de forma que os usuários possam participar e controlar suas condições de saúde (autonomia).

Dos seis entrevistados, três mães acompanhavam os filhos na consulta ambulatorial e os demais se encontravam com os filhos hospitalizados, sendo uma mãe deste último grupo, gestante, no terceiro mês da gravidez. Quanto aos filhos, apenas dois são adolescentes (uma em tratamento há um ano e outra recém-diagnosticada) e quatro ainda crianças (uma acompanhada desde o nascimento, duas outras em tratamento aproximadamente há um ano e uma criança recém-diagnosticada).

Os instrumentos de registro de dados que auxiliaram nessa pesquisa foram: gravação em áudio digital, um diário de anotações e a lista de anotações utilizada na construção do fluxograma. Este, transferido para o computador, acompanhado da transcrição das falas dos sujeitos pela pesquisadora. Fotos do fluxograma em papel-madeira estão apresentadas no Apêndice G. A gravação feita em vídeo foi realizada somente no processo de elaboração do fluxograma e as fotos foram usadas para ilustrar o momento de feitura do fluxograma trabalho (APÊNDICE F).

3.5 Processo de organização e análise das informações

O conteúdo das falas emitidas na produção do fluxograma serviu de informações importantes na análise e interpretação dos processos vivenciados pelos profissionais, uma vez que é por meio do olhar sobre o fluxograma e da discussão coletiva de trabalhadores que teremos a aproximação necessária com a realidade. Desse modo, a análise foi embasada nos autores que criaram o modelo de fluxograma descritor relacionado à análise da micropolítica do processo de trabalho, e outros referenciais teóricos: políticas de saúde, cuidado e tecnologias de produção do cuidado, auxiliado pelo método cartográfico.

Dessa forma, para análise das informações obtidas na feitura do fluxograma descritor, obedecemos aos seguintes passos: transcrição de todos os áudios gravados e revisitação da filmagem realizada, promovendo-se, desta forma, observação, leitura atenta das falas, das interpelações e posturas apresentadas pelos participantes, que representam o imaginário socialmente constituído.

A utilização do método da cartografia foi deveras pertinente para a imagem mapeada no fluxo percorrido pelo usuário por meio do olhar dos profissionais, pois como afirmam Catrib e Oliveira (2010):

A cartografia serve de instrumento para que se possa mapear o espaço onde estão presentes os sentimentos e as ideias de um grupo a partir das experiências vividas naquele mesmo espaço. (p. 401).

Para facilitar a intervenção na dimensão da micropolítica dos processos de trabalho, Merhy e Franco (2003) ensinam que a visualização do fluxograma descritor possibilita um olhar sobre os fluxos existentes no momento da produção da assistência à saúde, e, desta forma, permite, a detecção de problemas.

Como passo seguinte da análise, as falas dos sujeitos foram submetidas à análise de conteúdo, abstraindo-se os núcleos de sentido orientados pelas temáticas discutidas. Nesta perspectiva, buscamos compreender o olhar dos profissionais sobre o modo de agir no ato de cuidar da criança com doença renal crônica em unidade especializada.

Na segunda etapa da pesquisa, ou seja, na análise das entrevistas com os sujeitos mães e/ou familiares responsáveis pelas crianças e adolescentes com doença renal crônica, utilizamos como referencial a análise de conteúdo de Flick (2004).

A análise dos dados baseadas nas regras de análise de conteúdo (FLICK, 2004) é uma metodologia de tratamento e análise de material textual incluindo dados de entrevistas, sob a forma de discursos, imagens ou gestos. Um de seus aspectos essenciais é o emprego de categorias, obtidas, com frequência, de modelos teóricos baseados no material empírico, podendo ser também a partir dele. O material em análise é avaliado contrastivamente, com as leituras reflexivas, na tentativa de reduzir o material, com base em núcleos de sentidos, que posteriormente, são agrupados por semelhanças. Esta análise compreende criticamente o sentido manifesto ou oculto das comunicações, o significado das mensagens com um olhar atento aos objetivos da pesquisa.

As etapas da categorização obedecem aos seguintes passos: transcrição e digitação das entrevistas; leitura reflexiva dos discursos; recortes de trechos dos discursos para identificação dos núcleos temáticos; organização de categorias, por analogias; e, finalmente, estruturação por temáticas, que agrupa as categorias, cujos conteúdos foram interpretados à luz do referencial teórico.

Ao final da análise, emergiram duas temáticas e suas respectivas categorias:

- A Temática 1 – explora os **Caminhos traçados até a descoberta da doença e o tratamento da criança/adolescente** e traz as categorias: ***O acesso dos usuários aos serviços de saúde e ao diagnóstico*** e ***Perspectiva das mães na vivência de ter um filho com DRC e dificuldades no tratamento.***
- Temática 2 – **Cuidado sob o olhar das mães: atuação da equipe multiprofissional e o envolvimento da família** – agrupa as seguintes categorias: ***O cuidado pela equipe de saúde: o acolhimento, vínculo e comunicação com usuários e familiares; O cuidado e a constituição do projeto terapêutico na clínica nefrológica; Participação do usuário no tratamento e recuperação da saúde: fortalecimento da autonomia.***

No que concerne ao aproveitamento do montante de dados e informações relevantes à investigação, realizamos um cruzamento descritivo das situações advindas tanto da oficina de profissionais como da entrevista com os familiares. Ambos os tipos de instrumentos subsidiarão um ao outro a fim de respaldarem a compreensão e análise dos resultados. A triangulação de dados nos possibilitou examinar o fenômeno de múltiplas perspectivas, enriquecendo a compreensão sobre a situação investigada (LEOPARDI, 2002).

3.6 Aspectos éticos

Atendendo o rigor ético da pesquisa com seres humanos (Resolução nº 196/96) da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), a pesquisa foi realizada após a aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital Geral de Fortaleza sob protocolo de n.º 090215/11.

Os participantes do estudo (profissionais e familiares) deram pleno consentimento por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os procedimentos éticos na condução da pesquisa estão expostos no TCLE, incluindo o benefício que visualizamos com os resultados do estudo. A pesquisa, seguindo o referencial da cartografia, é um dispositivo coletivo e ao mesmo tempo uma produção subjetiva da realidade social que provoca mudanças no ambiente de interação dos próprios sujeitos. Portanto, acreditamos que a realização desta pesquisa traz reflexões junto aos sujeitos profissionais, podendo alterar o modo de realizar o cuidado mediante a sistematização e implementação de um projeto terapêutico instrumentalizado numa dimensão holística, humanizado. Com a própria família, a realização conjunta favorecerá reflexões e ações de cuidado com seu filho que podem melhorar a saúde, aspectos implicados na autonomia do usuário, no seu modo de caminhar na vida.

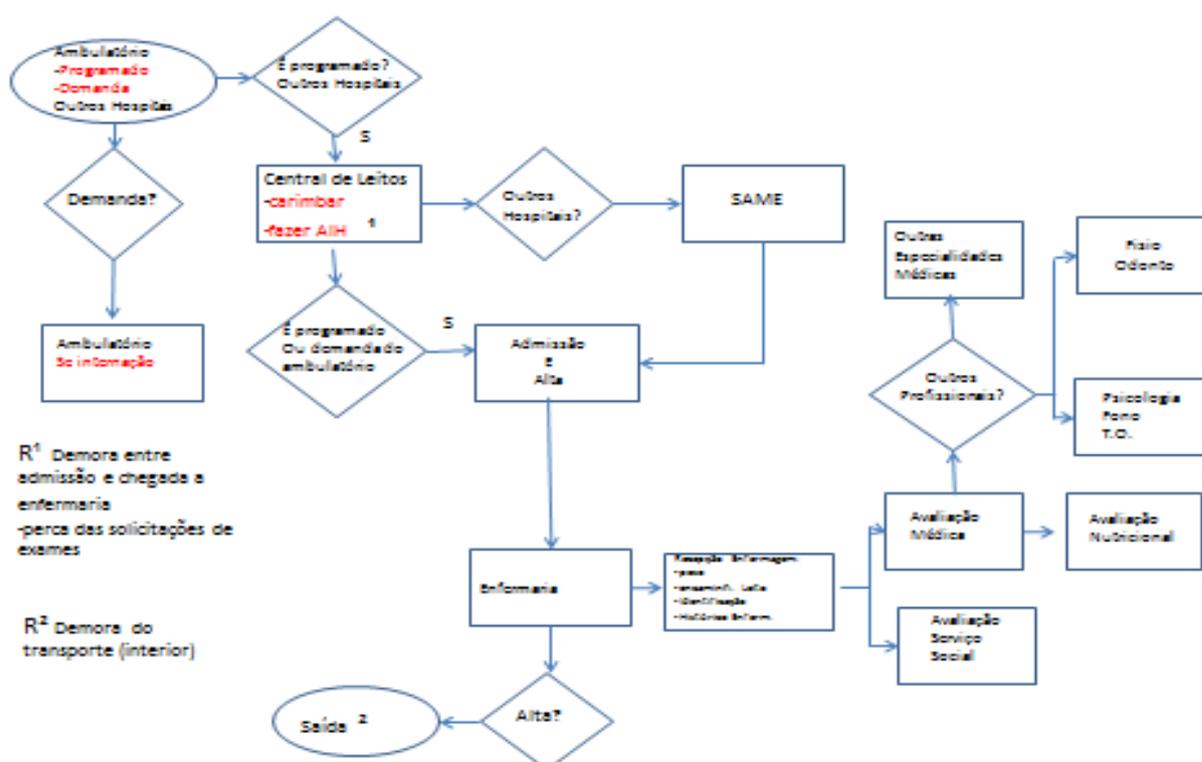
APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1 Mapeando a realidade com os profissionais – a elaboração do fluxograma descritor

O fluxograma apresenta-se em duas partes, acrescido de comentários, que mostram os principais ruídos, ou problemas evidenciados no processo de trabalho, os quais dificultam a concretização do cuidado integral à criança com doença renal crônica.

O primeiro fluxograma representa como ocorre, na realidade cotidiana, o processo de entrada e acolhimento dos usuários na Unidade de Pediatria que necessitam do atendimento especializado na área da Nefrologia pediátrica:



Fluxograma analisador do cuidado ao paciente renal crônico na Unidade de Pediatria - Parte I Hospital Geral de Fortaleza, Ceará, 2011.

4.1.1 O processo de trabalho na clínica pediátrica: interação da equipe para produção do cuidado e seus desafios

O início da elaboração do fluxograma foi marcado por desconhecimento da rotina para entrada e acolhimento do usuário na unidade de internação e desconhecimento do trabalho da equipe, não havendo consenso por parte do grupo sobre qual caminho é percorrido e qual a ordenação da prioridade dos serviços utilizados pelo usuário nesta etapa. Assim mostram os diálogos iniciais:

São três cantos que eles vão?
Para onde ele vai primeiro eu não sei.
Era bom que tivesse alguém do administrativo, da burocracia aqui.
(TRABALHADORES)

As conversas, entretanto continuam e o primeiro problema evidenciado diz respeito a processos diferenciados com relação ao acesso à Unidade de Internação, gerando excessiva demora na entrada da enfermaria e ainda foi comentada a possibilidade de perda da solicitação de exames.

Assim, foi observada a existência de normatização distinta, conforme a procedência do usuário: do próprio hospital ou referenciado de outras unidades hospitalares. Em se tratando de pacientes oriundos de outros hospitais, a ação é mais morosa, uma vez que se torna necessário acionar e deslocar o médico da internação até o andar térreo para preenchimento da autorização de internação hospitalar (AIH). Foi ressaltado no comentário abaixo o tempo gasto para conclusão de todo o processo: “[...] depois das dezessete horas é que a criança sobe, tem isso!”. (MÉDICO).

Neste depoimento, é expressa a ideia de que, por vezes, o paciente permanece quase o dia inteiro nos trâmites burocráticos, para somente no final da tarde conseguir ingressar na enfermaria, ficando também implícita a ausência de algum dispositivo de acolhimento durante todo esse processo.

Como enfatizam Merhy e Feuerwerker (2009), atos de saúde cuidadores são tarefas que devem ser compartilhadas dentro de uma unidade de saúde por todos os seus trabalhadores. Assim, todos os profissionais, desde a portaria na entrada da unidade, e prosseguindo por todo o caminhar do usuário na instituição,

podem e devem acolher, escutar, interessar-se, contribuindo desta forma para a instalação de relações de confiança, conforto e consolidando a criação do vínculo e responsabilização.

O acolhimento consiste na humanização das relações entre usuários e profissionais de saúde, pois contribui para criação de vínculos entre eles. O acolhimento destina-se a garantir a universalidade com escuta qualificada de todos os que chegam à unidade de saúde (CAVALCANTE FILHO *et al.*, 2009).

DISCUSSÃO

Questionam-se as repercussões desta demora, tanto no que se refere ao quadro clínico do doente, quanto no estresse ocasionado neste familiar, que não vê atendida de forma imediata as necessidades de cuidado do seu filho, além de inexistência de acolhimento para resolubilidade de questões básicas, como: durante todo o período de espera, como ficam a alimentação, a medicação e outras necessidades indispensáveis para a adequada e eficiente assistência nesta fase de maior fragilidade?

Ainda em relação ao processo de entrada, existe facilitação, para os usuários encaminhados do ambulatório de Pediatria do próprio hospital (programação pelo médico do serviço) com percursos menores, ou seja, não há necessidade de caminhar pelo Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME). Enquanto isso, no caso dos pacientes referendados por outras unidades, o caminho a percorrer torna-se mais extenso, devendo seguir as seguintes etapas: SAME, Central de Leitos, aguardar comparecimento do médico para preenchimento da AIH, abrir prontuário, cartão-saúde, trocar roupas e, só então, a central de leitos solicita autorização da enfermeira da unidade de internação para subir o paciente.

Vale ressaltar que foi comentado pela enfermeira, o fato de que, por vezes, há tentativa de redução do tempo de espera da internação, por meio de desburocratização da rotina, fazendo com que o paciente suba para posterior desfecho da documentação:

[...] ou então vem aqui para cima e carimba depois.

Observamos pelas descrições acima que o ingresso à internação é burocratizado, desrespeitando o princípio da igualdade e equidade de acesso proposto pelo SUS e, mais grave ainda, que esta rotina acarreta tempo de espera exacerbado, aumentando a carga de sofrimento dos usuários tornando-os passíveis de intercorrências clínicas e agravamento das condições de saúde. Denotamos, pois, que a recepção se restringe aos aspectos burocráticos, administrativos e econômicos, com rupturas na produção do cuidado centrado na pessoa (MERHY, 2002).

Tais observações levantam questionamentos sobre o reordenamento dos processos, que podem levar a uma inversão deste modelo compartimentalizado para um trabalho integrado em que todos os setores compartilhem suas atividades de modo a otimizar o cuidado, reduzindo danos aos usuários. Como evidencia Merhy (1998), os usuários aspiram nos seus encontros com os trabalhadores dos estabelecimentos de saúde à produção de espaços de acolhimento, responsabilização e vínculo.

Com relação à chegada da criança à enfermaria, foram explicitadas ações operacionais para o cuidado, envolvendo os diferentes profissionais que participam da unidade. Assim, foi esclarecido que o paciente, ao adentrar, é recebido pela enfermagem para aferição do peso, elaboração do histórico de enfermagem, encaminhamento ao leito e identificação do paciente. Ao definir o leito, a enfermagem aciona o médico para realização de avaliação. A avaliação médica realiza-se por via do histórico e da prescrição.

O contato do Serviço Social com o paciente e sua família é condicionado ao horário de chegada do paciente, uma vez que somente há disponibilização deste serviço pela manhã na Pediatria. Assim, o contato da assistente social poderá ocorrer de forma imediata, caso o usuário seja internado no turno da manhã, ou no dia posterior, se no turno subsequente. Neste sentido, foi realizada breve discussão sobre a participação do assistente social no fluxo do processo de trabalho:

A Assistente Social [...] já é para todos [...] Então não sei onde botar ai o losango do Serviço Social! Talvez seja logo nessa recepção? Não! Pela Enfermagem? Embora o correto, não aconteça diariamente [...].

É relatado que os demais profissionais são acionados para compor o processo terapêutico do paciente, após avaliação do médico, com exceção da Terapia Ocupacional, cuja demanda é espontânea, ou seja, a própria criança busca o serviço no intuito de realizar atividades lúdicas.

Outra discussão suscitada pela enfermagem diz respeito à preocupação lógica com a emergência da necessidade a ser atendida, em conflito com a burocrática, quando da agilização da intervenção da nutricionista, tão logo o paciente se instale na unidade. Observamos, no entanto, preocupação da enfermagem em revelar e suprir com urgência a satisfação desta necessidade do paciente, propondo-se, em alguns casos, que ela mesma contate a nutricionista. Contestada essa ação pela área médica, que afirma não existirem opções de desatrelar desta rotina a viabilidade da avaliação nutricional anterior a avaliação médica, para que esta ocorra, o médico precisa prescrevê-la.

Daqui da avaliação médica vai para nutrição? Tem que ter prescrição médica. A gente (referindo-se ao médico) tem que dar algo por escrito, mais a gente tem que dizer para ela o que é e se tem alguma restrição.

Foi também enfatizada sobre a avaliação médica como primordial para a solicitação das avaliações da Fisioterapia e Nutrição, sendo reforçado que, nesta última, mesmo que esta aconteça informalmente, mediante conversa tem que ter a orientação médica. As avaliações acima foram priorizadas e afixadas no fluxograma, em um momento quase concomitante. As demais categorias foram analisadas dentro de um momento posterior a este processo.

Essas ocorrências no processo de trabalho são sustentadas na visão de Franco e Merhy (1999) quando afirmam que os trabalhos nos estabelecimentos de saúde são organizados de forma extremamente parceladas, verticalizadas, observando-se uma dependência hierarquizada entre categorias e subsumida na questão da doença.

DISCUSSÃO

Constatamos não existir formalmente um protocolo estabelecido para ações cotidianas de acolhimento e avaliação do paciente recém-internado. Dentro desta linha de pensamento, observamos ainda, que a elaboração do fluxograma facilitou a detecção deste impasse, disparando entre os participantes uma discussão relativa à prioridade das avaliações, haja vista às necessidades imediatas do usuário.

Na discussão das prioridades, foi enfatizada no processo de trabalho a avaliação médica como propulsora e norteadora das ações dos demais profissionais, mesmo quando os problemas possam ser detectados e conduzidos para uma resolubilidade rápida por outras categorias, somente o médico pode fazer o encaminhamento, assim descrito:

Tem decisões aí que vai depender dessa avaliação médica, por exemplo: a nutrição, a fisioterapia.

A avaliação médica é quem vai decidir: fisio, dentista, psicólogo também, é uma decisão médica.

Outros profissionais que o médico encaminha? – Outras especialidades médicas, psicologia, nutrição, fono, fisioterapia e dentista.

Esses comportamentos refletem as relações de poder entre os profissionais, em que o médico permanece como o “responsável” pelo cuidado com baixa possibilidade de uma clínica integral. O exercício da autonomia, protagonismo e tomada de decisões costuma não ser estimulado, dificultando a gestão participativa e o exercício da interdisciplinaridade tão necessária ao cuidado clínico humanizado.

[...] a divisão do processo de trabalho marca lugares de poder de forma muito rígida e inegociável, cujo ‘efeito’ mais visível são claras relações de dominação [...] O modo fragmentado de se coordenar todo o processo do cuidado, na lógica das profissões, tem que ser, de alguma forma, integrado, ‘unificado’, consertado, para que o cuidado, afinal se realize. (MERHY; CECILIO, 2003, p. 114-118)

Conforme acentua Merhy (1998), no modelo assistencial atual médico - hegemônico neoliberal,

[...] a ação dos outros profissionais de uma equipe de Saúde está subjugada a esta lógica dominante, tendo seus núcleos específicos e profissionais subsumidos à lógica médica, com o seu núcleo cuidador também empobrecido. Com isso, devemos entender que são forças sociais, as quais têm interesses e os disputam com as outras forças, que estão definindo as conformações tecnológicas. Isto é, estes processos de definição do para que se organizam certos modos tecnológicos de atuar em Saúde são sempre implicados, social e politicamente, por agrupamentos de forças que têm interesses colocados no que se está produzindo no setor Saúde, impondo suas finalidades em tais processos de produção.

Em razão dos comentários dos sujeitos entrevistados, observamos que as ações do Serviço Social e da Terapia Ocupacional caracterizam-se por: disponibilidade do técnico no horário do serviço; procura espontânea dos usuários pela sala da terapia / brinquedoteca; e relato de quase inexistência da avaliação e acompanhamento do desenvolvimento das crianças pela Terapeuta Ocupacional, pois na oficina afirmaram:

A Terapia Ocupacional centra suas ações para outras necessidades dos usuários, tais como: fazer com que as crianças aceitem a internação, os exames, mais neste sentido.

Com relação às demais especialidades médicas que não agregam o quadro permanente do serviço de Pediatria, os médicos da unidade requerem, por formulário de solicitação de parecer, a avaliação destas clínicas, tais como: Ortopedia, Otorrino, Psiquiatria e outras especialidades. Observamos pelos relatos e no cotidiano que o atendimento dos pareceres ocorre com certa morosidade, aumentando o tempo de espera na avaliação do usuário, sendo que alguns profissionais não se veem responsabilizadas por estes “pacientes”, uma vez que possuem enfermaria específica de atuação em outros espaços físicos da instituição, com usuários adultos com demandas diferentes da Pediatria. Logo, esses profissionais (especialistas) não se veem como parte do processo terapêutico deste usuário, nem incorporam a sua responsabilização, revelando, assim, no modo de agir, o descompromisso com a resolubilidade dos problemas de saúde do usuário, no caso, a criança ou o adolescente. Para isso ocorrer, é necessário rever a forma da gestão do trabalho e da atenção à saúde para um fazer da integralidade do cuidado.

Segundo Solla (2005), a responsabilização para com o problema de saúde vai além do atendimento propriamente dito, pois se refere também ao vínculo necessário entre o serviço e a clientela. Assim, é possível estabelecer relações de confiança e apoio entre trabalhadores e usuários por meio do acesso e do acolhimento adequado quando a equipe de saúde interage na atenção dispensada ao usuário/família.

Entendemos assim, que a produção do cuidado nos serviços de saúde deve focar as relações intersubjetivas. Estas expressam o contexto da humanização e o desenvolvimento dos dispositivos da integralidade. Nos últimos anos, temas como a qualidade e a integralidade da assistência, o trabalho em equipe, o acolhimento e a "humanização" das práticas de saúde ocupam espaços na agenda de discussões e na formulação de políticas, que se voltam para a importância da dimensão intersubjetiva dos serviços de saúde e de seus processos de trabalho.

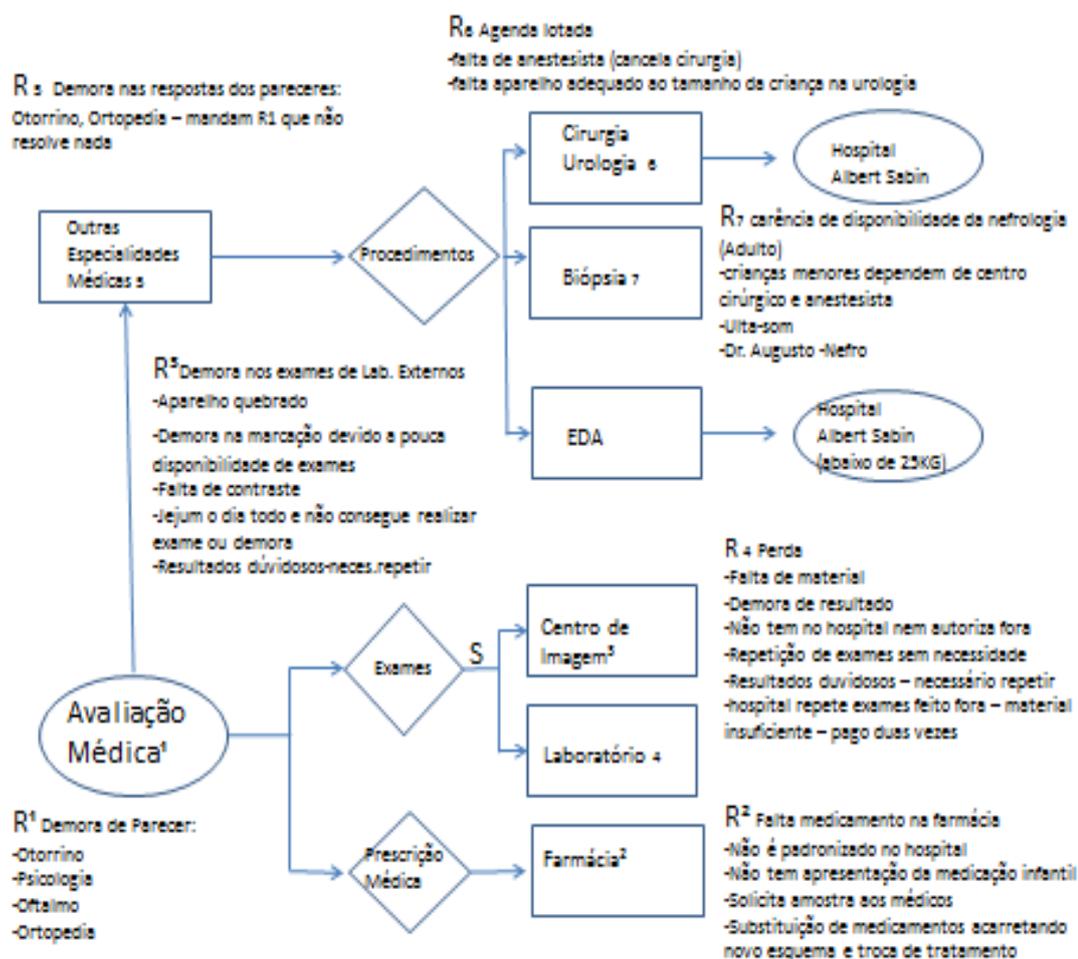
Foi expresso ser a Odontologia uma necessidade frequente desses usuários, em virtude da observação imediata de falta de cuidados da saúde oral, tanto nos pacientes como nos familiares/acompanhantes. Assim, tanto o paciente como o genitor/acompanhante apresentam demanda e são assistidos nesta especialidade. A disponibilização de uma odontopediatra três dias na semana (segundas, quartas e quintas), contribui de forma favorável para o atendimento imediato desta demanda.

Ao fixarmos a atenção no fluxo da avaliação médica, foi discutido, sendo consenso dos presentes, iniciarmos um novo fluxograma a partir da avaliação médica, tendo em vista que suas ações ampliariam o leque de cardápio para outras ações e prescrições, não sendo, portanto, favorável continuar neste mesmo fluxograma.

Ao finalizar o fluxograma do processo de cuidado relativo à entrada até a alta hospitalar do usuário, foi evidenciado que o ruído maior na saída deste processo refere-se à espera prolongada e exaustiva de ambulâncias quando o usuário é procedente de outras cidades do Estado.

4.1.2 Descrição e análise da Segunda fase do Fluxograma - registro dos serviços acionados a partir da intervenção médica

Relações de poder e saber, gestão dos serviços e projeto terapêutico



Fluxograma analisador do cuidado ao paciente renal crônico na Unidade de Internação Pediátrica – Parte II Hospital Geral de Fortaleza, Ceará, 2011.

A avaliação inicial do médico, conforme descrita pelos sujeitos do estudo, mostra ser a propulsora, por meio do pedido de parecer, para a inclusão das demais categorias no processo terapêutico do usuário, em análise. Aquele profissional é responsável também pela incorporação de outros serviços, por meio de prescrição (farmácia) e solicitação de exames diferenciados na complementaridade e/ou definição de diagnósticos: os sujeitos expressaram que “[...] A avaliação médica é que gera o procedimento”, mesmo que detectado por outra categoria profissional.

A produção do cuidado, neste caso, inclui-se claramente na conceituação utilizada por Franco, Bueno e Merhy (1999) como “cuidado medicocentrado”, ou seja, quando o profissional médico demarca projetos terapêuticos, por via de uma excessiva carga prescritiva, produzidos mediante relações sumárias e burocráticas, centrados na “produção de procedimentos” e executados através de tecnologias duras e leve-duras.

As tecnologias, segundo Merhy (2002), podem ser classificadas *leve-duras* quando nos referimos aos saberes bem estruturados (tais como a clínica médica, a clínica psicanalítica, a epidemiologia, o taylorismo e o fayolismo), teorias, protocolos; *duras* quando envolvem recursos materiais, equipamentos como máquinas, normas e estruturas organizacionais; e *leves* quando aludimos a relações de produção de vínculos, acolhimento, autonomização e gestão de serviços.

Esta realidade comum no cuidado ao paciente hospitalizado é reconhecida pelos participantes da pesquisa, ao afirmarem que depende da decisão médica a inclusão de outros serviços, como laboratório, patologia, centro de imagem e farmácia na estruturação do projeto terapêutico do paciente. Nesta etapa, observa-se uma quantidade avolumada de ruídos em forma de necessidades e carências ou outras situações especificadas nos relatos dos participantes da pesquisa:

- necessidade de terceirização de alguns exames laboratoriais não realizados no hospital;
- frequente perda de resultados de exames, gerando consequências negativas para os usuários, tais como: o excesso de sofrimento desnecessário, tendo a criança de submeter-se a nova coleta e novos procedimentos invasivos “novos furos”;
- falta de material para realização de exames;
- repetição de exames sem necessidade. Ou seja, colhem os mesmo exames mais de uma vez sem que haja indicação real para tal procedimento;
- inviabilização de exames necessários ao paciente, ou seja, exames não realizados por não fazerem parte do cardápio do hospital, nem este, propõe autorizá-los; e

- alta frequência de exames com resultados supostamente duvidosos pelos médicos, daí a necessidade de repeti-los para confirmação. Foi ressaltada a alta incidência destes casos ligada a exames realizados fora do hospital. Rotineiramente, são realizadas coletas repetidas em razão da justificativa de material insuficiente pelo laboratório terceirizado, acarretando: exposição do paciente a agressões evitáveis, demora na resolubilidade do problema, em decorrência do longo tempo para obter a resposta do laboratório.

Foi questionado se os gestores de serviços têm conhecimento desta prática, que também acarreta custo adicional para o hospital e levanta-se a suspeita de sua utilização como estratégia de superfaturamento das empresas terceirizadas, uma vez que, no caso de exames, a coleta do material é feita pela técnica do laboratório do hospital que refere fazê-la com quantidade acima do necessário. Assim expressam estes discursos:

[...] a demora de exames fora do hospital, para marcar, para fazer.

Demora e é o que mais vem com resultado dizendo que tá faltando material. Aí tem que fazer tudo de novo.

Repete não é porque ele já perdeu uma amostra, mais existem aqueles exames que a gente não checa se foram colhidos e a gente pede de novo.

Há exames que são colhidos mais de uma vez, porque já perdeu uma amostra. Mais existe aqueles exames que a gente não perde e faz de novo. Repetido, né? Sem necessidade. Exames repetidos sem necessidade.

Com relação aos exames realizados no Centro de Imagens do Hospital, evidenciam-se os seguintes ruídos: demora na marcação; quebra de aparelhos; exames realizados somente 01 (uma) vez por semana (exemplo: tomografia com sedação); falta de medicamentos utilizados para sedação de crianças; escassez de profissionais especializados na área pediátrica para realização destes exames, gerando pouca disponibilidade de oferta de vagas, somadas as ausências (falta) destes profissionais nos dias previstos para exames acarretando prejuízos inadmissíveis ao usuário (dieta zero por um tempo desnecessário, gerando choro, irritabilidade e sofrimento materno, risco de acometimento de outras infecções devido o período prolongado de internamento) e ao hospital, tais como aumento no tempo de internação por mais uma semana, tendo em vista que os exames são ofertados uma vez por semana.

As consequências acima também são observadas quando as genitoras alimentam a criança que está com previsão de realização destes exames. Ocorrem também casos em que as crianças ficam em jejum o dia todo e não conseguem realizar o exame ou ocorre uma longa demora para sua realização.

DISCUSSÃO

O funcionamento dos serviços de laboratório e Centro de Imagens aponta o desenvolvimento de processos de trabalhos pouco implicados com os problemas dos usuários.

Com relação aos serviços de insumos terceirizados, é claro, os interesses de redução de custos, conforme evidenciado em processos licitatórios que avaliam somente o benefício financeiro para a Instituição pública em detrimento da qualidade destes serviços e sobrepondo os interesses da organização aos interesses dos usuários, caracterizando-se como obstáculo para o incremento das ações assistenciais com melhor e maior resolubilidade das necessidades de cuidado dos usuários.

Na tomografia, [...] vai precisar de anestesista (sedação) para fazer. Muitas vezes não faz porque não tem profissional.

E é horrível isso! Falta material e profissional.

Não realiza o exame, demora, né! Acontecem as duas coisas. E falta material também.

Outro aspecto a ser questionado é a não disponibilização adequada de insumos, na produção da saúde, junto aos usuários da Pediatria, revelando a falta de desejo e des-responsabilização da Instituição relativamente à oferta de um cuidado que revele uma assistência de qualidade usuário-centrado proposta por Franco e Merhy (2003).

Neste sentido, deparamos novamente o modo de agir no cotidiano que expressa um lugar ético-político, não compatível com o propósito do serviço a ser ofertado, tornando-se esta questão um “nó crítico” para assistência oferecida ao usuário, mais uma vez revelando interesses dos profissionais e do capital financeiro se sobrepondo em detrimento às necessidades dos usuários.

A demora na resposta dos profissionais relativa à solicitação de pareceres foi citada como nó crítico para resolubilidade e adequação do projeto terapêutico da criança:

A gente passa um tempão esperando o profissional vir responder, psicólogo, psiquiatra.

[...] Ortopedia, demora, otorrino demora. Aqui só o que anda rápido é a cirurgia infantil e odonto.

Demora de parecer da otorrino, psicologia, oftalmologia e ortopedia.

De modo mais intensivo, algumas falas expressaram a Clínica de Otorrinolaringologia como a que apresenta maior tempo no comparecimento à Pediatria. Assim discutiram:

A própria secretária da otorrino disse para as meninas que levam os pareceres: Olha você não deixe só aqui. Além de vocês deixarem aqui, mande o interno ficar cutucando o R3 (residente) porque se não, não vem não! E é porque aqui tem a Otorrino [leitos e pacientes internados desta clínica]. [...] Às vezes eles até mandam o R1 (residente) e não resolve nada.

Outro aspecto levantado foi o tempo elevado de permanência no hospital de pacientes que aguardam especificamente arteriografia e embolização. Esta é uma demanda de neurocirurgia e que de fato a oferta do serviço não acompanha as tantas solicitações em todo o hospital.

Retomando a discussão das demandas resultantes da prescrição médica, foi mencionada a farmácia como mais outro nó crítico na assistência, dela derivando também a permanência prolongada e falta de resolubilidade no tratamento:

Aí, tem muita coisa! [...] Farmácia... Misericórdia de Deus!!

Destacaremos a seguir os ruídos levantados nesta produção de serviços nas falas dos sujeitos:

Apresentação que não é para criança, medicação que é para criança e não tem no hospital, não tem dosagem, fora o medicamento errado que eles mandam.

[...] uma coisa que eu brigava muito com a farmácia na época era por que não tinha apresentação para criança. Continua, viu!! Aí mandavam cápsulas, essas coisas, e a gente precisando de medicação oral.

A gente só manda uma receita, carimbada pelo médico, com a quantidade que a gente vai receber até o fim do tratamento. É porque é assim oh! A farmácia só sabe que aqui tá prescrito mais ela não providencia se a gente não for atrás, esse é o problema!!! A enfermagem tem que estar atenta.

[...] Porque também não avisam que vai faltar, nem providenciam. A gente é quem fica: tenta isso, tenta aquilo, tenta no posto.

Os profissionais destacaram outros pontos considerados ruídos que impedem um cuidado efetivo: envio de antibióticos trocados, errados, resultando risco de erros e eventos adversos para com os pacientes e retrocessos no projeto terapêutico; falta verba para comprar medicações não padronizadas; as enfermeiras solicitam aos médicos amostra grátis de medicação; utilização de estratégia de troca de medicamentos com outras unidades hospitalares; ausência de gamaglobulina, sem previsão de quando vai ter e às vezes, não tem no hospital de Pediatria da Secretaria de Saúde Estadual nem dispensar de medicamentos da própria Secretaria; necessidade de que a enfermagem mantenha contato telefônico permanente, a fim de instigar a farmácia a adquirir por meio de trocas os medicamentos em falta; inexistência de uma rotina da farmácia que estabeleça a comunicação, com antecedência, dos medicamentos que estão escassos.

DISCUSSÃO

Apesar de todos os nós críticos apresentados dentro do trabalho de dispensação de insumos, ressaltamos a ação da enfermagem, na busca contínua e criativa em resolver a ruptura, na ação produtiva do cuidado à criança com doença renal crônica, o que vale para outras situações da assistência nesta unidade.

A avaliação médica dispara a solicitação da intervenção de outras especialidades médicas que também gera procedimentos tais como: cirurgia/urologia, biopsias e endoscopia digestiva alta (EDA). Todos esses exames só podem ser solicitados e realizados por especialistas. Cada um dos procedimentos também possui ruídos específicos mencionados abaixo.

Cirurgia pediátrica: existe uma agenda já lotada, nem sempre se garante vaga para procedimento na internação. Outro fator agravante é a escassez de anestesistas, acarretando, por vezes, toda a preparação da criança, ida ao centro cirúrgico e acontece o retorno com não realização da cirurgia devido à falta de anestesista. Assim afirmaram: “Eu já vi menino voltar por falta do anestesista”.

Apesar deste relato, foi esclarecido posteriormente que a demora é mínima no atendimento para cirurgia, não sendo fator de grande obstáculo em virtude da presença dos cirurgiões na Pediatria as segundas e quartas-feiras, com exceção da cirurgia urológica, pela falta de aparelho adequado ao tamanho das crianças, havendo, nestes casos, o deslocamento para outra unidade da SESA (hospital terciário e especializado à assistência pediátrica).

Biopsia: as biopsias dependem da disponibilidade de um médico nefrologista de adultos para sua realização. As crianças menores (abaixo de dez anos e menor tamanho) dependem do centro cirúrgico e de anestesista, em virtude da inexistência, no hospital, de aparelho adequado ao tamanho. Desta forma, o processo torna-se mais complexo, iniciando com o ultrassom, no Centro de Imagem, onde fica marcado no rim até o médico nefrologista comparecer para fazer a biopsia.

Endoscopia: a realização do exame no HGF depende do tamanho da criança, sendo, na sua maioria, encaminhada para o Albert Sabin (hospital de referência em pediatria). Existe, pois, a determinação de que em crianças abaixo de 25 kg, o exame é realizado no Albert Sabin, pela garantia da presença do nefrologista-cirurgião pediátrico e do aparelho que faz a endoscopia das crianças menores.

Não foram mencionadas, em nenhum momento, maiores dificuldades com relação ao traslado e transporte de usuários para exames em outros hospitais.

Vale ressaltar que, após finalização do fluxograma, foi iniciado um processo de discussão, para estimularmos questões importantes que não tinham sido comentadas e síntese de como se dá o processo de cuidado nesta unidade, especificamente, com a criança ou adolescente com doença renal crônica. Assim, emergiu do profissional médico a questão de como se estabelece a articulação entre os diversos profissionais:

A gente tem duas ferramentas: ou a gente solicita parecer que é por escrito, ou, a gente por telefone se comunica com o profissional e avisa que tem aquela criança para ser avaliada.

DISCUSSÃO

Apoderando-nos do referencial teórico que respalda o estudo, partimos do pressuposto de que o trabalho em saúde é sempre relacional, constituído de trabalho vivo em ato (MERHY, 2003). Neste caso em análise, torna-se visível que o modelo utilizado na unidade, para condução e formatação do projeto terapêutico dos usuários, mostra ser um processo de trabalho medico-centrado, em que as relações estabelecidas são formais, não integradas, ou seja, compartimentadas. A assistência produz-se centrada no ato prescritivo, refletindo desta forma o paradigma instalado na saúde onde categorias profissionais detêm por ordem hierárquica o “saber”, que respaldam o seu comando no fazer, com os demais profissionais estruturando seus trabalhos atrelados a esta lógica dominante; compondo, desta forma, um modelo que tem na sua natureza o saber médico hegemônico, produtor de procedimentos (MERHY; FRANCO, 2003).

Com relação ao projeto terapêutico, foi ressaltado que, no caso do profissional médico:

É feito em visita médica, a gente discute na visita, vê a situação daquela criança e dali a gente parte para resolução, que é o que a gente vai precisar para resolver aquela questão.

A gente pode fazer o pedido de parecer ou a gente pode colocar na prescrição médica.

Então, as decisões desse projeto, perpassa pela questão médica?
- Exatamente!

Neste discurso, notamos que o profissional afirma ser o projeto terapêutico desta unidade uma ação induzida pelo médico, parecendo ser um ato individual, sem planejamento, mesmo diante de ruídos que dificultam a plenitude do cuidado a estes usuários.

Ao se estimular aos demais profissionais que também manifestassem sobre o tema proposto, alguns comentaram:

- A Terapeuta Ocupacional:

O meu é independente! [...] No momento a interação com outros profissionais é pouca [...] vou na enfermagem e digo assim: eu posso levar essa criança? Ela pode sair? Vou na médica: ela pode andar? Eu posso levar pro meu setor?

Falta só salientar que à tarde, nós temos uma terapeuta ocupacional, que eu estou até tendo contato com ela por bilhetinhos. A gente tem um caderno para se corresponder.

A Enfermagem se posiciona em relação à interação das enfermeiras na troca de plantões e da enfermagem com os médicos; ressaltam a forma de comunicação nos registros de observações, que incluem condutas dos acompanhantes não indicadas ao tratamento, as rotinas de solicitações de exames:

[...] a gente tem [interação] na recepção. Quando a gente percebe alguma coisa na admissão, alguma coisa diferente, ou algum comentário que a mãe fez a gente já passa para nefrologista ou para o plantonista.

A Fonoaudiologia comenta sobre a escassez de profissionais desta categoria no hospital, pois não há um representante junto à equipe da Pediatria, sendo o comparecimento do fonoaudiólogo efetivado somente por pedido de parecer:

Um dos grandes nós que a gente percebe são as crianças que estão para o implante coclear, essa é uma grande dificuldade porque como o protocolo, existe o protocolo, mais não dá para ser complementado com tudo que ele precisa [...].

Outro são as crianças que vem fazer cirurgia de ouvido, saem da cirurgia e não conseguem ir para prótese auditiva.

Agora a gente voltando aqui para a doença renal, uma das coisas que a gente mais pediu, foi: que toda criança que tivesse problema renal passasse pelo otorrino para fazer uma avaliação auditiva, porque a gente vê no dia a dia, embora na literatura não seja tão claro, mas, quem tem problema renal, principalmente síndrome nefrótica, será um adulto surdo, vai perder parte da sua audição.

[...] vale a pena averiguar, para ver isso. [...] Síndrome de Alport, [...].

O Serviço Social declara, como demanda de suas ações, a interação com as mães, em que questões pessoais relacionadas à saúde materna ou situações familiares predominam, seguidas de atividades de acionamento de redes com outras instituições para resolução de problemas emergentes no cotidiano do serviço.

Ressaltamos nesta reflexão sobre a configuração do Projeto Terapêutico, o pensamento de Cecílio (2001), quando chama atenção para a necessidade de deslocarmos nosso foco de atenção da “atenção primária” como lugar privilegiado da integralidade, e atentarmos para o fato de que esta não é prerrogativa nunca de um serviço; integralidade é objetivo de rede entre serviços e de comunicabilidade entre

a equipe. Portanto a integralidade deve ser trabalhada em várias dimensões para que ela seja alcançada de modo mais completo possível e deve ser empenho e confluência dos vários saberes de uma equipe multiprofissional.

Além disso, devemos pensar que é nos projetos terapêuticos que se forma o encontro entre o mundo das necessidades com o das intencionalidades dos trabalhadores protagonistas de cartografias que vão desenhando e dando forma à integralidade na saúde (FRANCO, 2003).

Uma situação captada nas ações do assistente social na interação com outros profissionais na tentativa de recriar novos fluxos está descrita nas falas:

[...] mais quando tem alguém [a criança] ou convido a T.O. para ver, ou então eu mesma, trago ela para cá, para a salinha da terapia, porque eu sei que é muito tempo que eles passam aqui e é uma oportunidade quando a salinha tá aberta [...].

[...] muitas vezes eu procuro a minha colega psicóloga e convido para ela dá atenção mais próxima de uma criança que eu vejo que tem muita necessidade.

Muitos destes discursos corroboram o pressuposto de que, no agir cotidiano dos sujeitos, há uma escassez de redes ou fluxos conectivos e, conseqüentemente, baixa capacidade conectiva, o que dificulta a operacionalização da produção do cuidado e a potência resolutiva do trabalho vivo. Conforme preconiza Franco (2006), quando ocorre uma hegemonia do trabalho vivo na micropolítica do trabalho em saúde, as microrredes organizadas por coletivos de sujeitos, operam com características de multiplicidade, heterogeneidade, tornando-se assim bastante ricas, dinâmicas, criativas, não padronizadas e com alto teor inventivo.

Na discussão do projeto terapêutico, foi incluída a participação da família, na visão dos profissionais, com base na seguinte questão: como é que se dá a participação da família e da criança?

Ai é tão heterogêneo, muito heterogêneo. Existem famílias que estão ali inteiras e tem aquelas que querem que a criança fique assim (sem buscar soluções). Percebo assim muito heterogêneo.

A descoberta de primeira vez geralmente tem a negação, as mães se negam a aceitar, depois entram em desespero achando que a criança vai morrer com esse problema; ai, depois disso tudo quando percebe que não vai morrer, acha que é besteira, dá a comida com sal, acha que pode dar que não tem problema.

É um outro desafio, conscientizar que não pode de jeito nenhum. Depois aceitar a medicação que vai ter que tomar todo o dia apesar daquela medicação ser ruim, da criança não gostar.

[...] eu sinto que é da parte médica (incluir a família no projeto terapêutico).

Os profissionais retratam a realidade da criança e da família acometidas de doença renal crônica permeada de sentimentos e dúvidas, requerendo apoio e ajuda para superação e enfrentamento da situação, assumindo o autocuidado ou o cuidado com seu filho, respectivamente. Assim, teremos um cuidado compartilhado que facilitará a adesão do projeto terapêutico.

Os achados nos levam a Feuerwerker e Cecílio (2007) quando debatem os núcleos de saúde na formação dos profissionais e a necessidade de mobilização de diferentes áreas, saberes e tecnologias, imprescindíveis na composição deste processo:

Há situações críticas, com risco de vida, que exigem a mobilização prioritária de tecnologias duras (equipamentos para diagnóstico e para intervenções terapêuticas, medicamentos) e leve-duras (clínica, epidemiologia) e em que a autonomia do usuário está muito reduzida (pacientes acamados, dependentes de cuidado para a própria manutenção da vida). Essas situações são mais frequentes nos hospitais. Há outras, em que o usuário tem grande autonomia (em sua vida, trabalho, alimentação, diversão, cultura, etc.) em que se torna ainda mais relevante a capacidade dos profissionais de dialogar com sua compreensão de mundo, de saúde e de doença. Sem compreender o universo cultural dos usuários, sem dialogar com sua maneira de organizar a vida, muitas vezes são infrutíferas as tentativas de implementar as tecnologias duras e leve-duras na atenção. Essas situações são mais frequentes nas unidades ambulatoriais. (p. 968-969).

Em relação à atribuição médica na inserção da família no projeto terapêutico, foi entendido ser este profissional que se responsabiliza pela formalização e comunicação da condição da criança:

A partir do momento que eles recebem o diagnóstico, é conversado isso com os familiares, é exposto para ele: qual é o diagnóstico, qual é o prognóstico, qual vai ser o acompanhamento aqui, principalmente os nefróticos porque deverá ficar muito tempo, pois não tem assim, previsão de alta. Então tudo isso é explicado, é conversado como se faz o tratamento, quais as possibilidades daquela criança [...] que a gente não tem como prevê [...] tem vários efeitos colaterais, que não pode ser suspenso, não pode ser diminuído, não pode ser tirado sem avaliação anterior.

Quanto à participação do usuário representado aqui como criança/adolescente e familiares neste processo terapêutico, a categoria da enfermagem explanou suas ações:

[...] eu sinto que da parte da enfermagem a gente não faz aquela educação em saúde com a família e com o paciente, até mesmo porque até algumas enfermeiras, eu quando vinha entrar aqui, eu desconhecia a síndrome nefrótica, que a maioria dos nossos pacientes é da síndrome.

[...] a síndrome nefrótica em si, eu vim conhecer agora, a partir do momento que a gente começou a receber esses meninos, então eu fui à busca da literatura. Mais até então para mim era desconhecido.

Da enfermagem, eu acho que falta educação em saúde, na chegada desses pacientes.

As enfermeiras reconhecem a lacuna na relação com os usuários na intenção de trocarem informações, saberes que podem colaborar na participação efetiva da família no cuidado.

A educação em saúde é uma ação primordial e inerente à prática de todos os profissionais da área que buscam manter uma comunicação efetiva com o cliente /usuário em busca de compreensão e adesão ao processo terapêutico. Deve ser contemplada pelos referenciais pedagógicos, integrando saberes científicos e práticas populares, visando à promoção da saúde e a ações de prevenção e recuperação da saúde.

As reflexões em torno do projeto terapêutico suscitaram nos profissionais questionamentos no que se refere à cadeia assistencial, sendo vislumbrada a necessidade de interações e articulações deles para gerar a integralidade no cuidado, conforme expresso pela nefrologista:

Então, para esse projeto terapêutico melhorar, ou seja, atender um pouco mais essa necessidade vamos dizer assim, da mãe e da criança, um dos toques é a educação em saúde. Que talvez pudesse ser integrado, já que nós estamos falando de projeto terapêutico de forma integrada.

Um acompanhamento integral, uma psicóloga no ambulatório, uma nutricionista no ambulatório. Isso já foi solicitado por mim, várias vezes, esse suporte.

Eu acho que vou traçar um plano por mãe.

Para que a integralidade seja realizada na prática profissional, é necessário que os agentes, profissionais, atuem de maneira interdisciplinar, atendendo às necessidades dos usuários e promovendo uma assistência qualificada nas suas várias dimensões, que incluem momentos relacionais e de responsabilização implicadas no cuidado aos usuários.

Em sua pesquisa sobre trabalho multiprofissional em saúde, Peduzzi (2001) evidenciou um conceito de trabalho em equipe sob a perspectiva da integração dos trabalhos especializados, no qual estabelece que a existência de um trabalho de equipe multiprofissional é uma modalidade de trabalho coletivo onde, por meio da comunicação, se articulam de formas recíprocas agentes e intervenções técnicas das diferentes categorias profissionais para cooperação.

Nesta perspectiva também é enfatizada a importância do suporte terapêutico por meio do atendimento psicológico para familiares:

[...] porque todo paciente crônico precisa de um acompanhamento psicológico; e a família também. No caso da criança, muito mais, porque a família participa muito mais do tratamento, do que num adulto.

Agora só para complementar, esses nossos pacientes, principalmente os nefróticos, eles usam uma medicação que altera o comportamento. [...] Exatamente! Então assim, mais um motivo para eles terem o acompanhamento com a família para eles compreenderem o que está acontecendo com eles.

Castro e Piccinini (2002), na conclusão do estudo sobre implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares, acentua que a presença de uma criança com doença crônica em uma família merece a atenção especial não apenas do ponto de vista médico, mas também na sua dimensão psicológica e social:

Frente às situações envolvendo a doença crônica é fundamental uma abordagem multiprofissional, que envolva não só os seus aspectos clínicos, mas suas repercussões psicológicas e sociais, tanto para a criança como para a família. Torna-se necessário que os profissionais de saúde estejam atentos aos aspectos que transcendem o tratamento médico da doença da criança, pois sem uma visão abrangente sobre sua evolução e das relações da criança com as figuras significativas que a cercam, o êxito do tratamento pode ficar comprometido. Além disso, uma boa relação entre a criança, a família e os profissionais de saúde facilita a tomada de consciência sobre a extensão e a gravidade da enfermidade bem como sobre a aderência da criança e família ao tratamento, especialmente naqueles muito invasivos, dolorosos e prolongados, mais sujeitos ao abandono ou a uma proteção exagerada à criança (p. 634).

As discussões sobre a participação da criança e do adolescente no tratamento também foi repensada com base nos relatos iniciais e da discussão da faixa de idade adequada para compreensão do processo e adesão ao projeto terapêutico:

A criança participa muito pouco disso, porque na verdade ela vai receber a medicação, ela vai ter que tomar, ela vai vir, ela é para vir, né! E ela não tem como, muitas vezes, compreender aquilo. Tem criança de 01 ano. Como é que essa criança vai compreender que ela tem uma doença, que aquela doença é crônica e que ela tem que tratar cronicamente.

[...] tem uma faixa etária que podem participar muito mais.

Eu acho que numa primeira abordagem é muito difícil compreender tudo. Ela não compreende.

Nos estudos sobre esta temática, o referencial piagetiano é quase sempre utilizado, uma vez que esta teoria analisa a aquisição de conceitos baseados na óptica do desenvolvimento. Dentro desta visão, a idade e a experiência influenciam neste processo. Partindo desta premissa, surge a elaboração de estratégias como possíveis facilitadoras da adaptação da criança à internação e sua participação no tratamento. Perosa e Gabarra (2004) evidenciam que outras variáveis, como internações e interações de fatores emocionais, cognitivos, e a possibilidade de imitação diferida por parte da criança, influem na compreensão das doenças e sugerem novas posturas, enfatizando que os profissionais precisam:

[...] ter a intenção de envolver-se em um processo interativo de comunicação, no qual o ponto de partida consiste em ouvir, individualmente, como cada criança concebe seu adoecimento, tentando evitar que ela apenas repita falas estereotipadas. Em um segundo momento, ao invés de apenas oferecer informações, dialogar com ela, estabelecendo uma troca que pode ter diversos objetivos, dependendo do caso: esclarecer pontos obscuros, desmistificar fantasias, dar novas explicações ou mesmo respeitar concepções errôneas que podem funcionar como mecanismos adaptativos, em momentos de stress (PEROSA; GABARRA, 2004, p.145-46).

As discussões sobre a participação da criança no seu tratamento envolvem a reflexão do projeto singular, cabendo ao profissional adequar ações educativas à sua idade, desenvolvimento cognitivo, ou seja, à sua capacidade de compreensão, por exemplo, realizar esclarecimentos em momento distintos iniciando logo na internação, para que de fato haja aprendizagem e, conseqüentemente, adesão ao projeto terapêutico.

Outro momento importante é no ambulatório onde a criança é acompanhada e vem muitas vezes não para internação, mas para reavaliação e fortalecimento do plano terapêutico. Nesta acepção, a médica utiliza a seguinte estratégia de sondagem do uso da medicação:

[...] os adolescentes no ambulatório eu até faço questão de perguntar: quanto que você tá tomando de medicação? Para ele saber o quanto ele toma, o quê que ele toma, paraque ele toma. Porque eu tenho alguns, que se a mãe não der, ele não toma. Não sei quantos comprimidos tomo! Como não sabe? Se você toma todo dia? Você não sabe uma coisa que você tá fazendo todo dia e você não sabe o que é? E aí, às vezes eles pegam um pouquinho mais.

A participação e adesão das crianças e adolescentes no tratamento também foram diretamente relacionadas com a forma como a família também participa, suscitando a necessidade de um trabalho a envolver todos: criança, família e equipe de saúde. Isto está expresso na seguinte fala: “Mas aí depende também da família, de como a família participa”.

Na expressão acima, é possível perceber um modo de produção de cuidado onde ainda há predomínio da visão fragmentada do processo de trabalho em saúde diferente de uma modalidade de trabalho coletivo em que os profissionais e familiares são corresponsáveis pelo encaminhamento de pactuações necessárias à concretização de um projeto terapêutico singular.

As famílias das crianças com problemas renais crônicos devem integrar o planejamento do cuidado como facilitadoras do processo terapêutico. Esta inclusão da família favorecerá melhor enfrentamento, adesão ao projeto terapêutico e, ainda, possibilitará seu caminhar na rede social com apoio necessário à efetivação das necessidades de saúde dos seus filhos.

Estas discussões, embora breves, trouxeram reflexões sobre o tema e certo consenso de que é necessário um projeto terapêutico individual integrando os diversos sujeitos de forma permanente, a fim de assegurar de forma efetiva a construção coletiva com ações integradas. Assim, foi expressa a necessidade de grupos terapêuticos durante a internação e de outras estratégias com formas diferenciadas de abordagens que permitam maior liberdade de esclarecimento das

dúvidas, clareza e apreensão das orientações, melhor elaboração do processo de adoecimento e da responsabilização de cada sujeito envolvido neste cuidado:

Um trabalho de muita atenção, para ela conhecer, para sedimentar aquilo, porque a gente acha que tá sendo muito claro, e para o entendimento delas não é muito claro não. Elas precisam desse processo terapêutico para entrar nesse processo de elaboração.

Enquanto elas tivessem aqui que a situação é mais simples, deveria ter grupo de discussão, de tirar dúvidas. Porque às vezes a pessoa fica até inibida de falar com agente. E a discussão entre elas, é mais fácil de tirar a dúvida.

Nestes discursos, observamos a necessidade de manter um grupo formado pelos profissionais e usuários que possibilite, além de apoio, a prática educativa em saúde, onde haverá momentos de apropriação dos saberes científicos e populares favorecendo a autonomia dos sujeitos.

Franco (2003) ressalta a importância de ações coletivas compondo o conjunto de atos de saúde pensados para certos grupos de usuários. E enfatiza a contribuição dos grupos programáticos solidários que tenham o perfil de convivência ou autoajuda, como ferramenta auxiliar para obtenção de resultados satisfatórios do projeto terapêutico, uma vez que contribuem para elevação da autoestima e melhora do humor do usuário; proporcionam maior adesão ao tratamento, incentivam o hábito de autocuidado e tornam mais favoráveis às relações dos usuários com o mundo.

Complementando estes pontos a envolver a participação dos sujeitos, foi questionado para o grupo se o projeto terapêutico utilizado provoca e estimula a autonomia do usuário - usuário aqui envolvendo a família e a criança.

Novos dados surgiram, ratificando as colocações anteriores, que revelam processos inadequados para resolver os problemas de saúde, não estimulando a autonomia do usuário, aspecto tão ressaltado nas prerrogativas do SUS:

No primeiro momento é muito difícil, aquela [pessoa] que compreende.

[...] fiz um levantamento dos prontuários, a principal causa de recidiva era a medicação errada.

Deixava de dar. Aí dizia: não doutora acabou e eu não sabia que tinha de continuar dando, apesar da gente dizer: olhe! É uma medicação que a gente não pode deixar de dar, nem diminuir nem aumentar, não sei que mais (no ambulatório).

Mas aqui [na internação], como tem o acompanhamento ela começa a entender.

Mas eu pensei que [...] primeiro grupo e durante um mês, aquelas pessoas que vieram a primeira vez para o ambulatório, as mães e as crianças e adolescentes para assistirem uma explanação: o que é a doença, o que podem fazer, o que podem comer.

Neste momento da discussão outros *insights* trouxeram a possibilidade de novos desenhos e modelos de ação para o cuidado:

Mas eu acho assim que a partir do momento que elas chegassem no ambulatório, o paciente tivesse um [...] você vai passar pelo nutricionista, você vai passar pela psicóloga, você vai passar pelo atendimento médico. Ela tem muito mais possibilidade de perguntar, expor as dúvidas, do que ela passando só pelo médico, tendo também um enfermeiro lá no ambulatório.

[...] Então assim, pesar, alimentação, tudo. Eu acho que tudo ao chegar ao tratamento é necessário.

Na enfermaria, será que seria preciso que na chegada de um paciente novo, que tem um diagnóstico no internamento, seria preciso que o médico pedisse o parecer da psicóloga, da nutricionista, do serviço social? Eu acho que deveria isso acontecer, ter o projeto terapêutico sim. Isso era uma coisa para acontecer, é um paciente que entrou e teve um diagnóstico.

Eu posso dar uma opinião? Um das perguntas que eu vi aqui, é que foi perguntado, de que forma acontece [...] Cada categoria tá trabalhando em separado. É! Exato!

É notável que os profissionais percebiam a necessidade de mudanças com ações integradas, configurando-se o exercício da interdisciplinaridade, atitudes que foram iniciadas por estas reflexões, as quais devem ser retomadas e produzir novos processos de trabalhos.

Dos questionamentos feitos por nós e outros que permearam as discussões, afloraram sugestões no grupo que podem nortear encaminhamentos das demandas suscitadas:

É a visita conjunta: médico, enfermeiro, psicólogo, serviço social, nutrição, era interessante que pudéssemos tê-la, nem que fosse só aqui, com as crianças nefróticas, passar em conjunto.

Segunda eu passo a visita, pronto! A enfermagem era bom acompanhar, serviço social, nutrição, era interessantes para todos.

Principalmente, a enfermagem, nós somos enfermeiras e não é porque a gente quer, no dia a dia, no cotidiano estamos muito envolvidas com a questão.

Cartografar a cotidianidade com suporte em desenhos reais do processo de trabalho em saúde, desenvolvidos nesta unidade, estimulou e possibilitou um desconstruir e reconstruir essa realidade com base em um núcleo comum, o cuidado centrado no usuário, impulsionando todos à necessidade de criar outra maneira de se produzir saúde de um modo competente, ou seja, com responsabilizações, vínculos, decisões partilhadas e comprometidas com as necessidades dos usuários.

4.2 Diálogo com as mães/familiares: cartografando as suas vivências na busca de saúde do filho

4.2.1 TEMÁTICA 1 – Caminhos traçados até a descoberta da doença e tratamento da criança/adolescente

Com a análise das entrevistas, foi possível observar diversas situações expressas seja por fatos concretos vivenciados pelos familiares ou decorrentes de planos simbólicos no imaginário dos usuários sobre os serviços e relações com profissionais na trajetória em busca da saúde do filho ou do componente familiar. A compreensão do cuidado baseado no referencial familiar foi apreendida pelo significado que as mães atribuem a este cuidar do filho com DRC e toda a sua trajetória trilhada.

O acesso dos usuários aos serviços de saúde e ao diagnóstico

Os discursos das mães/familiares são reveladores de problemas ou rupturas no processo de cuidado, que iniciam no primeiro contato com a rede assistencial. Podemos observar situações do cotidiano que revelam a trajetória inicial da mãe filho.

(A filha) foi internada no hospital N. S. C. (nível secundário). De lá é que foi transferida para cá [H. G.]. (AFRODITE)

A primeira vez, eu fui para o Posto de Saúde atrás de atendimento [...] Passa um mês, dois meses, três meses, aí vai ser atendida no Posto. A dificuldade é que ela ficou numa fila de espera do Posto para a consulta no Hospital G.(nível secundário) [...] No Hospital G. foi só uma consulta. A doutora atendeu lá e encaminhou para cá [H.G.], já marcou para ela mesmo. Isso é até uma maravilha (risos). (ARTEMISA)

Sou de H.(cidade do Interior do Estado). O Posto de saúde de lá não é bom. Aí eu procurei diretamente o hospital de H. Mas o médico disse que era crise de garganta e me botou para casa. Ela piorou e voltei lá de novo. [...] O médico internou. Aí foram cinco dias no hospital de H. Péssimo atendimento! De lá, fui transferida para o Hospital A. S.(referencia infantil do

Estado). Passei um dia e meio no corredor [...] fui transferida para cá (H. G.). (HERA)

Ela começou com uns carocinhos na pele, aí passou a ter febre, depois a mamãe a levou para dois hospitais e não diagnosticaram, disseram que era uma anemia [...] A mãe deu o remédio para anemia e ela continuou passando mal, os caroços e a febre aumentando [...] no Hospital G. (nível secundário), aí deu pressão alta, deram remédio e mandaram para casa. O médico disse que se ela passasse mal nos três dias seguintes, voltasse com ela. Ela voltou passando muito mal: vomitando sangue e defecando sangue [...] Ela ficou internada [...] No Hospital A. S. (nível terciário), dois dias, aí foi transferida para cá (H.G.) [...] deu problema renal e coração crescido. (HÉSTIA)

No Posto de saúde ele foi acompanhado até um ano de idade. Esse problema dele foi a partir dos dois anos. Busquei atendimento no Hospital L. F., porque era o hospital mais próximo [...] lá a gente ficou uns 04 dias e foi diagnosticado GNDA. Aí transferiram para o Hospital A. S. (nível terciário) onde ficou uma noite e transferiram para cá porque não tinha leito. [...] Já sete internações aqui. (HEBE)

Fui primeiro num hospital particular [...] a médica pediu os exames urgente e disse que eu tinha que procurar um hospital para internar ele. [...] O médico do Hospital de C.(cidade da Região Metropolitana), era também do Hospital A. S. (nível terciário) [...] ele mandou ajeitar para fazer os exames neste hospital e voltamos para C. e ele ficou internado lá por sete dias. Lá de C. encaminharam para o Hospital A. S. pensando que tinha leito mais não tinha. O médico me internou e perguntou se eu queria ficar no corredor. Eu disse que queria porque lá em C. não estavam dando remédio e eu preferia ficar no corredor mais com medicamento. Bateram um raio x e ele estava com pneumonia, aí botaram para cá (H.G.). (RÉIA)

Os relatos das mães mostram as dificuldades e a demora até chegar a um serviço, de forma ocorra mais resolubilidade, considerando que se trata de uma rede de saúde que deveria estar conectada para resolver os problemas de saúde nos três níveis de atenção. Corroboramos Merhy (1998) Malta, Cecílio *et al.* (2004), quando assinalam a inadequação dos modelos aplicados nos serviços de saúde para resolução dos problemas de saúde dos usuários. Os familiares mostram a insegurança e a desproteção presente nos processos de cuidados oferecidos no primeiro nível de atenção, carecendo reflexões e melhoria do acesso, das práticas acolhedoras, utilizações de protocolos clínicos, criando espaços de escuta e fala nas relações de cuidado. Com isso, acreditamos na possibilidade de formação de vínculos e responsabilização com envolvimento dos usuários e dos trabalhadores e, conseqüentemente, maior controle dos riscos e agravos aos problemas de saúde.

Além disso, nos relatos, observamos um insuficiente e, por vezes, inadequado apoio diagnóstico-terapêutico, além de uma exacerbada espera para o atendimento especializado, levando-nos a acreditar na necessidade de investimento

na qualificação clínica da rede básica e hospitalar de serviços, bem como no comprometimento dos profissionais com relação à defesa da vida do usuário. Percebemos que inexistente um caminho traçado, mapeado à rede de serviços que permita o cuidado integral ao paciente renal.

Nesta perspectiva, vale ressaltar o entendimento sobre a rede de serviços ou de atenção à saúde como uma forma de organização das ações e serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde em todos os níveis de complexidade, de modo a permitir a articulação e a interconexão de todas as tecnologias de cuidados para que o cidadão possa acessá-los (SANTOS; ANDRADE, 2008).

O Ministério da Saúde, pela Portaria.^o 4.279, de 30 de dezembro de 2010, estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), incentiva o esforço conjugado com várias áreas técnicas para fortalecimento da Atenção Primária à Saúde (APS), linhas de cuidado e integralidade na saúde.

É visível a falta de cobertura da assistência na rede básica, resultando a crença de uma não resolubilidade nestes serviços, fazendo com que cinco das mães entrevistadas relatassem buscar de imediato o atendimento numa unidade especializada (hospitais de média e alta complexidade), sem que houvesse um diálogo dos profissionais com as outras instâncias do cuidado, de modo a facilitar a integração dos serviços. As mães, na ânsia de acelerar o processo por meio dos serviços privados, e, no caso da única mãe que buscou o posto de saúde, é exaustiva a espera do desfecho ao acesso aos percursos assistenciais necessários ao caso. Vale ressaltar, ainda, que a resolução satisfatória neste caso só existiu porque a médica que prestava o cuidado estava vinculada nos dois serviços do nível secundário e terciário.

Evidenciamos, como há mais de uma década afirma Cecílio (1997), que os usuários acessam o sistema onde é mais fácil ou possível seu atendimento, daí sua forte chamada à necessidade de repensar alguns princípios que orientam o modelo assistencial do SUS. Há também, pela baixa resolução, uma busca aos hospitais pela comunidade que lá costuma encontrar maior disponibilidade de profissionais e condições de atendimento.

No SUS a porta de entrada aos serviços especializados deve ser por meio de encaminhamentos da atenção primária, no entanto a comunicação e a efetivação deste processo de entrada no sistema devem ser favoráveis para que os usuários tenham acessos em tempo hábil e resolutivos. No caso da doença renal em criança, qualquer demora no atendimento pode agravar o quadro nosológico e as complicações, aumentando custos e sofrimento.

Perspectiva da mãe na vivência de ter um filho com DRC e dificuldades no tratamento

As mães expressam suas percepções e preocupações quando se confrontam com o diagnóstico de DRC atribuído ao filho. Chamamos atenção para o fato de que a dificuldade é quase sempre atribuída às limitações socioeconômicas que impossibilitam a concretização do desejo de ajuda e põe em risco ações imprescindíveis ao andamento satisfatório do tratamento:

É difícil! Por causa assim dos tratamentos: a pessoa tem que vir para o hospital, às vezes não recebe o remédio e tem que comprar [...] Às vezes não tem o dinheiro do remédio e para alimentação também. (AFRODITE).

É difícil! A dificuldade é a de fazer o tratamento que foi passado para fazer em casa. É o cateterismo! Ela tem que fazer quatro vezes ao dia [...] Tem o remédio que ela toma e só recebe aqui, é quase igual à insulina. Falta demais! Aí atrapalha o tratamento dela. Não tem onde comprar. Mês passado vim fazer os exames dela e ela não fez, por causa das máquinas que estavam quebradas. [...] O Kit do tratamento que são as luvas e o remédio, estava dando para dois meses, mais só que esta em falta. Eu me preocupo muito de não deixar de fazer esse tratamento [...] (ARTEMISA).

Eu acho difícil. Muito difícil! A dificuldade para mim é por causa do problema dela! A gente não tem um bom ganho [...] A dificuldade é sobre a alimentação dela; sobre a medicação, que muitas vezes no posto onde a gente pega, não tem. A gente tem muita dificuldade para conseguir. É uma coisa que não pode faltar. (HERA)

[...] é estressante o tratamento dela. (HÉSTIA).

Dificuldade também é a medicação, que também nem sempre tem no posto. Só vive faltando e ele tem que tomar todo dia e a gente não pode tá comprando [...] Mais tudo é difícil. É uma dificuldade enorme para gente, porque tem que esta comprando a manteiga bessel, óleo diferenciado e esta comprando outras coisas que nem sempre eu posso. (HEBE).

[...] Diz que é uma doença que não tem cura, tem o tratamento, aí tem que fazer o acompanhamento todos os meses (RÉIA).

Para Gutierrez e Minayo (2010); Serapioni, 2005, os “cuidados da saúde” são produzidos em pelo menos dois contextos distintos, porém inter-relacionados: a rede oficial de serviços e a rede informal, representados pela comunidade e em especial pela família. Assim, o cuidar em saúde perpassa instâncias que vão das instituições de saúde ao cuidado na família, incluindo o nível individual, onde se insere a autoatenção, até a rede comunitária, social de apoio.

Assinala Cecílio (2000) que é imprescindível à criação de vínculos afetivos e de confiança entre cada usuário/seus familiares e toda a equipe de saúde no encontro de subjetividades. A prática promotora de cuidado integral conceitua que o processo envolva cenários e atores em espaços intercessores na busca de um modo de construir e reconstruir a saúde de forma compartilhada e também responsável.

Ao discutir cuidados da saúde no âmbito da família, a figura da mulher-mãe como principal cuidadora aparece quase como um consenso. Dentro da complexidade de abordagens que preconizam diferentes modelos explicativos deste fenômeno, alguns autores, como Oliveira e Bastos (2000), Oliveira (1998), Dejo e Trad (2005), chamam atenção para a mulher como centro da tarefa do cuidado na família, ratificada pelo incentivo do Estado e de outras instituições sociais.

Assim, encontramos entre as principais dificuldades relatadas as dirigidas para o tratamento, porém envolvendo aspectos relacionados à família, ao paciente e, especificamente, ao papel da mãe neste cuidado:

Quem acompanha o tratamento? Sempre eu a mãe! Só sobra para mim mesmo, porque o pai trabalha e para ele tudo é bom e pronto. (HERA).

[...] fazer o cateterismo sabe, dói no peito, me dá uma dor no peito! É difícil! Ela recebe um kit pela regional que vai para o posto. Mais só que esta em falta. Aí eu tenho que comprar, e é caro. (ARTEMIZA).

Depois que eu entendi o que ele tinha, é um sofrimento! [...] Ela era muito novinha, sofria muito, toda furada a cabecinha. Foi muito sofrimento [...]. (AFRODITE).

[...] Muita responsabilidade para não deixar ela se estressar com o tratamento. [...] está esperando a biopsia para confirmar se tudo isso nela foi de febre reumática que atingiu os rins e o coração, e assim começar o tratamento com benzetacil de vinte e um em vinte e um dias. (HÉSTIA).

Para mim foi assim, muito ruim, porque ele precisa de vários cuidados. [...] Ele fica com imunidade baixa, faz medicamentos, aí é doença por cima de doença, infecção em cima de infecção. [...] sempre com os mesmos Sintomas: vômito, dor na barriga, o inchaço e a diarreia. [...] Dificuldade com relação a comida que além de sem sal parece que é feita só com água, ele não aceita direito. [...] A dificuldade é a medicação que nem sempre tem. (HEBE).

Outro fato que nos chamou atenção foi acolocação, por parte da mãe **Hebe**, da impossibilidade de trabalhar ou continuar sua rotina laborativa em virtude da necessidade de acompanhar o tratamento do filho:

Perdi o emprego, estava em experiência na G. (Fábrica) e lá não tiveram compreensão da necessidade da mãe acompanhando o tratamento do filho. (HEBE).

Expressamos ainda, que, em alguns casos, o recurso para tentar se adequar às necessidades do tratamento do filho, como utiliza a mãe **Hebe**, é o uso do benefício social recebido pela família para atender de forma precária e exclusiva as orientações clínicas:

Eu recebo o bolsa família dele e num instante acaba, compro as coisas dele tudinho: danone, o leite, mucilon, tempero. (HEBE).

Com relação às recorrentes hospitalizações desencadeadas pela própria condição de adoecimento e suscetibilidade a complicações, foi expresso que o período prolongado de internação surge como fator de aumento de estresse da criança e dos familiares, que utilizam estratégias múltiplas de suporte para auxílio no desejo de recuperação de seus filhos, sem que isso venha a comprometer o projeto terapêutico clínico.

Ela passou quase um mês internada e já fez outras internações no Hospital A. S. (AFRODITE).

Ela esta no hospital desde o mês passado e é a primeira internação dela [...] Esse estresse aqui no hospital está acontecendo muito! Tem dia que ela tá que a gente não pode nem falar com ela que ela explode. [...] Por mais que seja confortável, é cansativo o hospital. Aí a gente foi conversando e a fica se revezando (mãe e irmã). (HÉSTIA).

É tanto que faz um ano que ele tem o problema e eu já fui internada com ele sete vezes, sempre com os mesmos Sintomas: vômito, dor na barriga, o inchaço e a diarreia. (HEBE).

Tem dias que eu amanheço assim, de peito apertado de pensar no problema dela. Eu tenho fé em Deus que ele vai curar a minha filha! (ARTEMISA).

Neste aspecto da hospitalização prolongada, há ainda um custo social bastante alto que precisa ser levado em conta pelo hospital e sua equipe na busca de condutas apropriadas e mobilizadoras para resoluções dos problemas, por meio de redes sociais, Ministério Público, Ouvidoria e outros.

Vale ressaltar que, entre as mães entrevistadas, uma destaca a existência de um programa de acesso ao material indispensável ao tratamento, porém, acentua existir inconsistência da disponibilização do *kit* necessário para o procedimento de cateterismo de sua filha que é utilizado quatro vezes ao dia:

Eu soube, no posto, que eu podia abrir um processo para eu ganhar essas coisas pra ela, porque eu não tinha condições de comprar. O processo exige a colocação todo o material, quantas sondas, quantas vezes ao dia. Ela faz quatro vezes por dia. Ai eu vim aqui na pediatria, e a K. (enfermeira da internação), organizou tudo para mim e eu levei. [...] Esperei, acho que foi mais ou menos um mês. O kité a sonda, as luvas e o remédio. Vai da Regional para o Posto de Saúde, onde eu vou receber. [...] o que eles mandam estava dando para dois meses. Só que está em falta, há mais de dois meses que tá em falta. (ARTEMISA).

É deveras pertinente o registro da orientação recebida, não por meio da equipe que se responsabiliza pelo projeto terapêutico do usuário, mas da atenção básica, relativamente à ativação de redes que garantam procedimentos importantes para o bom andar do tratamento. Alguns pontos levantados no estudo nos levam à reflexão de como estão aquém as ações sociais e intersetoriais que deveriam estar inter-relacionadas ao projeto terapêutico.

Outras dificuldades enfrentadas pelas mães na trajetória do diagnóstico e tratamento do filho estão relacionadas ao desconhecido, ao sofrimento atribuído aos problemas dos filhos e, conseqüentemente, do que elas próprias terão que enfrentar no decorrer do tratamento.

Não tem nem explicação, porque é a primeira vez! (início de choro e emoção) [...] Eu fiquei em dúvida, tentando uma explicação, porque é uma coisa que eu nunca ouvi falar. (RÉIA).

Outra experiência relatada que alimenta o cotidiano das famílias são as vivências espirituais. Na fala da mãe **Artemisa**, a fé significa uma fonte de apoio para o enfrentamento do adoecimento da filha e suporte para os desafios provocados pelos tratamentos:

Eu digo: Minha filha tenha calma que Deus vai ajudar. É difícil, é difícil! Penso que a minha filha vai ficar boa, curada desse problema. (ARTEMISA).

A fé, religiosidade e sua correlação com saúde são temas emergentes nos estudos realizados por pesquisadores (GUIMARÃES; AVEZUM, 2007; PERES, *et al.*, 2007), apontando uma tendência de associação positiva entre estes aspectos e melhora em variáveis e marcadores de doenças crônicas.

Assim, estes atributos presentes na declaração de **Artemisa** podem ser compreendidos como importante instrumento de ajuda terapêutica em virtude da sua tendência a proporcionar conforto e esperança para superação dos momentos difíceis a serem enfrentados pelas mulheres-mães durante toda a trajetória de cuidar do filho com doença renal crônica.

4.2.2 TEMÁTICA 2 – Cuidado sob o olhar das mães: atuação da equipe multiprofissional e o envolvimento da família

O Cuidado pela equipe de Saúde: acolhimento, vínculo e comunicação com usuários e familiares

Ao questionar junto às mães e aos responsáveis sobre como perceberam o acolhimento na trajetória e busca de respostas aos problemas de saúde da criança, os relatos mostram as experiências vividas:

No atendimento já aqui, me receberam bem, a doutora escutou bem a história dela. Só entendi o que ela tinha aqui, pois [...] os médicos da cirurgia que também acompanham ela, foram me explicar (o real problema de saúde) sobre a cirurgia dela, que era muito delicada, mais que eu tinha que confiar! Ai foi feito a cirurgia. (AFRODITE).

Mais aqui eu fui bem recebida graças a Deus, e até hoje, ainda estou sendo bem recebida, eu e minha filha. Não teve gente ignorante. A doutora que acompanha recebe a gente muito bem. Ela dá assim, como é que diz... atenção! (ARTEMISA).

[...] logo que cheguei neste hospital me atenderam bem lá em baixo [...] foi rápido, não teve demora, eu não tenho o que dizer. [...] aqui, totalmente mudado! A diferença foi grande (no tempo de atendimento, relação com a criança e vaga no leito). (HERA).

O acolhimento aqui foi bom, porque as pessoas são muito atenciosas [...] os médicos, a gente vê que estão se empenhando em procurar o que é; qual o diagnóstico dela. Por isso é um bom hospital. (HÉSTIA).

Eu fui recebida bem (no H.G.). Assim que cheguei os médicos vieram logo olhar a criança e tiveram aquela preocupação porque ele estava inchadinho [...] Só ficou esclarecido o problema aqui. (HEBE)

Eles dão muita atenção, me explicam [...]. (RÉIA).

Os discursos mostram que os familiares se acharam acolhidos por meio de atitudes, como atenção, polidez, rapidez no atendimento, escuta, proficiência na relação com crianças, paciência, explicação, esclarecimento, entendimento mútuo e empenho para resolver a situação da criança. Por outro lado, a falta de um acolhimento é identificada pelas mães em condutas tais como: uma espera exaustiva para o atendimento, gestos bruscos com a criança, inabilidade no trato com os usuários e inobservância de atitudes para resolubilidade das necessidades de saúde:

Quando cheguei ao hospital X (no interior do estado) precisou esperar muito, umas duas horas, para ser atendida. [...] O atendimento da pediatria lá é triste, porque eu achei que o povo não atende bem, eu achei assim um atendimento mau. [...] Na hora de fazer um exame da criança, foi muito bruta com a criança. Aí eu não gostei do atendimento neste hospital. (HERA).

No posto de saúde perto de casa a pediatra estava de férias. [...] As emergências só dão remédio para passar a dor e mandam a menina para casa, sem fazer exame de sangue [...] não manda fazer nada. (HÉSTIA).

Teixeira (2003), quando se refere ao acolhimento-diálogo, argumenta a sua importância ao disparar as redes de conversações, elemento imprescindível ao desenho para a concretização da trajetória necessária ao usuário e satisfação das suas necessidades.

A relevância das ações receptoras, anunciadas pelas mães, está ligada diretamente ao diálogo, à atenção, ou seja, reflete no modo como se produz a comunicação. Ocorrendo inadequações neste processo relacional, como se compreende nas falas expressas por algumas mães quando se queixam da falta de diálogo, observa-se a produção de um efeito cascata que leva à falta de clareza, dificuldades na apreensão correta do problema de saúde dos filhos, além de denotar a falta de interesse e responsabilização destas unidades em torno dos problemas dos usuários.

Ainda relativamente à comunicação, chamou-nos atenção a falta de habilidade dos profissionais de saúde quanto ao emprego de uma comunicação adequada com os usuários infantojuvenis e familiares, numa linguagem compreensiva. Observa-se, pelo relato de algumas mães, a inabilidade em transmitir informações, explicar de modo claro a situação de saúde, e, neste caso,

possivelmente pelo despreparo em reduzir o impacto emocional ao receptor em situações de agravos quando as condições crônicas insidiosamente evoluem:

No primeiro hospital que ela foi não explicaram o que ela tinha [...], não me prepararam [...] eu tomei um susto, passei mal, por causa que, quando eles bateram o ultrassom, eles não me chamaram para falar: mãezinha isso assim, assim [...] O médico disse logo assim: mãezinha a sua filha esta com o rim todo destruído... Aí foi uma notícia ruim! (AFRODITE).

Quando o médico fala que ela não tem previsão de alta, como essa semana [...] ela passa uns três dias aflita, que se a gente falar com ela, começa a chorar, explode logo, fica falando besteira. Eu acho que é isso muito estressante. (HÉSTIA).

Lá no Hosp. Y, apesar de ter faltado.. (o diagnóstico sensato) eu não achei ruim lá não. O atendimento foi bem, só que ele fez exame lá, não deram o diagnóstico de síndrome nefrótica e sim GNDA. (HEBE).

É possível entender, nas falas a seguir, que o vínculo estabelecido entre profissionais, usuários e familiares é expresso por vezes de forma satisfatória, quando os usuários se acham realmente acolhidos, de forma solidária, respeitados em seu momento difícil, em sua dignidade humana. Por outro lado, as mães exprimem como nó crítico neste processo a troca de profissionais constituídas em escalas, rodízios e plantões, sem que haja uma preocupação com o trabalho de continuidade do cuidado, responsabilização e formas de vínculos:

Faltou o remédio dela [...] essa medicação dela é importada e não tinha como toda vida a pessoa ir lá porque é muito longe também. Tem que marcar uma consulta para pegar uma receita. Aí lá disse que não podia fazer nada porque ela estava na fila de espera e não tinha como ficar marcando o retorno dela. Aí foi eu liguei para cá, marquei uma consulta com a Dra. F.(Nefrologista pediatra), para ela ficar fazendo o acompanhamento, né! Para poder ela ficar passando a medicação dela. (AFRODITE).

Todos os meses ela passa pela doutora [...] faz exames de sangue, urina, para saber como ela está. Acompanhar! Foi só uma primeira consulta com a Dermatologista. (ARTEMISA).

Quem acompanha é a Dra. G. (nefrologista pediatra), aí tem... o que acompanha que eu não lembro o nome dele. Como é o nome dele? Interno, Residente? Ele chegou agora e antes era a A. (interna de medicina), que teve de sair. Os enfermeiros também acompanham. A enfermeira V., todos os tipos de enfermeiros, todo dia troca [...] São boas, a gente procura se entender o máximo possível. (HÉSTIA).

Três médicas atendem ele: a Dra. G. que é a mesma da consulta ambulatorial, a Dra. B. e Dra. Ana A., elas estão por dentro do problema dele. Fora os internos. As meninas da Terapia Ocupacional sempre conversam comigo. A Dra. V.(T.O.) sempre que eu tenho alguma dúvida ela me esclarece, vai à internet pesquisar e me explica. (HEBE).

Cecílio (2001) garante que há necessidades diferentes de vínculos para diferentes pessoas em diferentes momentos, assim como diferentes necessidades de consumo de determinadas tecnologias de saúde, diferentes necessidades ligadas às condições de vida e diferentes necessidades de construção da autonomia no modo de andar a vida. Assim, o profissional deve ficar atento à condição de cada usuário, considerando o contexto de vida e ser capaz de aproximar-se de suas necessidades.

O cuidado e a constituição do projeto terapêutico na clínica nefrológica

No estudo, indagamos aos sujeitos a quem caberia a coordenação do projeto terapêutico de seus filhos, explicando em linguagem clara e adequada ao nível de cada um, e obtivemos respostas diversificadas:

Os médicos! Os médicos da cirurgia. (AFRODITE).

É a Prefeitura ou o Estado? A doutora que acompanha ela é quem coordena todos os outros que a filha precisa. (ARTEMISA).

Os doutores chefes, que eu não conheço os nomes deles. Todas as vezes que eles vêm é a minha mãe quem está aqui. Eu nunca os vi. Não sei o nome dele não. É um doutor? Acho que é um doutor. (HÉSTIA).

Na minha compreensão eu acho que é a Dra. G. Ela está mais por dentro das coisas dele. (HEBE).

Como observado, em cinco dos seis entrevistados, a coordenação do projeto terapêutico é pontualmente atribuída aos médicos, sejam eles, desde o especialista que realiza o acompanhamento ambulatorial ao plantonista da internação, seguidos dos residentes e internos.

Merhy (1999) descreve o modelo de produção do cuidado que atua com projetos terapêuticos centrado em procedimento médico como fragmentado, integralizado por somação, obedecendo às relações interprofissionais num caráter hierarquizado, estruturado por aquele que detém um saber-fazer superior, sendo ancorado mais com procedimento especializado do que com o cuidado do usuário que vive necessidades a serem satisfeitas. E acrescenta, ainda, que neste modelo os usuários são percebidos como meros objetos e os profissionais meros insumos produtores de outros insumos, onde prevalecem as tecnologias duras, gerando,

assim, projetos terapêuticos custosos sem compromissos efetivos com a produção de atos eficazes em saúde e com uma abordagem mais humanizada do paciente.

Ressaltamos que as mães demonstram não reconhecer atribuições ou características do coordenador e a fala de uma mãe (**Hera**) verbaliza claramente não entender a pergunta, mas aponta a enfermeira-chefe da internação como a coordenadora do processo terapêutico do seu filho. Imaginamos que a elaboração da sua afirmação seja o fato de que, estando na internação, o profissional que marca integralmente sua presença junto ao paciente seja a enfermagem; no entanto, mães não demonstraram este pensamento, reconhecendo o profissional de enfermagem como gestor do cuidado:

Profissional que coordena, não sei! [...] Na minha opinião, eu acho que é a...
Aí meu Deus, eu agora esqueci. Ela é Enfermeira Chefe. Não sei explicar não, mais acho que seja ela. (HERA).

Observamos que, nas respostas apresentadas, os demais profissionais de saúde, em nenhum momento, são citados, não constando na visão das informantes, inseridos no projeto terapêutico, reforçando a noção decorrente da estruturação dos serviços a partir da centralidade do trabalho médico, em torno do qual outros trabalhos especializados se agregam. Este dado corrobora o pensamento dos trabalhadores e a própria prática.

Outra mãe em sua fala afirma o desconhecimento de quem seria o coordenador do processo terapêutico do seu filho, uma vez que existem mudanças frequentes de profissionais. Isto nos faz refletir que a permanente rotatividade observada nas escalas, trocas e outras ações pensadas tendo-se como foco os trabalhadores, dificulta a lógica do usuário centrado, e conseqüentemente a existência de um vínculo afetivo que inclusive favoreça responsabilização com os usuários, como acrescenta **Reia**: “Ah! Eu não sei, porque cada vez vem um diferente!”

Os achados apresentados corroboram as afirmações de Merhy e Franco (2003) quando acentuam que os serviços de saúde, em sua maioria, tradicionalmente, organizam seu processo de trabalho compartimentado, em eixo verticalizado, resultando numa alienação do profissional de saúde com o próprio objeto de trabalho, deste modo, acarretando a falta de interação e o não compromisso ou responsabilização em equipe, nem com o resultado do seu trabalho.

Propõe Merhy (1997), entretanto que o cuidado deve ser feito mediante a definição de projetos terapêuticos, considerando o risco de cada usuário e tendo um “gestor do cuidado” indicado pela equipe. Esta é uma forma de organizar o cuidado de modo a compartilhar e integrar saberes e práticas favorecendo um cuidado integral.

Participação do usuário no tratamento e recuperação da saúde: fortalecimento da autonomia

Os relatos mostram que as famílias procuram encarar as dificuldades buscando a compreensão dos problemas, criação de elos solidários e a necessidade de adequação de novos comportamentos desencadeados pela doença do filho. Expressam, portanto, a importância em seguir as recomendações do tratamento, modificando hábitos alimentares de toda família em benefício da criança adoecida:

É tudo unido! A família inteira [...] A gente pede ajuda e o avô dela ajuda, a família ajuda. (AFRODITE).

A família ajuda compreendendo o problema dela [...]. (ARTEMISA).

É ajudar bastante e fazer o que eles mandam (o papel da família). É fazer o regimezinho do jeito que eles mandam, a medicação no horário que eles mandam, é uma boa ajuda [...]. (HERA).

As orientações são para a gente prestar atenção nela, para ela não fazer arte comendo um tipo de comida que não pode comer. Não comer nenhum tipo de biscoito [...] a pressão, para controlar a pressão dela. [...] Ficar controlando ela. Acompanhar ela, ser companheira, conversar com ela, procurar fazer ela entender, não se estressar com ela porque vai ser pior. (HÉSTIA).

Destacamos a participação da família, representada pelas avós, pelo pai, este como único provedor, a fim de garantir o envolvimento total da mãe no cuidado ao filho; avós auxiliam na complementação do orçamento como garantia de não suspensão da medicação; as genitoras enfatizam a preocupação em manter boa alimentação, limpeza, asseio e os remédios como prioridade nas ações da família para recuperação da saúde do filho, conforme os relatos abaixo:

Em casa a preocupação é uma boa alimentação e a limpeza. [...] Importante à limpeza, além do mais, ela tem infecção urinária, tem que ter asseio, alimentação, remédio, comida. (AFRODITE).

Essa alimentação é muito especial e muito difícil porque a gente assim... não tem. Baixa renda não tem condições de dar a alimentação dela como é para ser. Às vezes ela come uma coisinha fora da alimentação dela, é um veneno, piora bastante. A situação é assim [...]. (HERA).

A maior dificuldade neste tratamento é ela, a minha irmã! A compreensão dela (a dificuldade), ela não quer compreender que está aqui como tratamento para o bem dela. (HÉSTIA).

A minha participação eu acho fundamental, também, eu é que estou controlando as comidas dele. [...] Uma vez ou outra, eu não vou mentir, às vezes, a gente não tem condições de comprar o frango, peixe, carne, todo dia. Aqui acolá escapole e ele come (alimentos não indicados) bem pouquinho, só para dar o gostinho. Porque se for só arroz e feijão ele não come. [...] bolacha salgada, é tanto que eu não compro. A comida é toda feita insossa. (HEBE).

As famílias mostram outras dificuldades em relação ao auxílio dos familiares na manutenção da dieta proposta, agregada ainda, a falta de condições financeiras para realizá-la conforme a recomendação do especialista. Por outro lado, as circunstâncias familiares também interferem negativamente no andamento favorável do tratamento, conforme expressa o depoimento de **Hebe**: “Uma vez por outra a avó dá bolacha. Eu moro com ela! A gente tem essa dificuldade!”

É fundamental que os responsáveis pelas políticas públicas e os profissionais da assistência tenham ciência destas dificuldades, levando-se em conta que a grande clientela assistida pelas instituições do SUS compõe-se de famílias de baixa renda, com nível socioeconômico que não permite por vezes a satisfação de necessidades básicas e, na maioria dos casos, os tratamentos são percebidos como quase inviáveis por serem onerosas as vindas às consultas, a manutenção das orientações alimentares e a aquisição de medicamentos que, segundo as experiências vividas, se encontram corriqueiramente indisponibilizados na rede de saúde.

Com relação à participação das crianças e adolescentes, foram expressos sentimentos tais como: dificuldades na compreensão do problema, justificadas principalmente pela faixa etária e imaturidade; vontade de esquecer o tratamento; cansaço e recusa na realização das rotinas impostas; interferência nas atividades de socialização e escolaridade, como podemos constatar nas falas:

Passa todo o tempo pedindo para ir para casa, pedindo isso, aquilo outro, que quer sair. [...] Os médicos procuram conversar, mais tem dias que não dá para conversar não, ela fica insuportável. [...] porque ela tem 12 anos, mais tem mentalidade de criança pequena: só quer fazer o que não pode. (HÉSTIA).

De início ele é muito difícil de compreender coisas, apesar dele ter só três aninhos é muito pequenininho. (HEBE).

Ela tem a hora de tomar o remédio e tem a hora do cateterismo. Tem horas que ela se estressa muito e diz que não quer fazer (o cateterismo). [...] eu digo: filha esta se lembrando de alguma coisa? Aí ela diz: - Aí mãe eu quero é esquecer [...] As vezes ela diz: Mãe eu não vou fazer o tratamento agora. Eu digo: Nós vamos fazer, lembra o que a doutora falou? Você quer fazer hemodiálise? Ela diz: Não mainha! Então vamos fazer o cateterismo. Quando ela amanhece, às vezes não quer ir para o colégio. (ARTEMISA).

Outro aspecto mencionado e passível de reflexões pela equipe é a colocação, por parte de algumas crianças/adolescentes, da aspiração de não ser doente; por vezes, a expressão do desejo de morrer e o medo de não poder ficar curado; como manifestações de um intenso processo de sofrimento que perpassam todo o enfrentamento da questão do adoecimento:

Ah! Mãe eu não sei por que eu nasci com esse problema. Mãe eu não estou doente, não estou! [...] Esta cansada demais [...] Tem horas que ela fica emburrada por causa do cateterismo e tem horas que ela fala coisas assim: até em morrer. (ARTEMISA).

Constatamos, nos depoimentos apresentados pelas famílias que cuidam de crianças e adolescentes portadores de doença renal crônica, o esforço na tentativa de produzir variadas formas de reorganização interna e externa, recriando modos e configurações de andar a vida em busca de resolução dos problemas de saúde e familiares.

Alguns sujeitos entrevistados expressam a necessidade de maior clareza nas orientações, a fim de que a comunicação seja efetiva e a participação familiar ocorra de modo mais atuante, conforme expressam as falas:

Ela (a filha) não sabe que vai fazer esse cateterismo para o resto da vida dela. (ARTEMISA).

Eu não entendo porque não existe uma medicação que mate a bactéria, só tem o tratamento. (HERA).

O diagnóstico foi agora, recente. Até agora esta muito clara a orientação deles. A gente esta compreendendo bem [...]. (HÉSTIA).

Não sei depois que sair daqui como vai ser [...] O que fazer em casa ainda não explicaram não [...] Com relação a alimentação também não falaram nada. (RÉIA)

Além das orientações que eu tenho aqui do pessoal do H.G., eu conheci uma pessoa que o filho dela tem o mesmo problema e faz tratamento em São Paulo, ela me ajuda bastante [...] Me dá várias orientações [...]. (HEBE).

As opiniões com relação à capacidade do usuário desenvolver autonomia são controvertidas, na percepção das mães, quando expressam como atributos necessários a pouca idade dos filhos e o acompanhamento clínico contínuo:

Eu acho que (a autonomia) deve demorar um pouquinho. Ela ainda é uma criança, tem onze anos e não quer entender. (ARTEMISA).

[...] Eu acho que vai ensinar para ela se cuidar sim, ela crescendo nesse tratamento, vendo o tratamento como é, a alimentação [...]. (HERA).

É a primeira vez que ela se interna e a expectativa com relação à saída é sair daqui bem! (HÉSTIA).

Acho que vai ser um menino doente para sempre [...] Ela vai dar o papel para fazer o acompanhamento todos os meses. (RÉIA).

As mães entendem, de certa forma, que esta participação nos cuidados e no tratamento trará mais autonomia, mas para elas não é fácil compreender, devido a pouca idade da criança; há de fato dependência direta dos pais, mas é um ponto a ser ensinado gradativamente e que evoluirá com o seu desenvolvimento. Portanto, é importante iniciar este processo e ensino-aprendizagem-participação logo que a criança possa compreender o que está ocorrendo com ela e como colaborar no tratamento.

Como afirmam Lacerda e Valla (2004), para garantir este protagonismo do sujeito, é necessário o desenvolvimento da consciência crítica, para o despertar do usuário em ter maior controle sobre sua vida. Com a criança e o adolescente, este agir com a consciência é algo lento, que deve ser gradativamente aprendido com a participação e ajuda de todos os que cuidam.

A autonomia ou capacidade de autogerenciar os agravos de saúde é retratada nas alocações dos sujeitos pesquisados mediante os seguintes aspectos instigados: falar a verdade, depender de procedimentos e insumos, fé e religiosidade, clareza e compreensão do problema para existir coparticipação e adesão da família e da criança ao projeto terapêutico.

Os participantes expressam que falar a verdade de modo sensível é significativo no apoio informativo dos profissionais junto a usuários e familiares com doenças crônicas. Esta atitude produzirá efeitos altamente positivos na qualidade da relação estabelecida, sendo, também, condição fundamental para acreditação e adesão ao tratamento:

O mais importante que eu achei é a Dra. G. dizer a verdade [...] a doutora diz: faz o tratamento, vai depender do organismo, do tratamento, a gente vai ver [...] Muitos ficam bom rápido e muitos o tratamento é para sempre. Não posso lhe dizer uma coisa assim certa, que ela vai ficar boa com tal tempo, com tantos meses. (HERA).

Perguntei a doutora quanto tempo ela ia fazer esse cateterismo, aí ela disse: Mãezinha... para o resto da vida dela. (ARTEMISA).

Parafraseando Magalhães Júnior e Franco (2004), para reafirmar que prevalece no atual modo de produção de saúde entre trabalhadores e usuários, um imaginário que faz uma ilusória associação entre qualidade na assistência, resolubilidade do tratamento e insumos: exames, medicamentos, consultas especializadas, cirurgias.

Assim, observamos as falas em que, fantasiando pelo desejo de recuperação da saúde do filho, almejam que procedimentos como a cirurgia a ser realizada, o medicamento proposto, sejam fatores que logrem a recuperação definitiva:

A autonomia vai depender da cirurgia que ela está esperando fazer para ver se fica boa e não precisar mais de tratamento. (AFRODITE).

Duas coisas que a doutora diz que ela não pode deixar de fazer: esse cateterismo e o remédio que ela esta tomando. É fundamental isso! (ARTEMISA).

[...] o reagente que é para tá fazendo na urina dele, toda vida pela manhã. Aí eu já sei quando ele tá em crise, eu já posso controlar mais isso. (HEBE).

Ela disse que ele vai tomar medicação até o resto da vida. (RÉIA).

Na prática cotidiana de produção do cuidado, este despertar deve ser erguido no encontro denominado espaço intercessor, mediante interações criativas e orientadoras, abrangendo ações de autoanálise em que o usuário e os familiares possam se apropriar do conhecimento sobre seu problema de saúde, seu projeto terapêutico e singular, incluindo aqui suas necessidades e limites (FRANCO; KOIFMAN, 2010).

Franco (2009) ressalta que o pacto para capacitar para autonomia se produz desde o “desejo”, que incita adesão ao projeto terapêutico multidisciplinar, da análise permanente das prioridades para encaminhar e disponibilizar insumos necessários ao andamento adequado do projeto, além da solidificação do vínculo e do acompanhamento permanente da clientela sob cuidado da equipe.

A família ocupa dentro do projeto terapêutico específico para seu filho um lugar estratégico que, somado com o suporte e apoio da equipe, favorecerá a elaboração e invenção de novas perspectivas de viver a vida e de se trabalhar a conquista da autonomia.

***APROXIMAÇÃO DO CUIDADO À CRIANÇA E
ADOLESCENTE COM INSUFICIÊNCIA RENAL
CRÔNICA: INTERFACE DA VISÃO DAS MÃES
COM A DOS PROFISSIONAIS***

5 APROXIMAÇÃO DO CUIDADO À CRIANÇA E ADOLESCENTE COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA: INTERFACE DA VISÃO DAS MÃES COM A DOS PROFISSIONAIS

Com arrimo na análise do fluxograma descritor, observamos que não há consenso, por parte da equipe de profissionais, da internação pediátrica do Hospital em estudo, sobre a rotina do caminho percorrido e a ordenação da prioridade dos serviços utilizados na entrada da criança na instituição e do acolhimento em si. Segundo os relatos das mães entrevistadas e das descrições dos profissionais, este momento de internação segue uma rotina burocratizada e é desprovida de ações de acolhimento, aumentando o sofrimento dos usuários e da família.

Ao adentrar a enfermaria, esse momento é percebido como a soma de ações de vários agentes e estes não seguem um protocolo previamente estabelecido para ações habituais de acolhimento e condutas prioritárias de avaliações dos profissionais às necessidades imediatas do usuário.

Na conversa com as mães, no entanto, depreende-se que a percepção de acolhimento se encontra fortemente relacionada a relações afetivas com escuta sensível e relação atenciosa, de modo que o profissional compreenda as necessidades da criança e da família, pois as ações receptoras na porta de entrada têm um significado de proteção e corresponsabilização. Enquanto isso, a falta de diálogo e clareza acarretam dificuldades no entendimento do problema de saúde do filho, além de denotar a falta de interesse em torno dos seus problemas.

As mães anunciam a inabilidade dos profissionais em transmitir informações em situações específicas como as referentes a resultados negativos sobre a condição de saúde. Nesta perspectiva, acreditamos que o diálogo do profissional com a família precisa de uma atenção especial com a utilização de referenciais teóricos que possam balizar comportamentos favoráveis nesta relação e, assim, fortaleça ações conducentes à saúde. Para Braga e Silva (2007), a comunicação interpessoal é uma habilidade que possibilita um cuidar consciente, verdadeiro e transformador.

As mães exprimem que, ao se sentirem acolhidas, o vínculo estabelecido com os serviços e com os profissionais é considerado satisfatório, portanto, cabe aos profissionais entenderem que o acolhimento é uma ação que pode produzir confiança, vínculos fortes e adesão a todo o processo terapêutico. Neste, há varias oportunidades deste encontro entre profissionais e usuários em que a prioridade não é apenas atender aspectos físicos do adoecimento, mas ampliar o olhar sobre as necessidades do usuário. Nesta intenção, o profissional deve incorporar na prática um agir pautado no acolhimento.

O acesso aos serviços de saúde e o acolhimento são ferramentas indispensáveis ao cuidado, portanto, para a efetivação destes dispositivos, carece uma reflexão profissional sobre o processo de estruturação do trabalho e implementação de melhorias e práticas acolhedoras.

Assegurar e promover uma interação acolhedora que permita à família sentir-se segura, oferecendo o desenvolvimento de novas competências e o encontro de recursos de enfrentamento, é um componente essencial do cuidado centrado na família (SILVEIRA; ÂNGELO, 2006).

Em relação ao projeto terapêutico discutido nos dois grupos (profissionais e mães), ambos afirmam caber ao médico o papel de coordená-lo, e na prática, percebemos que são as ações do médico que impulsionam e norteiam as ações dos demais profissionais que compõem o serviço. Desta forma, suscitamos reflexões quanto à perda da visão integral do usuário e suas necessidades de cuidados em saúde, quando o processo de trabalho acontece dentro deste modelo. Citamos Merhy e Cecílio (2003), quando ensinam que o cuidado, nas organizações de saúde, particularmente no hospital, é, por sua natureza, necessariamente multidisciplinar e depende da conjugação do trabalho de vários profissionais.

A participação da família no tratamento é considerada pelos profissionais como muito diversificada. Existem famílias que se envolvem mais e aquelas menos participativas, possivelmente, por não compreenderem a dimensão do problema e, logo que o problema de saúde é amenizado, se tomam mais liberais nas rotinas prescritas.

Contrariamente ao dito dos profissionais, as famílias garantem reorganizar-se para encarar as dificuldades, buscando a compreensão do problema, sendo ressaltadas algumas circunstâncias familiares que interferem negativamente no andamento favorável do tratamento, como limitações socioeconômicas e inconstância na disponibilização do medicamento nos serviços de saúde.

A interrupção do medicamento foi apontada pela nefrologista como uma constatação feita por levantamento dos prontuários e afirma a profissional que esta ocorrência se dá pelo desconhecimento das recomendações de rotina ou, mais precisamente, por não seguirem as orientações do médico.

Ao analisar o pensamento do profissional, percebemos as lacunas que existem na prática educativa da equipe com esta população a envolver um contexto sociofamiliar.

Entendendo a educação em saúde como uma ação inerente à prática de todos os profissionais da área a ser desenvolvida com novos referenciais pedagógicos, a fim de atingir seus objetivos, integrando saberes diversificados da vigilância à saúde a ações de prevenção e reabilitação, ressaltamos que todo profissional de saúde é um educador em saúde em potencial, sendo condição essencial à sua prática o próprio reconhecimento como sujeito do processo educativo, bem como o reconhecimento dos usuários enquanto sujeitos em busca de autonomia (SMEKE; OLIVEIRA, 2001).

Nesta perspectiva ampliada, o Ministério da Saúde considera que

Educação em saúde se constitui como um conjunto de práticas pedagógicas e sociais, de conteúdo técnico, político e científico que no âmbito das práticas de atenção à saúde deve ser vivenciada e compartilhada pelos trabalhadores da área, pelos setores organizados da população e consumidores de bens e serviços de saúde e de saneamento ambiental. (BRASIL, 2007, p. 19).

Desse modo, todo profissional de saúde passa a ser educador nos espaços do cuidado, uma vez que são passíveis da realização de práticas educativas, não sendo o espaço da atenção primária o único que é capaz de alocar esse tipo de ação dos profissionais. O hospital constitui-se também como um rico espaço para o desenvolvimento de ações envolvendo o processo ensino-

aprendizagem para o cuidado como forma de promoção da autonomia do sujeito e como práticas dialógicas que permitem a transformação do próprio sujeito, da sua realidade; uma ação que qualifica o indivíduo para o exercício da cidadania, investindo, assim, em melhora da qualidade de vida.

As ações educativas, muitas vezes, são realizadas intuitivamente, sem recorrer aos saberes pedagógicos formais, no entanto é importante utilizar referenciais teóricos de outros campos de estudo para a formação de sujeitos imaginativos, sensíveis, reflexivos e, ao mesmo tempo, dotados de capacidade crítica. Como processo dialógico, formativo e transformativo, esta prática necessita de um contato, com aquisição de competências, hábitos e valores e não apenas como reprodução do saber e da cultura, mas também como uma produção de saberes e de expressões culturais (GAZZINELLI; REIS; MARQUES, 2006).

Acreditamos que a pesquisa conjugando saberes profissionais e experiências da família tenha trazido reflexões que possam modificar as ações destes sujeitos expressas nas lacunas do processo terapêutico. Vale ressaltar que algumas ações já são visualizadas como exemplo para a iniciativa de concretizar o acompanhamento multiprofissional às crianças a partir das visitas integradas, uma vez que foi ressaltado ser a visita médica momento de discussão de casos e parte indutora do projeto terapêutico. Certamente outras iniciativas poderão advir deste processo reflexivo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa traz a visão dos profissionais, complementada com o olhar das mães que vivenciam o processo de adoecimento do filho com doença renal e o cuidado em ambiente hospitalar, por tratar-se de doença crônica que requer tratamento contínuo e especializado e, sem dúvida, comprometimento dos profissionais com relação à defesa da vida.

Nestas circunstâncias existenciais da vida, devemos garantir um cuidado não somente voltado à disfunção biológica, ao componente físico, mas que atenda outras dimensões implicadas no complexo modo de tratar e curar a pessoa humana. Assim, trouxemos como foco de apreensão do estudo o modo de cuidar dos profissionais, ensejando discussão sobre o projeto terapêutico em condição especial – cuidado de criança e adolescente com doença renal crônica.

A regulamentação do SUS preconiza ser a atenção primária a porta de entrada aos serviços especializados e demais níveis do sistema. Logo, desde este atendimento, o usuário pode caminhar na rede de saúde, indo para a atenção secundária ou terciária. Na prática, observamos uma antinomia deste princípio quando percebemos os usuários instituírem novos caminhos atrelados à resolubilidade de suas necessidades de saúde em tempo hábil.

Nos achados deste estudo, há expressões de sentimentos de insegurança, desproteção e inadequado apoio diagnóstico presentes nos processos de cuidados oferecidos no nível básico, carecendo reflexões e aplicação de práticas acolhedoras nas relações de cuidado destas unidades. É recomendável um investimento na qualificação clínica da rede básica de serviços, bem como no comprometimento dos profissionais com relação à defesa da vida do usuário.

Na atenção terciária, há um estrangulamento do sistema, entre outros fatores, gerado pela pouca resolubilidade da atenção básica. Neste nível, inclui-se a instituição onde desenvolvemos este estudo, sendo o acesso, neste caso, realizado por meio do ambulatório do próprio hospital ou do encaminhamento de hospitais

secundários e terciários quando da não existência de leitos ou resolubilidade diagnóstica e os referenciados do nível básico por intermédio da central única de marcação do Município de Fortaleza.

É incumbência do atendimento hospitalar garantir aos usuários um cardápio de procedimentos, insumos e uma complexa articulação de saberes, no tempo e na medida correta, para garantir uma assistência de qualidade e resolubilidade aos usuários que neles adentram.

O processo de trabalho baseado neste modelo vigente no Serviço de Pediatria, apresenta fragilidades na sua micropolítica, desde a organização às redes de relações profissionais, que impedem o desenvolvimento do processo terapêutico no cuidado à criança e ao adolescente com doença renal. Com efeito, observamos que a realidade se apresenta com outros ruídos nos setores de apoio ao cuidado, conforme expresso pelos sujeitos da pesquisa.

No laboratório: há perdas frequentes dos exames, falta material para sua realização, repetições desnecessárias, falta de cardápio no hospital de exames necessários e não responsabilização da instituição pela sua realização, alta frequência de resultados duvidosos, terceirização de exames que apresentam estratégias de exigir de forma dolosa repetições de procedimentos invasivos e dolorosos, novas coletas argumentando material insuficiente, entre outros.

No Centro de Imagem: demora na marcação, quebras frequentes de aparelhos, exames realizados somente uma vez na semana, faltam medicamentos para sedação, escassez e frequência irregular de profissionais especializados em Pediatria, causando desconfortos desnecessários aos usuários que permanecem com dieta zero por períodos prolongados sem concretização de procedimentos, e permanência por período prolongado de internamento.

Na farmácia: é frequente a apresentação de medicamento não indicado para crianças, faltam insumos no hospital e há morosidade nas providências; ocorre envio de medicamentos errados, falta verba para aquisição de medicamentos e falta comunicação direta aos setores sobre a escassez de medicação.

Em relação ao cuidado médico, percebemos que sua realização se pauta em procedimentos e intervenções curativas; solicitação de pareceres das demais especialidades (médicas ou não), sem a devida integração e interlocução, necessárias para a existência da integralidade pretendida. As dificuldades relatadas pelos profissionais a partir da ação médica são: demora dos profissionais em responder aos pareceres e demandas da Neurocirurgia sem prazo de resolubilidade. Estes impedimentos resultam para os usuários tempo de permanência exacerbado e configura-se como nó crítico para resolubilidade e adequação do projeto terapêutico da criança.

As intervenções dos profissionais médicos também ensejam outros procedimentos, tais como: cirurgia urológica, biopsias e endoscopia digestiva alta (EDA), cada um deles apresentando também suas interdições no desenvolvimento satisfatório do processo de trabalho da unidade apresentados no fluxograma descritor.

Na cirurgia pediátrica: é de praxe a agenda continuamente lotada, resultando escassez de vagas para procedimento na internação. A cirurgia urológica pediátrica não se efetua por escassez de anestesistas e também pela falta de aparelhamentos adequados à clientela. Como consequência, há desgaste emocional, desconforto físico e deslocamento para um hospital de referência em pediatria.

Na biopsia: a concretização destes exames encontra-se atrelada à disponibilidade de um único médico nefrologista (de adultos) para sua realização. As crianças menores (abaixo de dez anos e menor tamanho) dependem do centro cirúrgico e da presença de anestesista.

Na endoscopia: a realização do exame depende do tamanho da criança, sendo, na sua maioria, encaminhado para o Hospital de Referência em Pediatria do Estado.

Para as mães entrevistadas, a coordenação do projeto terapêutico é pontualmente atribuída aos médicos, o que corrobora os dados apresentados também no contato com os profissionais. Os demais profissionais de saúde, em nenhum momento, são inseridos na assistência terapêutica traduzida pelas mães.

O profissional médico sinaliza ser elaborado o plano terapêutico para a criança, durante a realização da visita médica, quando ocorre discussão do caso e dos procedimentos para resolução do problema. Assim, percebemos que a elaboração do projeto terapêutico se define claramente como um ato individual e sem planejamento, distanciando-se da proposta de integralidade.

Observa-se no agir cotidiano dos profissionais que há uma escassez de redes comunicativas fundamentais para estabelecer uma equipe mais solidária, com relações mais horizontalizadas, que dificultam a operacionalização da produção do cuidado e a potência resolutiva do trabalho vivo.

O processo de trabalho caracteriza-se, na visão tanto de profissionais como das mães, como médico-centrado, onde as relações estabelecidas são formais, compartimentadas, sendo a assistência produzida centrada no ato prescritivo.

O modo de operar o trabalho, conforme observado na fala tanto de profissionais como de mães e familiares, nos leva a concluir sobre o predomínio da tecnologia dura e leve-dura, reduzindo ao máximo à dimensão cuidadora do ato clínico, que deve visualizar a importância das tecnologias leves, desde uma sensível escuta capaz de captar as necessidades dos usuários, estabelecendo de fato um compromisso com a vida.

Ao explorarmos a participação da família no tratamento, esta atribuição é vista pela equipe como muito heterogênea, justificada por todas as nuances que envolvem a questão. Já as famílias afirmam procurar encarar as dificuldades, buscando ao máximo a compreensão dos problemas em todas as esferas (biopsicossocial e espiritual).

Outro grande desafio suscitado pela equipe de profissionais encontra-se na conscientização, por parte dos familiares, em cumprir as recomendações “prescritas” para evolução satisfatória do tratamento, principalmente com relação à alimentação e medicação permanente, o que contradiz o relato das mães, quando afirmam reconhecer a importância em seguir os conselhos dos especialistas, modificando hábitos alimentares de toda família em benefício do filho adoentado e utilização de medidas que sigam as recomendações estabelecidas.

Foi apresentado pelos profissionais o fato de que o momento da comunicação sobre o estado de saúde da criança caracteriza-se pelo desvendamento de explicações relativas ao diagnóstico, prognóstico, acompanhamento, prescrição de medicações e explicações sobre imprevisibilidade de alta para o tratamento. Neste sentido, as mães queixam-se da falta de habilidade dos profissionais de saúde quanto à utilização de uma comunicação adequada, muitas vezes por ser impactante. Os participantes revelam que falar a verdade de modo sensível é significativo no apoio informativo dos profissionais junto a usuários e familiares com doenças crônicas. Esta atitude produzirá efeitos altamente positivos na qualidade da relação estabelecida, sendo, também, condição fundamental para acreditação e adesão ao tratamento.

Assim, observamos um esforço dos familiares na tentativa de originar variadas formas de reorganização, criando e recriando soluções para os problemas de saúde da criança enferma; no entanto, tem que haver, por parte dos profissionais, maiores investimentos na prática educativa, implementada com pedagogias participativas e criativas que permitam uma reflexão crítica da realidade e dos fatores determinantes de um viver saudável que traduza no indivíduo sua autonomia.

Em relação à participação da criança no seu tratamento, foram refletidas ações baseadas no projeto singular, cabendo ao profissional adequar ações educativas à idade, desenvolvimento cognitivo, ou seja, à sua capacidade de compreensão. Foi acordado estabelecer ações de esclarecimentos a crianças e familiares em momentos distintos, iniciando logo na internação, para que de fato haja aprendizagem e, conseqüentemente, adesão ao projeto terapêutico. Outro momento importante experimentado foi a dedução dos profissionais sobre a necessidade de ações educativas compartilhadas, no ambulatório onde a criança é acompanhada, e vem muitas vezes, não para internação, mas para reavaliação e fortalecimento do plano terapêutico.

Com apoio nas reflexões produzidas nas discussões do fluxograma, foi apontada a necessidade de instituir algumas ações, como o protocolo para avaliação auditiva e encaminhamento de exames e próteses auditivas, a fim de investigar a correlação entre doença renal e perda auditiva. Outras estratégias que surgiram nas reflexões expressam a necessidade de roda de discussão e grupos terapêuticos

durante a internação, formados por profissionais e usuários, compostos de formas diferenciadas de abordagens que permitam maior liberdade de esclarecimento das dúvidas, clareza e apreensão das orientações, apoio, prática educativa em saúde, quando poderá haver momentos de apropriação dos saberes científicos e populares, favorecendo a autonomia dos sujeitos.

Além disso, foi pensada a elaboração de projetos terapêuticos singulares, pois todos os profissionais reconhecem lacunas na relação e nos cuidados com os usuários e, assim, ressaltaram a importância de um protocolo que oriente a execução de um projeto terapêutico multiprofissional.

Por fim, observamos que as reflexões aqui suscitadas impulsionaram os profissionais a questionamentos que podem trazer invenções de novos caminhos e modos de desenvolver o processo de cuidado, favorecendo maior resolubilidade dos problemas de saúde desta população em foco e, conseqüentemente, maior garantia de seus direitos.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

AYRES, J. R. C. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 7, n. 1, p. 63-72, 2001.

_____. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface: Comunicação Saúde e Educação**, v. 8, n.14, p.73-92, set. 2003. Fev. 2004.

ALBUQUERQUE, M. S. V.; LUNA, K. R.; LUNA, K.; ALMEIDA, S. R; FELISBERTO, E. A expressão dos demônios de Morin. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.** v.7, n.4, out./dec. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sciarttext&pid=S1519-38292007000400019>. Acesso em: 15 jan. 2011.

BARBOZA, T. A. V.; FRACOLLI, L. A. A utilização do “fluxograma analisador” para a organização da assistência à saúde no Programa Saúde da Família. **Cad. Saúde Pública**, v. 21, n. 4, p.1036 / 1044, jul. / ago. 2005.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3. ed. Lisboa: Edições 70, 2007.

BENEVIDES DE BARROS, R. D. Apresentação in: FONSECA, T. M. G.; KIRST, P. G. **Cartografias e devires**: a construção do presente. Porto Alegre, Editora da UFRGS, 2003.

BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano – compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.

BRAGA, E. M.; SILVA, M. J. P. Comunicação competente: visão de enfermeiros especialistas em comunicação. **Acta Paul. Enferm.**, v. 20, n. 4, p. 410-414, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Curso de formação de facilitadores de educação permanente em saúde. **Caderno o processo de trabalho em saúde**. Brasil: MS, 2005.

_____. **NOB 96**. Brasília: MS, 1996.

_____. Constituição. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado, 1998.

_____. Secretaria de Assistência à Saúde. Desenhos da Organização da Atenção no SUS. A Integralidade da Atenção à Saúde. **Encontro dos Estudantes Universitários da Área de Saúde e o SUS**. Brasília: MS, 2003.

BRASIL. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS**: a clínica ampliada / Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Brasília: MS, 2004.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS**: documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo. Brasília: MS, 2006. 52 p.: il. color. (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/DBPNH.pdf>>. Acesso em: 3 fev. 2011.

_____. Portal da Saúde. **Humaniza SUS**. Documento base para gestores e trabalhadores do SUS, 2004. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizartexto.cfm?idtxt=28353>>. Acesso em: 3 fev. 2011.

_____. Fundação Nacional de Saúde (FUNASA). **Diretrizes de educação em saúde visando à promoção da saúde**: documento base. 2007. (Documento I)

BRITO, D. C. S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicologia em Estudo**, v. 14, n. 3, p. 603-607, jul. / set. 2009.

CAPONI, S. **Da compaixão à solidariedade**: uma genealogia da assistência médica. Rio de Janeiro. Fiocruz, 2000.

CASTRO, E. K. Psicologia pediátrica: A Atenção à criança e ao adolescente com problemas de saúde. **Psicologia ciência e profissão**, v. 27, n. 3, p. 396-405, 2007.

CASTRO, E. K; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na Infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.15, n.3, p. 625-635, 2002.

CATRIB, P. R. V. M.; OLIVEIRA, I. C. S. A cartografia na enfermagem: uma proposta de abordagem metodológica. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, v. 14, n. 2, p. 399-405, abr. / jun. 2010.

CAVALCANTE FILHO, J. B.; VASCONCELOS, E. M. S.; CECIM, M. G.; GOMES, L.B. A comunicação no cuidado: uma questão fundamental na enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem [online]**, v. 59, n. 3, p. 327-330, 2006.

CECILIO, L. C. O. Modelos técnico-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. **Cadernos de Saúde Pública**, v.13, n. 3, p. 469-478, jul./set. 1997a.

_____. Desafio de qualificar o atendimento prestado pelos hospitais públicos. In: MERHY E. E.; ONOCKO, R. **Agir em saúde**: um desafio para o público. São Paulo: HUCITEC, 1997b. p.293-319.

CECILIO, L.C.O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: MATTOS, R. A.; PINHEIRO, R. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS / UERJ / ABRASCO, 2001, p.113-126.

_____. Trabalhando a missão de um hospital como facilitador da mudança organizacional: limites e possibilidades. **Cad. Saúde Pública**, v. 16, n. 4, p. 973-983, out./dez. 2000.

CECÍLIO L. C. O.; MERHY, E. E. A Integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas de saúde**. 2. ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003. p.197-210.

CRUZ, M. C. C. **O Conceito de cuidado à Saúde**. 2009. 150 f. il. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2009.

DEJO, V. B.; TRAD, L. A. B. Participação paterna no cuidado de crianças pequenas: um estudo etnográfico com famílias de camadas populares. **Caderno de saúde pública**, v. 21, n. 1, p. 865-874, 2005.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia** (v. 1). Rio de Janeiro: Ed. 34 Letras, 1995.

_____. **O anti-édipo**. Lisboa (Portugal): Assírio e Alvim, 1972.

FERREIRA, V. S. C. **Micropolítica do processo de trabalho do agente comunitário de saúde (ACS): território de produção de cuidado e subjetividade**. 2008. 299 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina, Rio de Janeiro, 2008.

FLICK, U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. 2. ed. Porto Alegre, Bookman; 2004.

_____. **Desenho da pesquisa qualitativa**. Porto Alegre, Artmed, 2009.

FRANCO, C. M., FRANCO, T. B.; **Linhas do cuidado integral: uma proposta de organização da rede de saúde**. UFF, Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: <<http://www.saude.rs.gov.br/dados/1312992014173Linha-cuidado-integral-conceito-como-fazer.pdf>>. Acesso em: 14 jun. 2010.

FRANCO, T.B. **Processos de trabalho e transição tecnológica na saúde: um olhar a partir do Sistema Cartão Nacional de saúde**. 2003. [s.n.]. Tese (Doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2003a.

_____. Fluxograma descritor e projetos terapêuticos para análise de serviços de saúde, em apoio ao planejamento: o caso de Luz (MG). In: MERHY, E. E., MAGALHÃES JÚNIOR, H. M.; RIMOLI, J.; FRANCO, T. B.; BUENO, W. S. **O**

trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano. São Paulo: Hucitec, 2003b, p. 161-198.

_____. A integralidade é uma diretriz que traz em si o significado ético-político do “cuidado-cuidador”, de trabalho em rede. **Revista do Instituto Humanitas Unisinos**, 2007. p.12-14.

_____. As redes na micropolítica do processo de trabalho em saúde, in: PINHEIRO R.; MATTOS, R. A. **Gestão em redes:** práticas de avaliação, formação e participação na saúde; Rio de Janeiro, CEPESC-IMS/UERJ-ABRASCO, 2006.

FRANCO, T. B.; ANDRADE, C. S.; FERREIRA, V. S. C. **A produção subjetiva do cuidado:** cartografias da estratégia de saúde da família. São Paulo: Hucitec, 2009.

FRANCO, T. B.; BUENO, V.; MERHY, E. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso Betim, Minas Gerais, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 15, n. 2, abr./ jun. 1999. Disponível em: <<http://www.professores.uff.br/tuliofranco/textos.php>>. Acesso em: 12 ago. 2010.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. O uso das ferramentas analisadoras para apoio ao planejamento dos serviços de saúde. In: In: MERHY, E. E., MAGALHÃES JÚNIOR, H. M.; RIMOLI, J.; FRANCO, T. B.; BUENO, W. S. **O trabalho em saúde:** olhando e experienciando o SUS no cotidiano. São Paulo: HUCITEC, 2004. p.135-160.

_____. **Mapas analíticos:** um olhar sobre a organização e seus processos de trabalho. Setembro de 2007. Disponível em: <http://www.medicina.ufrj.br/micropolitica/textos/mapas_analiticos.pdf>, acesso em: 19 nov. 2011.

_____. O uso de ferramentas analisadoras dos serviços de saúde: o caso do serviço social do Hospital das Clínicas da UNICAMP. In: MERHY, E. E., MAGALHÃES JÚNIOR, H. M.; RIMOLI, J.; FRANCO, T. B.; BUENO, W. S. **O trabalho em saúde:** olhando e experienciando o SUS no cotidiano. São Paulo: HUCITEC, 2003.

_____. **Trabalho em saúde**, material produzido para EPJV / FIOCRUZ, nov. 2005. Disponível em: <<http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/indexados-05.pdf>>. Acesso em: 27 ago. 2010.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. Programa de Saúde da Família (PSF): contradições de um programa destinado à mudança do modelo tecnoassistencial, In: MERHY, E. E., MAGALHÃES JÚNIOR, H. M.; RIMOLI, J.; FRANCO, T. B.; BUENO, W. S. **O trabalho em saúde:** olhando e experienciando o SUS no cotidiano. São Paulo: Hucitec, 2004. p.37-54.

_____. **El reconocimiento de una producción subjetiva del cuidado.** Salud Colectiva, 2010.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. Mapas analíticos: um olhar sobre a organização e seus processos de trabalho. In: CARVALHO, S. R.; FERIGATO, S.; BARROS, M. E. **Conexões**: saúde coletiva e políticas de subjetividade. 1 ed. São Paulo: Hucitec, 2009, v.1, p.301-321. Disponível em:<http://www.medicina.ufrj.br/micropolitica/textos/_mapas_analiticos.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2010.

_____. **Gestão em redes**. In: PINHEIRO R.; MATOS, R. A. LAPPIS-IMS/UERJ-ABRASC, Rio de Janeiro, 2006.

FRANCO, C. M.; KOIFMAN, L. Produção do cuidado e produção pedagógica no planejamento participativo: uma interlocução com a Educação Permanente em Saúde. **Interface. Comunicação Saúde e Educação**, v. 14, n. 34, p. 673-81, jul./set. 2010.

FEUERWERKER, L. C. M.; CECÍLIO, L. C. O. O hospital e a formação em saúde: desafios atuais. **Ciênc. saúde coletiva**, v.12, n. 4, p. 965-971, 2007.

GATTI, B. A. **Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas**. Brasília: Líber Livro, 2005.

GAZZINELLI, M. F.; REIS, D. C.; MARQUES, R. C. **Educação em saúde**: teoria, método e imaginação. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2006. p. 43-51.

GUATTARI, F. Les années de hiver. In: **La psychanalyse doit être en prise directe avec la vie**, Paris: Bernard Barrault, 1986. p.193-200.

GUATTARI, F.; ROLNIK, S. Produção de subjetividade e individualidade. In: **Micropolíticas** – cartografias do desejo. Petrópolis: Vozes, 1986.

GUAZINA, F. M. N. **A psicologia nos espaços públicos de saúde**: discussões sobre integralidade e cuidado. 2009. 107 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

GUEDES, H. H. S.; CASTRO, M. M. C. Atenção hospitalar: um espaço produtor do cuidado integral em saúde. **Serv. Soc. Rev.**, v. 12, n. 1, p. 4-16, jul. / dez. 2009.

GUIMARÃES, H. P.; AVEZUM, A. O Impacto da espiritualidade na saúde física. **Rev. Psiq. Clín.**, v. 34, supl. 1; p. 88-94, 2007.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 15, Supl. 1, p. 1497-1508, 2010.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. Parte I. 15. ed. Petrópolis: Vozes, 2005.

_____. **Ser e tempo**. Parte II. 15. ed. Petrópolis: Vozes, 2005.

JORGE, A. O. **A gestão hospitalar sob a perspectiva da micropolítica do trabalho vivo**. 200 f, Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2002. Disponível em <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/83/83131/tde-02062004165118/publico/doutorado.pdf>> acessado em: 5 dez. 2010.

KELL, M. C. G. Integralidade da atenção à Saúde - Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Desenhos da Organização da Atenção no SUS. In: **Encontro dos Estudantes Universitários da Área de Saúde e o SUS**. Brasília, MS, 2003.

KRASTRUP, V. O método da cartografia e os quatro níveis da pesquisa-intervenção in: CASTRO, L. R.; BESSET, V. L. **Pesquisa intervenção na infância e juventude**. Rio de Janeiro: Trarepa, 2008. p. 465-489.

_____. O funcionamento da atenção no trabalho cartógrafo. **Psicol. Soc.**, v. 19, n. 1, p. 15-22, jan. / abr. 2007.

L'ABBATE, S. Educação em saúde: uma nova abordagem. **Cad. Saúde Pública**, v. 10, n. 4, p. 481-90, out. / dez., 1994.

LACERDA, A.; VALLA, V. As Práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: Hucitec, Abrasco, 2004. p. 91-102.

LEOPARDI, M. T. **Metodologia de pesquisa na saúde**. Florianópolis: UFSC/Pós-Graduação em Enfermagem, 2002.

LEWIS, M. **Tratado de psiquiatria da infância e adolescência**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

LIMA, F. R. **A experiência do cuidado de si: a clínica entre o cuidado do tempo e o tempo do cuidado**. 2010. 161 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2010.

LUCCHESER, R.; BARROS, S. A utilização do grupo operativo como método de coleta de dados em pesquisa qualitativa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 9, n. 3, p. 796-805, 2007. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a18.htm>>. Acesso em: 12 set. 2010.

MACHADO, M. **Pesquisa qualitativa em saúde**. Apostila do II Curso de Metodologia qualitativa em saúde. Escola de Saúde Pública do Ceará, 2005.

MAGALHÃES JÚNIOR, H. M.; FRANCO, T. B. Integralidade na assistência à saúde: a organização das linhas do cuidado. In: **O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. 2. ed. São Paulo; HUCITEC, 2004.

MAIA, M. A. B. **O corpo invisível do trabalho**: cartografia dos processos de trabalho em saúde. 2006. 196 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2006.

MALTA, D. C.; MERHY, E. E. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.14, n. 34, p. 593-605, jul. / set. 2010.

MALTA, D. C.; CECÍLIO, L. C. O.; MERHY, E. E.; FRANCO, T. B.; JORGE, A. O.; COSTA, M. A. Perspectivas da regulação na saúde suplementar diante dos modelos assistenciais. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 9, n. 2, p. 433-444, abr. / jun. 2004.

MANFROI, E. M. **Cartografia da reinvenção de uma rede de acolhimento, cuidado e integralidade em saúde**. 2007. 120f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Caxias do Sul, Rio Grande do Sul, 2007.

MARQUES, P. A. **O processo de trabalho em uma unidade de terapia intensiva neonatal**: conhecendo as redes e desatando os nós. 2009. 165f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 5, p. 1411-1416, 2004.

_____. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 6. ed. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/ABRASCO, p.39-64, 2006.

MEIER, M. J.; KUDLOWIEZ, S. Grupo focal: uma experiência singular. **Texto & Contexto Enf.**, v. 12, n. 3, p. 394-399, 2003.

MERHY, E. E. **Saúde**: cartografia do trabalho vivo. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2002.

_____. **Engravidando palavras**: o caso da integralidade. Palestra proferida no Congresso da Rede Unida, Belo Horizonte, 2005. Disponível em <<http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-06.pdf>>. Acesso em: 19 nov. 2011.

_____. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas: contribuições para compreender as reestruturações produtivas do setor Saúde. **Interface – Comunic. Saúde, Educ.**, v. 4, n. 6, p. 109-116, fev. 2000.

_____. **Cuidado com o cuidado em saúde**. Saiba explorar seus paradoxos para defender a vida o ato de cuidar é um ato paradoxal: pode aprisionar ou liberar. Ser antimanicomial é, também, poder fazer uma aposta em cuidados autopoieticos.

Campinas/2004. Disponível em: <<http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-09.pdf>>. acesso em: 23 nov. 2011.

_____. **Realizar no micro a luta macro o ato de cuidar, um agir tutelar e autonomizador** (cuidar revolucionando a medicina, transformando a sociedade) – UNICAMP texto produzido para o COBREM, Salvador, 2001. Disponível em: <<http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/artigos-09.pdf>>. Acesso em: 13 nov. 2011.

_____. Um dos grandes desafios para os gestores do SUS: apostar em novos modos de fabricar os modelos de atenção. In: MERHY, E. E.; MAGALHÃES JÚNIOR, H. M.; RÍMOLE, J.; FRANCO, T. B.; BUENO, W. S. **O trabalho em saúde: olhando e experimentando o SUS no cotidiano**. São Paulo: Hucitec, 2003.

_____. **O SUS e um dos seus dilemas**: mudar a gestão e a lógica do processo de trabalho em saúde (um ensaio sobre a micropolítica do trabalho vivo). Rio de Janeiro: CEBES. 1995.

_____. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde – Uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: MALTA, D. C. et al. **Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte – reescrevendo o público**. Belo Horizonte: Xamã / VM Ed., 1998.

_____. **Projetos terapêuticos cuidadores**: modo de constituir a alma dos serviços de saúde e desafio estratégico para as escolas médicas brasileiras. São Paulo: Edição da CINAEM, 1999. (Boletim do CINAEM).

_____. **Apostando em projetos terapêuticos cuidadores**: desafios para a mudança da escola médica ou utilizando-se da produção dos projetos terapêuticos em saúde como dispositivo de transformação das práticas de ensino-aprendizagem que definem os perfis profissionais dos médicos. Campinas, junho de 1999. Disponível em: <<http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/artigos-07.pdf>>. Acesso em: 26 nov. 2011.

MERHY, E. E.; CHAKKOUR, M.; STÉFANO, E.; STÉFANO, M. E.; SANTOS, C. M.; RODRIGUES, R. A.; OLIVEIRA, P.C.P. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde. In: MERHY, E. E.; ONOCKO, R. **Agir em saúde um desafio para o público**; São Paulo: Hucitec, 1997.

MERHY, E. E.; CECILIO, L. C. O. O singular processo de coordenação dos hospitais. **Saúde em Debate**, v. 27, n. 64, p. 110-122, maio / ago., 2003.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Reestruturação produtiva em saúde. In: **Dicionário da educação profissional em saúde**. Rio de Janeiro: Escola Politécnica Joaquim Venâncio / Fiocruz, 2006. p. 225-230.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Por uma composição técnica do trabalho centrada nas tecnologias leves e no campo relacional. **Saúde em Debate**, v. 27, n. 65, set./dez. 2003.

_____. O Acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim (MG). Cadernos de Saúde Pública. Nº 15, ENSP. Rio de Janeiro, junho-1999. In: MERHY, E. E.; FRANCO, T. B.; et al. **O trabalho em saúde**. São Paulo: HUCITEC, 2003.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L.C.M. . Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: MANDARINO, A.C.S.; GOMBERG, E. **Leituras de novas tecnologias e saúde**. São Cristovão e Salvador: Editora Universidade de Feira de Santana e Editora da UFBA, 2009, p.29-56.

MERHY, E. E. CHAKKOUR, M. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde in MERHY, E.E., ONOCKO, R. **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo: Hucitec/Buenos Aires: Lugar Editorial, 1997.

MERIGUI, M. A. B.; PRAÇA, N. S. **Abordagens teórico-metodológicas qualitativas**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan AS, 2003.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**.5.ed. São Paulo: Hucitec, 2000.

OLIVEIRA, M. L.; BASTOS, A. C. S. Práticas de atenção à saúde no contexto familiar: um estudo comparativo de casos. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 13, n. 1, p. 97-107, 2000.

OLIVEIRA, F.J.A. Concepções de doença: o que os serviços de saúde têm a ver com isto. In: DUARTE, L.F.D.; LEAL, O.F. **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro, Editora: FIOCRUZ, 1998.

PALA, A. C. S. **O cuidado psicológico com doentes crônicos em uma perspectiva fenomenológica existencial**. 2008. 169 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2008.

PASSOS, E.; KASTRUP, V; ESCÓSSIA, L. **Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 207 p. 2009.

PAULON, S. M.; ROMAGNOLI, R. C. Pesquisa-intervenção e cartografia: melindres e meandros metodológicos. **Estudos e Pesquisas em psicologia**, Rio de Janeiro, Ano 10, n.1, p. 85-102 disponível em: <<http://www.revispsi.uerj.br/v10n1/artigos/pdf/v10n1a07.pdf>>. Acesso em: 15 nov. 2010.

PEDUZZIM. Equipe multiprofissional de Saúde: conceito e tipologia. **Rev. Saúde Pública**, v. 35, n. 1, p. 103-109, 2001.

PEROSA, G. B.; GABARRA, L. M. Explicações de crianças internadas sobre a causa das doenças: implicações para a comunicação profissional de saúde-paciente. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v. 8, n. 14, p.135-47, set. 2003, fev. 2004.

PERES, M. F. P.; ARANTES, A. C. L. Q.; LESSA, P. S.; CAOUS, C. A. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. **Rev. Psiq. Clín.**, v.34, supl. 1; p. 82-87, 2007.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2001.

PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F. Cuidado e integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. In: Pinheiro, R.; Mattos, R.A. **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. 3. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2006. p.21-35.

PLEES, F. B.; DOUGLAS, J. W. B. Chronic illness in childhood: epidemiological and clinical characteristics. **Pediatrics**, v. 47, n. 2, p. 415-14, 1971.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Editora Artmed, 2009.

PUCCINI, P. T.; CECÍLIO, L.C.O. A humanização dos serviços e o direito à saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 5, p. 1342-1353, set. /out, 2004.

KRASTRUP, V. O funcionamento da atenção no trabalho do cartógrafo. **Psicol. Soc.**, v.19, n.1, p.15-22, jan./abr. 2007.

REIS, V. M.; DAVID, H. M. L. S. O fluxograma analisador nos estudos sobre o processo de trabalho em saúde: Uma revisão crítica. **Rev. APS**, v. 13, n. 1, p. 118-125, jan. / mar. 2010.

RODIGUES, M. P.; ARAÚJO, M. S. S. **O fazer em saúde**: um novo olhar sobre o processo de trabalho na Estratégia Saúde da Família. Natal, 2003.

ROLLO, A. A. É possível construir novas práticas assistenciais no Hospital público. In: MERHY E. E.; ONOCKO, R. **Agir em saúde**: um desafio para o público. São Paulo: HUCITEC, p. 321-352, 1997.

ROLNIK, S. **Cartografia sentimental**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2006.

ROMÃO JR, J. E. Doença renal crônica: definição, epidemiologia e classificação. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, v. 26, p. S1-5, 2004.

SANTOS, L.; ANDRADE, L.O.M. Rede interfederativa de saúde. In: SILVA, S.F. **Redes de atenção à Saúde no SUS o pacto pela saúde e redes regionalizadas de ações e serviços de saúde**. Campinas: IDISA: CONASEMS, 2008.

SCHRAMM, F.R. **Bioética e saúde**: novos tempos para mulheres e crianças? Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2005.

SERAPIONI, M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. **Ciênc. saúde coletiva**. 2005, v.10, suppl., pp. 243-253. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v10s0/a25v10s0.pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2011.

SILVA, L. F; GUEDES, M. V. C.; MOREIRA, R. P.; SOUZA, A. C. C. Doença crônica: O enfrentamento pela família. **Acta Paul. Enf.**, v. 15, n. 1, p. 47-42, 2002.

SILVA, N. M. **Setor de emergência**: modos de trabalhar nas interfaces de um cotidiano hospitalar. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal Fluminense, 2008.

SILVA, M. G. N. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. **Revista de Pediatria do Ceará**, v. 2 n. 2, maio / ago. 2001.

SILVA, F. H.; GOMES, R.S. Cuidado, integralidade e ética: em busca da produção do comum. In: PINHEIRO, P.; MATTOS, R. A. **Cuidado do cuidado**: a responsabilidade com a integralidade das ações de saúde. Rio de Janeiro, CEPESC/IMS/UERJ: ABRASCO, p. 297- 309, 2008.

SILVEIRA, D. P. **Sofrimento psíquico e serviços de saúde**: cartografia da produção do cuidado em saúde mental na atenção básica de saúde. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública. Rio de Janeiro, 2003.

SILVEIRA, A. O; ANGELO, M. A Experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. **Rev. Latino-am. Enfermagem** 2006 novembro-dezembro; 14 (6) [online]. Disponível em: <<http://www.eerp.usp.br/rlae>>. Acesso em: 29 out. 2011.

SMEKE, E. L. M.; OLIVEIRA, N. L. S. Educação em saúde e concepções de sujeito. In: VASCONCELOS, E. M. **A saúde nas palavras e nos gestos**: reflexões da rede educação popular e saúde. São Paulo: HUCITEC, p. 115-136.2001.

SOLLA, J. J S. P. Acolhimento no sistema municipal de saúde. **Revista Brasileira de Saúde Materno- Infantil [online]**, v.5, n.4, p.493-503, 2005.

SOUZA, R. A.; MIGUEL, T.; CHAMAHUN, L. et al. **Insuficiência renal crônica**. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 1998.

SPINK, M. J. P. **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano**: aproximações teóricas e metodológicas. São Paulo: Cortez, 1999.

TEIXEIRA, R. R.; O acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R. A. **Construção da integralidade: cotidiano, cotidiano, saberes e práticas em saúde.** IMS-UERJ/ABRASCO. Rio de Janeiro, p.89-1110, 2003.

TRAD, L. A. B. **Família contemporânea e saúde:** significados, práticas e políticas públicas .Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 2010.

TRIANES, M. V. **Estrés en la infancia:** su prevención y tratamiento.Madrid: Narcea Ediciones, 2002.

VIANA, V.; BARBOSA, M. C.; GUIMARÃES, J. Doença crônica na criança: fatores familiares e qualidade de vida. **Revista Psicologia, Saúde & Doenças**, v.8, n.1, p.117-127, 2007.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, v.10, n.4: p.552-560, jul./ago. 2002.

VICTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde**– uma introdução ao tema. Tomo Editorial, 2000.

GLOSSÁRIO

GLOSSÁRIO¹

Acessibilidade

Conjunto de circunstâncias, de diversa natureza, que viabiliza a entrada de cada usuário ou paciente na rede de serviços, em seus diferentes níveis de complexidade e modalidades de atendimento. Representa a facilidade ou dificuldade em obter tratamento desejado.

Acesso

No campo da saúde, acesso pode ser definido por aquelas dimensões que descrevem a entrada potencial ou real de um dado grupo populacional em um sistema de prestação de cuidados de saúde.

Acolhimento

Recepção do usuário, desde sua chegada, responsabilizando-se integralmente por ele, ouvindo sua queixa, permitindo que ele expresse suas preocupações, angústias, e ao mesmo tempo, colocando os limites necessários, garantindo atenção resolutiva e a articulação com os outros serviços de saúde para a continuidade da assistência quando necessário.

Autonomia

No seu sentido etimológico, significa “produção de suas próprias leis” ou “faculdade de se reger por suas leis próprias”. Em oposição à heteronomia, designa todo sistema ou organismo dotado da capacidade de construir regras de funcionamento para si e para o coletivo. Pensar os indivíduos como sujeitos autônomos é considerá-los como protagonistas nos coletivos de que participam, corresponsáveis pela produção de si e do mundo em que vivem. Um dos valores norteadores da Política Nacional de Humanização é a produção de sujeitos autônomos, protagonistas e corresponsáveis pelo processo de produção de saúde. Capacidade de andar na vida com seus próprios recursos.

Equipe de referência/equipe multiprofissional

Grupo que se constitui por profissionais de diferentes áreas e saberes (interdisciplinar, transdisciplinar), organizados em função dos objetivos/missão de cada serviço de saúde, estabelecendo-se como referência para os usuários desse serviço (clientela que fica sob a responsabilidade desse grupo/equipe). Está inserido, num sentido vertical, em uma matriz organizacional. Em hospitais, por exemplo, a clientela internada tem sua equipe básica de referência, e especialistas e outros profissionais organizam uma rede de serviços matriciais de apoio às equipes de referência. As equipes de referência, em vez de ser um espaço episódico de integração horizontal, passam a ser a estrutura permanente e nuclear dos serviços de saúde.

¹Glossário do portal. saúde.gov.br: Humazina SUS-Documento Base para Gestores e Trabalhadores do SUS, 2004, com a realização de algumas adaptações tendo como base o trabalho de Franco, C.M; Franco, T.B. Linhas do Cuidado Integral: uma proposta de Organização da rede de saúde.

Familiar participante

Representante da rede social do usuário que garante a articulação entre a rede social/familiar e a equipe profissional dos serviços de saúde na elaboração de projetos de saúde.

Fluxograma Descritor

Constitui-se de uma representação gráfica do processo de trabalho, elaborado de forma usuário-centrado, com riqueza de detalhes para perceber os aspectos da micropolítica da organização do trabalho e da produção de serviços.

Gestão Participativa

Construção de espaços coletivos em que se dão a análise das informações e a tomada das decisões. Nestes espaços, estão incluídos a sociedade civil, o usuário e seus familiares, os trabalhadores e gestores dos serviços de saúde.

Grupalidade

Experiência que não se reduz a um conjunto de indivíduos, tampouco pode ser tomada como unidade ou identidade imutável. É um coletivo ou uma multiplicidade de termos (usuários, trabalhadores, gestores, familiares etc.) em agenciamento e transformação, compondo uma rede de conexão na qual o processo de produção de saúde e de subjetividade se realiza.

Igualdade

Segundo os preceitos do SUS e conforme o texto da Constituição brasileira, o acesso às ações e serviços, para promoção, proteção e recuperação da saúde, além de universal, deve basear-se na igualdade de resultados finais, garantida mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos.

Integralidade

Um dos princípios constitucionais do SUS, garante ao cidadão o direito de acesso a todas as esferas de atenção em saúde, contemplando desde ações assistenciais em todos os níveis de complexidade (continuidade da assistência), até atividades inseridas nos âmbitos da prevenção de doenças e de promoção da saúde. Prevê-se, portanto, a cobertura de serviços em diferentes eixos, o que requer a constituição de uma rede de serviços (integração de ações), capaz de viabilizar uma atenção integral. Por outro lado, cabe ressaltar que por integralidade também se deve compreender a proposta de abordagem integral do ser humano, superando a fragmentação do olhar e intervenções sobre os sujeitos, que devem ser vistos em suas inseparáveis dimensões biopsicossociais.

Intersectorialidade

Integração dos serviços de saúde e outros órgãos públicos com a finalidade de articular políticas e programas de interesse para a saúde, cuja execução envolva áreas não compreendidas no âmbito do SUS, potencializando, assim, os recursos financeiros, tecnológicos, materiais e humanos disponíveis e evitando duplicidade de meios para fins idênticos. Se os determinantes do processo saúde/doença, nos planos individual e coletivo, se encontram localizados na maneira como as condições de vida são produzidas, isto é, na alimentação, na escolaridade, na habitação, no trabalho, na capacidade de consumo e no acesso a direitos garantidos pelo Poder Público, então é impossível conceber o planejamento e a gestão da

saúde sem a integração das políticas sociais (educação, transporte, ação social), no primeiro momento, e das políticas econômicas (trabalho, emprego e renda), no segundo. A escolha do prefixo *inter* e não do *trans* é efetuada em respeito à autonomia administrativa e política dos setores públicos em articulação.

Linha do cuidado

É a imagem pensada para expressar os fluxos assistenciais (itinerário) seguros e garantidos ao usuário, no sentido de atender às suas necessidades de saúde. A linha de cuidado é diferente dos processos de referência e contrarreferência, apesar de incluí-los também. Ela difere, pois não funciona apenas por protocolos estabelecidos, mas também pelo reconhecimento de que os gestores dos serviços podem pactuar fluxos, reorganizando o processo de trabalho, a fim de facilitar o acesso do usuário às unidades e serviços de que necessita.

Linha do cuidado integral

Incorpora a ideia de integralidade na assistência a saúde (une ações preventivas, curativas e de reabilitação; proporciona acesso a todos os recursos tecnológicos necessários ao usuário; requer uma opção de política de saúde e boas práticas profissionais). O cuidado integral é pleno, feito com base no ato acolhedor do profissional de saúde, no estabelecimento do vínculo e na responsabilização diante do problema de saúde. O projeto terapêutico é o fio condutor para o fluxo da linha do cuidado.

Política Nacional de Humanização

No campo da saúde, humanização diz respeito a uma aposta ético-estético-política: ética porque implica a atitude de usuários, gestores e trabalhadores de saúde comprometidos e corresponsáveis; estética porque relativa ao processo de produção da saúde e de subjetividades autônomas e protagonistas; política porque se refere à organização social e institucional das práticas de atenção e gestão na rede do SUS. O compromisso ético-estético-político da Humanização do SUS se assenta nos valores de autonomia e protagonismo dos sujeitos, de corresponsabilidade entre eles, de solidariedade dos vínculos estabelecidos, dos direitos dos usuários e da participação coletiva no processo da gestão.

Produção de Saúde e Produção de Subjetividade

Em uma democracia institucional, diz respeito à constituição de sujeitos autônomos, protagonistas e implicados no processo de produção de sua própria saúde. Neste sentido, a produção das condições de uma vida saudável não pode ser pensada sem a implicação, neste processo, de sujeitos.

Projeto Terapêutico de Saúde

Projetos voltados para os sujeitos, individualmente, ou comunidades, contemplando ações de diferentes eixos, levando em conta as necessidades/demandas de saúde. Comportam planos de ação assentados na avaliação das condições biológicas e psicossociais dos usuários. A sua construção deve incluir a corresponsabilidade de usuário, gestor e trabalhador/equipes de saúde, e devem ser considerados: a perspectiva de ações intersetoriais, a rede social de que o usuário faz parte, o vínculo usuário-equipamento de saúde e a avaliação de risco/vulnerabilidade - conjunto de ações feitas para resolver o problema de saúde. É o conjunto de atos assistenciais pensados para resolver determinado problema de saúde do usuário, com base em uma avaliação de risco (clínico, social, econômico, ambiental e

afetivo). Com base no risco, é definido o projeto terapêutico e, com base nele, o trabalhador de saúde vai orientar o usuário a buscar na rede de serviços recursos necessários ao atendimento à sua necessidade.

Protagonismo

É a ideia de que a ação, a interlocução e a atitude dos sujeitos ocupam lugar central nos acontecimentos. No processo de produção da saúde, diz respeito ao papel de sujeitos autônomos, protagonistas e implicados na produção de sua saúde.

Responsabilização

É o profissional assumir a responsabilidade pela condução da proposta terapêutica, dentro de uma dada possibilidade de intervenção, nem burocratizada nem impessoal.

Serviço de Assistência Especializada

Unidades ambulatoriais de referência, compostas por uma equipe multidisciplinar de médicos, clínicos ou infectologistas, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos, odontólogos e/ou outras especialidades da área de saúde, que acompanha os pacientes, prestando atendimento integral a eles e aos seus familiares.

Sistemas de Referência e Contrarreferência

Modo de organização dos serviços configurados em redes sustentadas por critérios, fluxos e mecanismos de pactuação de funcionamento, para assegurar a atenção integral aos usuários. Na compreensão de rede, deve-se reafirmar a perspectiva de seu desenho lógico, que prevê a hierarquização dos níveis de complexidade, viabilizando encaminhamentos resolutivos (dentro os diferentes equipamentos de saúde), porém reforçando a sua concepção central de fomentar e assegurar vínculos em diferentes dimensões: intraequipes de saúde, inter-equipes/serviços, entre trabalhadores e gestores e entre usuários e serviços/equipes.

Sujeito

Identidade pessoal resultante de um processo de produção de subjetividade sempre coletivo, histórico e determinado por múltiplos vetores: familiares, políticos, econômicos, ambientais, midiáticos etc.

Transversalidade

Nas experiências coletivas ou de grupalidade, diz respeito à possibilidade de conexão/confronto com outros grupos, inclusive no interior do próprio grupo, indicando um grau de abertura à alteridade e, portanto, o fomento de processos de diferenciação dos grupos e das subjetividades. Em um serviço de saúde, pode se dar pelo aumento de comunicação entre os diferentes membros de cada grupo e entre os diferentes grupos. A ideia de comunicação transversal em um grupo deve ser entendida não a partir do esquema bilateral emissor-receptor, mas como uma dinâmica multivetorializada, em rede e na qual se expressam os processos de produção de saúde e de subjetividade.

Usuário, cliente, paciente

Cliente é palavra usada para designar qualquer comprador de um bem ou serviço, incluindo quem confia a sua saúde a um trabalhador da saúde. O termo incorpora a ideia de poder contratual e de contrato terapêutico efetuado. Se, nos serviços de saúde, o paciente é aquele que sofre conceito reformulado historicamente para aquele que se submete, passivamente, sem criticar o tratamento recomendado, prefere-se usar o termo cliente, pois implica em capacidade contratual, poder de decisão e equilíbrio de direitos. Usuário, isto é, aquele que usa, indica significado mais abrangente, capaz de envolver tanto o cliente como o acompanhante do cliente, o familiar do cliente, o trabalhador da instituição, o gerente da instituição e o gestor do sistema.

Vínculo

Na rede psicossocial, compartilhamos experiências e estabelecemos relações mediadas por instâncias. No caso da instância instituição de saúde, a aproximação entre usuário e trabalhador de saúde promove um encontro: este "ficar em frente um do outro", um e outro sendo seres humanos, com suas intenções, interpretações, necessidades, razões e sentimentos, mas em situação de desequilíbrio, de habilidades e expectativas diferentes, onde um, o usuário, busca assistência, em estado físico e emocional fragilizado, junto ao outro, um profissional supostamente capacitado para atender e cuidar da causa de sua fragilidade. Deste modo, cria-se um vínculo, isto é, processo que ata ou liga, gerando uma ligação afetiva e moral entre ambos, numa convivência de ajuda e respeito mútuos.

APÊNDICES

APÊNDICE A

TEMÁRIO PARA OFICINA COM PROFISSIONAIS

Questões Geradoras:

- 1) Como acontece o processo de cuidado em saúde junto ao paciente portador de insuficiência renal na unidade de pediatria?
- 2) Como ocorre a articulação entre os diversos profissionais para a efetivação da linha de cuidado à criança/adolescente com DCR?
- 3) Existe Projeto Terapêutico? Quais suas características? Como acontece a sua elaboração?
- 4) Como se dá os acessos, vínculos e acolhimento?
- 5) Como se dá a responsabilização no processo de cuidado? A equipe compartilha? A equipe tende a centralizar no médico? A família participa?
- 6) Que dificuldades ocorrem nesse processo de cuidado?
- 7) Na visão dos profissionais como se dá a participação da criança, do adolescente e da família no processo terapêutico?
- 8) Na opinião dos trabalhadores, como o projeto terapêutico utilizado promove a integralidade e estimula o usuário a adotar uma postura de autogerenciamento (autonomia)?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS PROFISSIONAIS

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada: *Cartografia do cuidado hospitalar à criança/adolescente com doença renal crônica*, que será desenvolvida pela psicóloga JANE EYRE RODRIGUES DE AZEVEDO, mestranda do Curso de Mestrado Profissionalizante em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Estadual do Ceará. O objetivo desta pesquisa é contribuir na realização de um estudo sobre o processo de trabalho na nefrologia pediátrica, tendo como foco o fluxograma do serviço e as relações que se estabelecem no desenvolvimento do cuidado. Informamos que faremos uso de gravador, filmadora e fotos, se obtivermos a anuência de todos os participantes e ressaltamos que esse material será tratado com todo o respeito, e postura ética, sendo manuseado somente pela pesquisadora e colaboradores do projeto, e que, o trabalho será elaborado posteriormente, conforme determina a Resolução nº 196 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta as pesquisas que envolvem seres humanos. Você foi selecionado e sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Sua participação consistirá em compartilhar de uma oficina realizando uma atividade grupal, que envolverá questões sobre o processo de trabalho na pediatria mais especificamente junto aos pacientes portadores de síndromes nefróticas. Esclarecemos que não haverá maiores riscos relacionados com sua participação no estudo e o benefício deste, será a melhora da qualidade de atendimento da instituição. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço institucional do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Fortaleza, ____/____/____

Jane Eyre Rodrigues de Azevedo
Pesquisadora

Contatos:

Telefone: 99250954 –31013187 - Psicologia/HGF

E-mail: janeazevedopsi@gmail.com

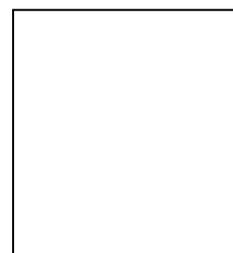
TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que entendi os objetivos e a forma como será desenvolvida a pesquisa e concordo em participar.

Fortaleza, ___/___/___

Nome por extenso
Sujeito da pesquisa

:



APÊNDICE C

TEMÁRIO PARA ENTREVISTA COM FAMILIARES

Questões Norteadoras:

1. Fale para mim como é a situação de ter um filho/parente com DRC em tratamento.
2. Explique como foi conseguido o Acesso destes pacientes neste serviço – assistência hospitalar.
3. Fale um pouco sobre o acolhimento na unidade desde a entrada até a internação.
4. Como são os vínculos formados com os profissionais que cuidam da saúde de seu filho/parente?
5. Na sua compreensão, quem são os responsáveis, pela coordenação do tratamento/projeto terapêutico elaborado para a criança/adolescente?
6. Na sua opinião, qual é, a participação da criança\adolescente\familiares no tratamento/recuperação da saúde?
7. Qual o modo de incentivar, informar e motivar o cuidado do paciente, que orientação é dada para capacitar os usuários para controlar suas condições de saúde (autonomia)

APÊNDICE D

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA FAMILIARES E RESPONSÁVEIS

Jane Eyre Rodrigues de Azevedo, psicóloga, funcionária do Hospital Geral de Fortaleza, estou desenvolvendo uma pesquisa, que visa compreender a realidade, ou seja, como é vivido, sentido e percebido o cuidado hospitalar à criança/adolescente com doença renal crônica, mais especificamente, as crianças e adolescentes atendidos na pediatria. Para realizarmos este estudo, solicitamos sua colaboração como participante nesta sondagem, e esclarecemos que neste trabalho, sua tarefa será de participar de forma voluntária, de uma entrevista, onde conversaremos sobre assuntos referentes à doença, tratamento e relacionamento com os profissionais. Caso perceba-se a necessidade de expandir as entrevistas, para maior elucidação dos temas propostos, poderão ser agendados, novos encontros. Na entrevista, para que não haja perda de nenhuma fala ou assunto, utilizaremos o gravador, se você concordar. Ressaltamos que todo o material colocado, será tratado com todo respeito e sigilo, e posteriormente, quando da elaboração final do trabalho, os dados serão utilizados sem que possa haver nenhuma identificação, conforme determina a Resolução nº 196 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta os estudos e pesquisas com seres humanos. É importante esclarecer, que você tem a liberdade para querer participar ou não deste estudo, respeitaremos sua decisão, e, em nenhum desses casos, você terá qualquer prejuízo no tratamento ou na relação com os profissionais. Deixo claro também que, em qualquer momento desta pesquisa, você pode retirar seu consentimento e se, em alguma etapa do processo, você se sentir incomodada e quiser recusar a participar, respeitaremos e acataremos sua decisão. Podemos afirmar não haver maiores constrangimentos ou riscos em participar da pesquisa, caso possa ocorrer algum mal estar durante suas colocações, comprometo-me como pesquisador responsável, em assumir a produção do ato cuidador (atendimento), no ambulatório de psicologia do HGF. Salientamos que o benefício deste estudo, será a melhora da qualidade de atendimento na instituição. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço institucional do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Fortaleza, ___/___/___

Jane Eyre Rodrigues de Azevedo
Pesquisadora

Contatos:

Telefone: 99250954 –31013187 - Psicologia/HGF

E-mail: janeazevedopsi@gmail.com

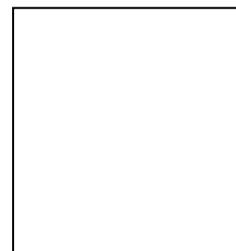
TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que entendi os objetivos e a forma como será desenvolvida a pesquisa e concordo em participar da mesma:

Fortaleza, ___/___/___

Nome por extenso
Responsável

:



APÊNDICE E

ROTEIRO PARA OFICINA DE CONSTRUÇÃO DO FLUXOGRAMA DESCRITOR

Dia: 19.09

Sala: Internação pediátrica (sala de reunião e enfermaria desocupada)

Horário: 9h00

1. Tarefa

Construir de forma coletiva o Fluxograma Descritor do cuidado à criança/adolescentes com DRC no HGF (Mapeamento de como se desenvolve o processo de trabalho cotidiano – foco central no usuário)

2. Como

Através da descrição e representação gráfica do processo cotidiano de trabalho - buscando perceber os caminhos percorridos pelo usuário na procura da assistência, sua inserção no serviço e nos diversos espaços produtores do cuidado da nossa unidade de saúde.

Breve explicação do que seja fluxograma e da simbologia utilizada

Entrega de Glossário e Figuras do fluxograma

3. Quem:

02 grupos

formados pelos seguintes profissionais:

Grupo – 1

01 - Médico

01 - Residente

01 – Aux. - enfermagem

01 - Enfermeira

01 - Psicóloga

01 - Nutricionista

Grupo – 2

01 - Médico

01 - Residente

01 – Aux.-enfermagem

01 - Enfermeira

01 - As. Social

01 - T.O.

01 - Fono

I MOMENTO – Mapeamento através de um **fluxograma**, de como se desenvolve o processo de trabalho cotidiano, buscando perceber **os caminhos percorridos pelo usuário** na procura da assistência, sua inserção no serviço e nos diversos espaços produtores do cuidado da nossa unidade de saúde.

Grupo 1 – **Como é o caminho do usuário no Ambulatório de Pediatria**

- Acesso inicial e itinerário – como é estruturado, tipos de demandas (detalhar cada caso)
- Chegada – onde se dirige, quem recebe, como é realizado este trabalho – ordenamento dos atendimentos...

- Qual consulta é realizada inicialmente - detalhamento das ações (anamnese, forma de atendimento, solicitações, encaminhamentos (outros profis. Internação, exames), medicação, agendamento de retornos-intervalo...)
- Existem outras consultas – quais? Detalhar da mesma forma acima descrita – Existe no hospital, forma de acesso...
- Exames: agendamentos, onde, para quando?
- Medicamentos: como chega a farmácia para dispensação, orientação, falta do medicamento.

II MOMENTO – *Identificar os pontos problemáticos* (Ruídos e quebras que interferem no cuidado prestado pela equipe).

- **apontar as falhas (se existentes)**
- ***inventar novos caminhos atrelados a resolutividade.***

Grupo 2 – *Como é o caminho do usuário na Internação Pediátrica*

- Formas de acesso e itinerário a internação (detalhar cada caso)
- Início do processo - central de leito: acolhimento, tempo de espera, documentação exigida)
- Chegada na internação – quem recebe e como é feito
- Caminhos que segue no processo de cuidado na internação
- Profissionais envolvidos no cuidado durante a internação – formas de acesso.
- Exames – tempo de resolutividade
- Alta

POSTERIORMENTE:

III MOMENTO – Plenária para apresentação dos fluxogramas (os dois grupo presentes):

- Discussão conjunta sobre acesso e itinerário do usuário
- Realizar reflexões finais - utilizando-se das questões norteadoras (JANE)

Final – Pactuar entrevistas individuais caso seja necessários maiores esclarecimentos

4. Lista de Material Geral:

TCLE para todos

Apêndice – A – Questões Norteadoras

Papel madeira (12 folhas)

Pincel atômico 4 - (2 pretos e 2vermelhos)

Fita gomada (1)

Filmadora –observadores para filmar

Gravador – 3

Folhas com símbolos do fluxograma (3 conj.)

Folhas com Glossário (4 conj.)

Moldes das figuras do fluxograma (2 jogos)

Lanche: suco, bolo, biscoitos (doce e salgado), água, copos, guardanapos, toalha de mesa, refrigerantes.

5. Material Utilizado para Projeção e Explicação da Oficina:

Cartografia do cuidado hospitalar à criança/adolescente com doença renal crônica

- um estudo sobre o processo de trabalho na nefrologia pediátrica, tendo como foco o fluxograma do serviço e as relações que se estabelecem no desenvolvimento do cuidado.
- referencial teórico: referente a políticas de saúde, processos de cuidado e tecnologias de produção do cuidado, auxiliado pelo método cartográfico

TCLE

- Realizar leitura conjunta para anuência da participação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- Deixamos claro que sua participação não é obrigatória
- Informamos que faremos uso de gravador, filmadora e fotos, **se obtivermos a anuência de todos os participantes**
- ressaltamos que esse material será tratado com todo o respeito, postura ética, e posteriormente, quando da elaboração final do trabalho, os dados serão utilizados sem que possa haver nenhuma identificação, conforme determina a Resolução nº 196 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta os estudos e pesquisas como seres humanos.

O que é o Processo de Trabalho?

- O modo como se organiza o trabalho para a atividade produtiva da saúde - o cuidado

COMO?

utilizaremos para análise do processo de trabalho o **Fluxograma Descritor**

(Merhy et al 1997; Franco & Merhy, 1999).

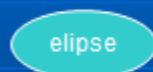
O Fluxograma Descritor do processo de trabalho.

■ O que é?

- Consiste em uma representação gráfica do processo de trabalho, buscando perceber os ***caminhos percorridos pelo usuário***, quando procura assistência e sua inserção no Serviço.

O Fluxograma Descritor do processo de trabalho.

• Símbolos:



Entrada e Saída



Decisão



Ação

Ele é representado por três símbolos, convencionados universalmente: A elipse, representa sempre a entrada ou saída do processo de produção de serviços, o losango, indica os momentos em que deve haver uma decisão para a continuidade do trabalho e um retângulo, diz respeito ao momento de intervenção, ação, sobre o processo.

Oficina

- **01. Tarefa:**

- Construir de forma coletiva o Fluxograma Descritor do cuidado à criança/adolescentes com DRC no HGF

Mapeamento de como desenvolve-se o processo de trabalho cotidiano – foco central no usuário

Aplicação do Fluxograma

- **02. Como:**

- Através da descrição e representação gráfica do processo cotidiano de trabalho, buscando perceber os caminhos percorridos pelo usuário na procura da assistência, sua inserção no serviço e nos diversos espaços produtores do cuidado da nossa unidade de saúde.
- Entrega de Glossário e Figuras do fluxograma

Aplicação do Fluxograma

■ 03. QUEM:

Grupo 01

01 - médico
01 - residente
01 - Aux-enferm.
01 - Enfermeira
01 - Psicóloga
01 - Nutricionista

Grupo 02

01 - médico
01 - residente
01 - aux-enferm.
01 - enfermeira
01 - As. Social
01 - T.O.
01 - Fono

Desenvolvimento dos trabalhos

- I Momento – Criação coletiva do fluxograma pelas Equipes
- II - Identificar os pontos problemáticos e inventar novos caminhos atrelados a resolutividade
- III Momento – Plenária para apresentação dos fluxogramas (os dois grupo presentes):
 - Discussão conjunta sobre acesso e itinerário do usuário
 - Realizar reflexões finais - utilizando-se das questões norteadoras (Jane)

APÊNDICE F

FOTOS DA CONSTRUÇÃO DO FLUXOGRAMA



APÊNDICE G

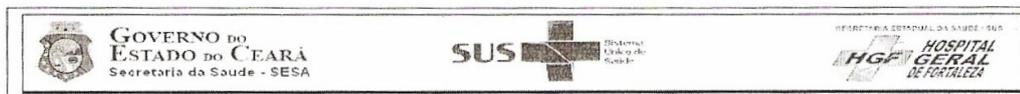
FOTOS DO FLUXOGRAMA FINAL



ANEXO

ANEXO A

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HOSPITAL GERAL DE FORTALEZA



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP/HGF

Fortaleza, 09 de fevereiro de 2011

Ilma Sra.

Pesquisadora: **Jane Eyre Rodrigues de Azevedo**

Encaminhado parecer do projeto: **Cartografia do cuidado hospitalar à criança/adolescente com doença renal crônica**

Protocolo do CEP: **090215/11**

Sumário: A pesquisa tem como objetivo: cartografar o cuidado à criança e ao adolescente com nefropatias crônicas a partir do olhar da família e dos profissionais. Estudo de natureza qualitativa com enfoque na a cartografia, método de pesquisa, que provoca ao mesmo tempo análise, intervenção sobre a realidade e mudanças que se processam no ambiente de interação dos próprios sujeitos. Será desenvolvido em Unidade de Internação Pediátrica. Os sujeitos da pesquisa serão, no primeiro momento, os profissionais de saúde que trabalham na pediatria, variando o número de sujeitos por categoria e obedecendo critérios de inclusão. Na segunda etapa da pesquisa, os participantes serão as famílias (pais ou responsáveis legais) das crianças e dos adolescentes com diagnóstico de doença renal crônica em atendimento ambulatorial ou internado na Unidade pesquisada. Com esta população número de participantes será de 8 a 12 sujeitos que participarão do grupo focal. As informações referentes ao saber-fazer dos profissionais serão analisados com a construção do fluxograma descritor, e, no segundo momento as informações do grupo focal receberá tratamento subsidiada pela análise de conteúdo promovendo-se se o cruzamento das informações.

Parecer: A pesquisa é relevante, pretende, com os resultados propor a sistematização e implementação do projeto terapêutico da criança com doença renal crônica numa dimensão humanizada. O Comitê de Ética em Pesquisa do HGF em reunião ordinária no dia 09/02/11 analisou e considerou o referido projeto **APROVADO**, pois atende as recomendações da Resolução nº 196/96do CNS/MS.

Lembramos ao pesquisador que eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas e justificadas ao CEP-HGF; O relatório final deve ser entregue ao CEP seguindo o cronograma da pesquisa e os procedimentos operacionais e éticos da pesquisa conforme delineada no projeto aprovado.

Atenciosamente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Eliardo Silveira Santos', written over a horizontal line.

Eliardo Silveira Santos
Vice-Coordenador do CEP-HGF

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Estadual do Ceará
Biblioteca Central Prof. Antônio Martins Filho

A994c Azevedo, Jane Eyre Rodrigues de
 Cartografia do cuidado à criança e ao adolescente
 hospitalizado com doença renal crônica / Jane Eyre
 Rodrigues de Azevedo. – 2012.
 151 f. : il., color. enc. ; 30 cm.

 Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual do
 Ceará, Centro de Educação, Curso de Mestrado Profissional
 em Saúde da Criança e do Adolescente, Fortaleza, 2012.
 Área de Concentração: Saúde da Criança e do
 Adolescente.
 Orientação: Profa. Dra. Maria Veraci Oliveira Queiroz.

 1. Criança – cuidado. 2. Família – cuidado. 3. Doença
 renal crônica. I. Título.

CDD: 616.614