

MINISTÉRIO DA SAÚDE
ESCOLA FIOCRUZ DE GOVERNO
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM
POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE

Dayane Adorno Macêdo

**SOMENTE SEI QUE É UM DIREITO: percorrendo caminhos do acesso à
informação e à saúde dos usuários do SUS no Distrito Federal**

Brasília-DF
Março de 2022

DAYANE ADORNO MACÊDO

**SOMENTE SEI QUE É UM DIREITO: percorrendo caminhos do acesso à
informação e à saúde dos usuários no SUS no Distrito Federal**

Dissertação apresentada à Escola de Governo
Fiocruz como requisito parcial para obtenção
do título de mestre em Políticas Públicas em
Saúde, na linha de pesquisa Saúde e Justiça
Social.

Orientadora: Prof. Dr^a Francini Lube Guizardi

Brasília-DF
Março de 2022

M141s Macêdo, Dayane Adorno
Somente sei que é um direito: percorrendo caminhos do acesso à
informação e à saúde dos usuários no SUS no Distrito Federal /
Dayane Adorno Macêdo. - 2022
165f.; 30cm

Orientador: Profa. Dra. Francini Lube Guizardi
Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas em Saúde) – Fundação
Oswaldo Cruz, Brasília, DF

1. Atenção primária à saúde. 2. Sistema Único de Saúde - SUS.
3. Serviços de saúde - Acesso. 4. Acesso à informação - comunicação
5. Direito à saúde . I. Macêdo, Dayane Adorno. II. FIOCRUZ Brasília.
III. Título

CDD: 362.18174
CDU: 364.444(817.4)

Bibliotecária Responsável: Cleide Nascimento Pimentel – CRB6/3238

DAYANE ADORNO MACÊDO

**SOMENTE SEI QUE É UM DIREITO: percorrendo caminhos do acesso à
informação e à saúde dos usuários no SUS no Distrito Federal**

Dissertação apresentada à Escola de Governo
Fiocruz como requisito parcial para obtenção do
título de mestre em Políticas Públicas em Saúde,
na linha de pesquisa Saúde e Justiça Social.

Aprovado em 29/03/2022.

BANCA EXAMINADORA



Dra. Francini Lube Guizardi - Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília

p/



Dra. Aline Guio Cavaca - Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília

p/



Dra. Tatiana Engel Gerhardt - Universidade Federal do Rio Grande do Sul

p/



Dra. Fernanda Maria Duarte Severo - Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz Brasília

AGRADECIMENTO

A gratidão é um dos mais nobres sentimentos ao ser humano. Por isso inicio este momento da minha dissertação externalizando minha eterna gratidão ao Deus Altíssimo por todas as bênçãos e em especial por me capacitar, dando inspiração para prosseguir nessa caminhada do mestrado.

A mainha, Mariluce Adorno Macêdo, pelo apoio dado de forma direta e indireta, pelos sorrisos e por me ouvir, mesmo não aguentando mais ouvir eu falar desse processo e pelo incentivo a seguir estudando.

À minha sábia, paciente e querida professora/orientadora Francini, pela dedicação em me direcionar ao caminho de pesquisa, por seus saberes compartilhados, por seu empenho, pelo seu capricho ao revisar meu trabalho e paciência ao longo desses três anos! Cada instante, cada momento vivido foram fundamentais para a concretização deste trabalho e para o meu amadurecimento.

Ao grupo Girassóis, com quem dividi momentos de estresse, cansaço, superação e alegria e por sempre se fazer presente na evolução e amadurecimento na trajetória de pesquisa, sendo ajuda acadêmica, afetiva e psicológica.

Ao meu companheiro, Rodrigo de Oliveira, que tem sido o meu porto seguro nessa caminhada.

Cada qual que tenha a sua,
qualquer arma, nem que seja
algo assim leve e inocente
como este poema em que canta
voz de povo — um simples canto
de amor.

Mas de amor armado.

(CANÇÃO DO AMOR ARMADO- Thiago de Mello)

MACEDO, D.A. Somente sei que é um direito: percorrendo caminhos do acesso à informação e à saúde dos usuários do SUS do Distrito Federal.

RESUMO

Este estudo analisou como o acesso à informação interfere na garantia do direito à saúde dos usuários do SUS no contexto do Distrito Federal. A pesquisa teve como objetivo identificar as barreiras enfrentadas para obter informações necessárias para acessar os serviços de saúde. Além disso, buscou compreender como os usuários percebem a relação entre acesso à informação e direito à saúde e fazer análise de como esta relação interfere na integralidade do cuidado prestado aos usuários. Utilizamos uma abordagem qualitativa por meio da construção das Trajetórias Assistenciais de pessoas acometidas por condições crônicas na sua experiência de adoecimento e por meio de suas narrativas, explicitamos obstáculos enfrentados cotidianamente para acessar a rede de serviços de saúde, apontando um padrão de inacessibilidade desde os atendimentos da APS e durante o percurso para a continuidade do cuidado nos serviços de atenção especializada. Desta forma, evidenciamos a importância do cidadão no processo de gestão do SUS e no conhecimento dos seus direitos. Portanto, o conhecimento precário ou ausente impede o indivíduo de realizar as escolhas mais adequadas para a sua necessidade, e com isso a informação pode determinar a lacuna entre a oportunidade de utilização e a real utilização dos serviços de saúde.

Palavras chave: Acesso aos Serviços de Saúde, Acesso à informação, Comunicação em saúde, Direito à saúde

ABSTRACT

This study analyzed how the information access interferes with the rights health guarantee of SUS users in the Distrito Federal context. The research had a purpose to identify the barriers faced to obtaining the necessity of information to access health services. Furthermore, it has searched to comprehend how users realize the relationship between information access and the right to health and doing analysis on how this relationship interferes with the integrity of care provided to users. We have used a quality approach through assistance trajectories building of people affected by chronic conditions on their experiences of becoming sick and their narratives and clarified the obstacles faced daily to access the health service network, pointing to an inaccessibility standard from the APS services and during the path to the care continuation on specialized attention services. As a result, we confirmed the importance of citizens on the management process of SUS also on knowledge of their rights. Therefore, the fragile or missing knowledge impedes people to make more adequate choices for their necessities, hence the information may determine the gap between the opportunity of use and the real use of health services.

Keywords: Access to health care service. Access to information. Health communication. Right to health

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

APS – Atenção Primária na Saúde

CF/88 - Constituição Federal de 1988

CNS - Conselho Nacional de Saúde

CRDF – Complexo Regulador em Saúde do Distrito Federal

CSDF – Conselho de Saúde do Distrito Federal

DCNT – Doença Crônica Não Transmissível

DF- Distrito Federal

DM – Diabetes Mellitus

ESF – Estratégia Saúde da Família

GEDANT - Gerência de Doenças e Agravos não Transmissíveis

HAS- Hipertensão Arterial Sistêmica

IT- Itinerário Terapêutico

MS – Ministério da Saúde

OEA- Organização dos Estados Americanos

OMS - Organização Mundial da Saúde

ONU - Organização das Nações Unidas

OPAS - Organização Pan Americana da Saúde

PNPS - Política Nacional de Promoção da Saúde

RA- Região Administrativa

RAS – Rede de Atenção à Saúde

RIDE - Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno

SES-DF – Secretária de saúde do Distrito Federal

SIH/SUS – Sistema de Informação Hospitalar SUS

SUS - Sistema Único de Saúde

TA- Trajetórias Assistenciais

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS- Unidade Básica de Saúde

UPAS- Unidade de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
2	ACESSO À INFORMAÇÃO E CONCEITOS DE DIREITO À SAÚDE	14
2.1	ACESSO À INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO NA SAÚDE: O QUE ISSO TEM A VER COM O DIREITO À SAÚDE?.....	14
1. 2.2	AValiação em saúde sob a perspectiva de trajetórias assistenciais na garantia da integralidade do cuidado e do acesso à informação	27
2. 2.3	Integralidade do cuidado e o contexto das doenças crônicas como evento traçador	36
2.3.1	Contexto de doenças crônicas não transmissíveis RAS no Distrito Federal.....	38
2.3.2	Desafios de acesso à saúde na garantia de integralidade	41
3	PERCURSO METODOLÓGICO	45
3.3	CENÁRIO DA PESQUISA: INSTITUTO HOSPITAL DE BASE.....	45
3.4	SUJEITOS DA PESQUISA	46
3.5	INSTRUMENTO DE GERAÇÃO DE DADOS.....	48
4.	ASPECTOS ÉTICOS.....	50
5	RESULTADOS: TRAJETÓRIAS DESENHADAS.....	51
5.1	OS CAMINHOS QUE EU MESMA FAÇO	52
5.2	O MOVIMENTO MARCADO PELO SOFRIMENTO	59
5.3	O COMEÇO DE UM “QUASE FIM”	66
5.4	A ESPERA E O CANSAÇO EM BUSCA DA DESEJADA ATENÇÃO INTEGRAL.....	76
5.5	DESCRENÇA NA RESOLUTIVIDADE DOS SERVIÇOS DE ATENÇÃO BÁSICA	83
5.6	DESCAMINHOS DO CANAL DE OUVIDORIA	89
5.7	AS FRAGILIDADES QUE SE CONSTITUEM NO PERCURSO EM BUSCA DE CUIDADO	102
5.8	A INFORMAÇÃO QUE NÃO CHEGA	111
5.9	PARTINDO DE ALGUM LUGAR- MEU CAMINHAR ENQUANTO PROCESSO DE PESQUISADORA	119
6	REVELANDO OS DESCAMINHOS EM BUSCA DE CUIDADO	125
6.1	ACESSO PELA PRINCIPAL PORTA DE ENTRADA	128
6.2	ABRANGÊNCIA E RESOLUBILIDADE DA APS	132
6.3	PLANO DE CUIDADO	135
6.4	ORGANIZAÇÃO, FLUXO ASSISTENCIAL E ACESSO À ATENÇÃO ESPECIALIZADA	139
6.5	COORDENAÇÃO INFORMACIONAL	143
6.6	BUSCA PELO CUIDADO	145
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	150
8	REFERÊNCIAS	154

1 INTRODUÇÃO

“O real não está no início nem no fim, ele se mostra pra gente é no meio da travessia.” (Guimarães Rosa - Grande Sertão: Veredas)

O Movimento da Reforma Sanitária expressou e articulou a luta por uma das mais importantes conquistas políticas e sociais do povo brasileiro: o direito à saúde. Tal conquista, entretanto, não esteve livre de disputas que, mesmo à época e até hoje, imprimem significativos obstáculos à sua plena efetivação. O cotidiano do Sistema Único de Saúde (SUS) com frequência é marcado pela dificuldade de acesso à atenção integral. Nesse cenário, pensar na saúde como uma questão de luta ajuda-nos a destacar as barreiras enfrentadas pelos usuários do SUS no que concerne com o acesso aos serviços, ações e medicamentos. As buscas e as lutas de usuários pelo acesso à saúde permearam na minha atuação cotidiana como trabalhadora do Sistema Único de Saúde (SUS).

Sou enfermeira de formação e há oito anos com experiência no sistema público de saúde, trabalhando na Atenção Especializada em duas regiões de saúde bastante diferentes, no Hospital Regional de Taguatinga e no Hospital de Base. O olhar da saúde coletiva era inerente às minhas práticas. Assim, em 2019, arrisquei-me no mundo acadêmico *stricto sensu*, ingressando no mestrado profissional em políticas públicas da Fundação Oswaldo Cruz-FIOCRUZ. Não foi fácil, aconteceram muitas mudanças de hábitos e rotinas, ‘somadas ao desafio de concretizar uma pesquisa atravessada pelo contexto de pandemia da COVID 19. Mas, adianto que valeu muito a pena! Dos mais importantes aprendizados, passei a entender que os usuários, nos quais hoje me incluo, não estão no SUS; eles que corporificam o SUS e ter tido a oportunidade de compreender como vivem o sistema, como acessam, percorrem os serviços e como experimentam o amargor dos agravos de saúde, dentro de suas realidades socioculturais, tornou-se um imperativo para mim.

Rememorei o convívio com uma proposta de vivência no âmbito profissional em que as práticas e reflexões em torno da formação eram cunhadas nos aspectos sociais, econômicos, culturais e históricos. As considerações sobre os impactos desses aspectos nas instituições de saúde me possibilitaram averiguar que trazer identidades, narrativas e conhecimentos da comunidade para a formação é indispensável em nossa conjuntura social. No atual momento da história brasileira vivemos uma profunda instabilidade no cenário político nacional,

permeado por escândalos de corrupção e desmandos com o dinheiro público. Esse tema ganha especial relevância em um quadro histórico no qual as chamadas *Fake News* ganham espaço nas mídias sociais e na vida das pessoas, causando confusão, desencontros, desinformação e levando a conclusões distorcidas sobre aspectos relevantes do cotidiano, influenciando na participação política do cidadão.

Na pesquisa empreendida, buscamos compreender como o direito fundamental à informação pública pode funcionar como instrumento para redução da interferência arbitrária no direito à saúde dos cidadãos. Analisando estes cenários, o pensamento que emerge é o de que a população necessita conhecer seus direitos e as legislações vigentes. Nesse contexto, o acesso à informação se tornou uma causa de luta, diante de retrocessos na conquista de direitos fundamentais promovidos pelo atual governo federal, que desde 2019 mostra-se contrário à transparência pública, reduzindo a participação social.

O tema do acesso à informação na saúde está centrado em aspectos legais, éticos e morais, vinculados à garantia de que qualquer pessoa disponha de dados relacionados a si mesma, assim como, sobre o governo, respeitando as questões de privacidade e de caráter sigiloso previstas em lei. Conforme exemplifica Cepik (2000) “*o direito à informação está imbricado em uma trama de conflitos contemporâneos, variando nas diversas legislações existentes em várias nações*”. O autor também destaca o direito de acesso à informação como um dos problemas da democracia contemporânea, dada a necessidade de participação social como exercício de cidadania, “[...] *o que depende fundamentalmente da socialização das informações dantes coletadas e armazenadas pelo Estado*” (CEPIK, 2000). Mesmo que a Constituição Federal defina o direito à informação, eu era instigada a trabalhar na pesquisa sobre a legitimação deste direito, por vivenciar e ter a percepção que no setor saúde ainda há uma prática informacional centrada no dever do cidadão em ofertar a sua própria informação e no direito do Estado em coletá-las, caracterizando como um dos grandes paradoxos do SUS, em que gestores “dominadores” de informações buscam a melhoria dos estoques de informações sobre a população, garantindo maior transparência da sociedade para o Estado (MORAES; VEIGA; VASCONCELLOS; et al, 2009). Visualizamos que no Brasil, quando se refere ao setor de saúde, há grande tradição em utilizar-se de bases nacionais de dados e sistemas de informação para armazenar e disponibilizar informações sobre as condições de vida, adoecimento e morte da população (VENTURA, 2013). No entanto, o desenvolvimento de vários sistemas de informação com temáticas diversas ocasionou fragmentação entre instâncias gestoras e dificuldades de comunicação entre elas. Esta fragmentação persiste na atualidade, apesar das tentativas de interoperabilidade e de desenvolvimento, de fato, de um sistema

nacional de informações (OLIVEIRA, 2013).

Diante disso, informação em saúde remete à ideia de “dados epidemiológicos relativos às populações; e dados clínicos, obtidos diretamente do cidadão no âmbito da assistência individual à saúde” (OLIVEIRA, 2013). Dialogando com esses autores, entendemos a necessidade de pensar a saúde para além do âmbito da recuperação, incluindo as garantias relativas às políticas econômicas e sociais, a fim de que os riscos de adoecimento diminuam com a promoção da saúde, e com a participação efetiva dos cidadãos como sujeitos e autores de sua própria vida e saúde.

É importante refletir sobre como podemos ir além dos documentos, legislações e cartilhas, de forma a tornar mais acessível à população o direito à saúde. Desta forma, consideramos necessário que as discussões em torno do direito à informação sejam ampliadas. Mais do que ter acesso às informações sobre seu estado de saúde e/ou processo de adoecimento, é preciso trabalhar a noção de que a população tem direito a informações quanto ao uso potencial dos serviços de saúde. Concordando com Carvalho (2013), que a autonomia dos cidadãos, quando preservada na defesa da integralidade da saúde, requisita a: “[...] *preservação, dentro dos serviços de saúde, da liberdade de decisão dos pacientes*”. Ou seja, a autonomia depende do direito de informação. “*A verdadeira autonomia é condicionada pelo direito de acesso à informação. Só bem informado o cidadão poderá usufruir da verdadeira autonomia*” (CARVALHO, 2013).

Neste sentido, em uma política de informação é imprescindível considerar máquinas e equipamentos, leis e normas, mas também o ambiente social e humano embebido pela cultura organizacional e a cultura informacional (MORAES; VEIGA; VASCONCELLOS; et al, 2009). Este esforço é complementado por um processo sistemático de comunicação e educação. A Política de Informação precisa contemplar o entorno sociocultural de uma organização e não apenas o aparato tecnológico (AMORIM; SILVA, 2011).

Cabe ressaltar que o direito à informação em saúde corresponde a anseios democráticos que vão além da perspectiva do acesso. Esse direito precisa ser reconhecido no contexto do SUS para que haja, principalmente, o envolvimento da população em sua legitimação. As ideias paradoxais entre a garantia de direito à informação prevista em lei, e a falta de acesso a essas informações geram assimetrias informacionais que evidenciam as relações de poder transversalizadas na problemática do direito à informação e construção de conhecimento do cidadão (CAVALCANTE; PESSALACIA; PINHEIRO; et al, 2014, p.1004-18).

Pensando nessa "assimetria de informações", entendemos que a falta de informação ou de acesso a elas garante vantagem aos governantes sobre a população, uma vez que ela não se

apropriada de informação sobre a execução das políticas públicas. O conhecimento dos direitos dos usuários é fundamental para o desenvolvimento de uma consciência de cidadania democrática, e é um passo fundamental para diminuir as barreiras enfrentadas no exercício dos direitos, em direção à humanização dos serviços de saúde e garantia da cidadania (GAUDERER, 1998). O direito à informação, como parte do exercício da cidadania, é percebido como algo ainda em evolução, que além do reconhecimento legal precisa ser incorporado, considerando a dialética entre a teoria e prática no processo histórico-social.

A nossa motivação, no contexto de democratização da informação toma como eixo central as necessidades de saúde do sistema local, levando em consideração as demandas individuais, de grupos da comunidade e famílias que buscam ativamente por intervenção nos serviços de saúde. Buscamos através desta pesquisa problematizar e refletir acerca do acesso à informação na saúde do DF, que pode constituir, ainda hoje, um dos principais problemas para a organização de fluxo no sistema de saúde, na perspectiva das diretrizes do SUS, assim, traçamos como objetivo geral analisar como o acesso à informação interfere na garantia do direito à saúde dos usuários do SUS, portadores de doenças crônicas, no contexto do Distrito Federal. Desta forma, tendo as doenças crônicas não transmissíveis como evento traçador, buscamos identificar as barreiras enfrentadas pelos usuários do SUS no Distrito Federal para obter informações necessárias para acessar os serviços de saúde; compreender como os usuários transformam informação em conhecimento para garantia do direito à saúde e analisar como o acesso à informação interfere na integralidade do cuidado prestado aos usuários do SUS no Distrito Federal.

Apesar dos recentes avanços advindos da descentralização das ações de saúde, os gestores do SUS têm como desafio fazer com que as informações sobre a saúde e sobre o SUS cheguem a todos os setores da sociedade, principalmente os usuários, por meio de meios acessíveis e diretos, permitindo maior agilidade na informação e orientação da população. O monitoramento é fundamental para o acompanhamento rotineiro de informações prioritárias de uma programação, tanto para o desempenho operacional como para seu desempenho finalístico. A avaliação, por sua vez, traz a visão de juízo de valor que auxilia na tomada de decisão, sendo capaz de subsidiar mudanças na construção e/ou na implementação de programas, projetos ou políticas de saúde.

Nesse sentido, este estudo buscou discutir e refletir criticamente sobre a temática do acesso dos usuários do SUS do Distrito Federal à informação na saúde. O usuário bem informado é capaz de buscar de forma qualificada os serviços de saúde, contribuindo para a integralidade do cuidado, e sendo capaz de tomar decisões para que não tenha seu estado de

saúde agravado. O empoderamento dos sujeitos por meio da informação tem papel fundamental no processo de autotransformação, na medida em que propicia um ambiente de mudanças com o intuito de oferecer, aos indivíduos envolvidos, certa autonomia. Fornecer subsídios para a emancipação e empoderamento é um dos eixos para se alcançar a integralidade (BATISTA; CALDAS; PORTILLO, 2009). Além do mais, informações acerca do fluxo de acesso ao SUS, transformadas em conhecimento dentro de um contexto, podem levar à apropriação da informação pelo usuário, empoderando-o e trazendo possibilidades para que ele exerça efetivamente seu direito à saúde. Sob essa ótica, entendemos que o acesso à informação amplia a capacidade de argumentação dos sujeitos políticos coletivos nos processos decisórios em saúde, bem como sua capacidade de intervir na realidade.

Os últimos dois anos também foram turbulentos para o SUS e, sim, isso me assusta! Mas também me motiva por saber que faço parte daqueles que podem fazer a diferença. A atualidade é de incertezas, eu sei que sempre é, mas neste momento há necessidade de mais luta, dedicação e pesquisa. O que acalenta é acreditar que todos nós estaremos juntos em defesa de uma saúde pública gratuita, de qualidade e universal.

2 ACESSO À INFORMAÇÃO E CONCEITOS DE DIREITO À SAÚDE

2.1 Acesso à informação e comunicação na saúde: o que isso tem a ver com o direito à saúde?

Com as diversas lutas da Reforma Sanitária, confere-se aqui o destaque para a consolidação dos princípios e diretrizes do SUS e a redução das desigualdades em saúde. Os princípios da Promoção da Saúde foram instituídos na Constituição Federal e sua efetivação e incorporação como uma política nacional no Sistema Único de Saúde (SUS) ocorreu em 2006, quando foi aprovada pela Comissão Intergestores Tripartite. A publicação da Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS) representa um marco na consolidação do SUS, uma vez que reafirma o debate dos condicionantes e determinantes sociais no processo saúde-doença (MALTA; SILVA; ALBUQUERQUE; LIMA; et al, 2014). As políticas de prevenção e promoção da saúde requerem um conjunto de ações, em relação às quais a comunicação e a informação em saúde têm destaque, porque promovem meios para a inclusão e qualificação do registro de atividades nos sistemas de informação e inquéritos, permitindo a análise, o monitoramento, a avaliação e o financiamento das ações. A política inclui a elaboração de materiais educativos visando à socialização da informação e à divulgação de programas, planos, projetos e ações de promoção da saúde, o uso das diversas expressões comunicacionais, formais e populares para favorecer a escuta e a vocalização dos distintos grupos envolvidos, contemplando informações sobre o planejamento, a execução, os resultados, os impactos, a eficiência, a eficácia, a efetividade e os benefícios das ações (PNPS, 2014).

Precisamos ressaltar que o aumento da circulação de informações, sempre mais rapidamente e de maneira mais igualitária, não aumenta necessariamente a comunicação e a compreensão (WOLTON, 2010), podendo estar restrita à ideia de uma comunicação “automática”. A Informação em Saúde pode ser pensada como um compósito de transmissão e/ou recepção de eventos relacionados ao cuidado em saúde. Apesar da Constituição Federal, em consonância com as conquistas internacionais no âmbito dos direitos humanos, garantir a “saúde como direito de todos e dever do Estado”, no cenário brasileiro encontramos dificuldades advindas da realidade desigual e excludente do país. Quando refletimos sobre o conjunto de demandas individuais e coletivas, no contexto da saúde, deparamos com questões de desigualdades sociais ligadas às diferenças de oportunidades de inserção no processo

produtivo, no acesso à informação e educação, à moradia e todos aqueles elementos relacionados a um padrão de vida digna (GARBOIS; VARGAS; CUNHA, 2008).

Sabemos que o direito à informação, precisamente do acesso à informação pública na área da saúde, contempla vários aspectos e questões legais, éticas e morais que impactam socialmente a utilização dos serviços de saúde no âmbito do SUS. Sua garantia está elencada no artigo 5º, incisos IV, XXXIII, XXXIV, alínea b. A partir da VIII Conferência Nacional de Saúde (1986) e conforme a IX Conferência Nacional de Saúde (1992), ressalta-se a necessidade de que os movimentos organizados de saúde, bem como os usuários dos serviços em geral tenham a garantia do acesso à informação em saúde como mecanismo de democratização da ação estatal. Sendo assim, a participação da sociedade é apontada como imprescindível à "democratização e viabilização do SUS" devendo, para isso, ser garantida a transparência em sua administração, com acesso da população às informações sobre condições de saúde, serviços, informações sociodemográficas e epidemiológicas (BRASIL, 2014).

O direito à saúde é fundamental e garantido pela Constituição da República Federativa do Brasil (CRFB, 1988), que dispõe sobre o tema em seus artigos 6º, 196º e 220º:

Art. 6º. São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição. [...].

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Art. 220. A manifestação do pensamento, a criação, a expressão e a informação, sob qualquer forma, processo ou veículo não sofrerão qualquer restrição, observado o disposto nesta Constituição.

O direito de informação, sendo uma garantia constitucional, implica o direito de transmitir e buscar informações, não podendo sofrer ressalvas ou embaraços por parte do Estado, exceto no que se refere à a matéria sigilosa constante no artigo 5º, inciso XXXIII, da “Magna Carta”. De acordo com Bastos *et, al* (1989), essa inserção demonstra “*uma preocupação com os inconvenientes que podem advir de uma atuação secreta ou sigilosa do Estado*”. A preocupação em garantir um Estado cada vez mais transparente permeia as ideias liberais, de forma que as práticas secretas sejam banidas. De acordo com esses autores, a

preocupação com o acesso à informação pública está relacionada aos avanços das concepções de uma democracia participativa, uma vez que os cidadãos são incitados a participar da vida pública, é coerente que lhes sejam conferidos meios de apropriação de informações sobre a condição pública.

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes: [...] IV - é assegurado a todos o acesso à informação e resguardado o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional; [...]. XXXIII- todos têm direito a receber dos órgãos públicos informações de seu interesse particular, ou de interesse coletivo ou geral, que serão prestadas no prazo da lei, sob pena de responsabilidade, ressalvadas aquelas cujo sigilo seja imprescindível à segurança da sociedade e do Estado; [...]. XXXIV-são a todos assegurados, independentemente do pagamento de taxas: [...]. b) A obtenção de certidões em repartições públicas, para defesa de direitos e esclarecimento de situações de interesse pessoal; [...]

O acesso à informação - um direito de todo indivíduo assegurado pela constituição - garante a não obstrução do direito dos indivíduos de obter informações de caráter público e o tratamento das informações pessoais, que deve ser feito de forma transparente, respeitando a vida privada, principalmente, quando de relevância no âmbito da coisa pública. Decorre disso o princípio da publicidade dos atos administrativos, que ressalva, inclusive, o sigilo de fonte quando este for indispensável para o exercício profissional.

O sistema constitucional brasileiro, levando em conta a sua natureza essencialmente republicana e democrática, garante de forma inequívoca o direito do povo de conseguir a informação referente ao trato dos negócios públicos e todas as informações que sejam relativas às pessoas que estão investidas de cargos públicos ou sobre a qual exista relevância pública (AMARAL, 2003). Portanto, a censura institucional que anteriormente fazia parte da realidade dos cidadãos desde 1964, com a Ditadura Civil Militar, teve seu fim formal pouco antes da “Carta” Constitucional de 1988. O direito de informar ou de informar sem obstáculos gera potentes debates públicos ocasionando o direito de expressão pelos indivíduos facultados a comunicar e informar fatos e acontecimentos livremente e, de tal modo, que, o direito de informar versa sobre a possibilidade de conduzir informações. Vale ressaltar que a principal preocupação da Constituição nesse tema direcionava-se para o cerceamento do direito de informar, o que resultou na afirmação de garantias que afastam qualquer tipo de obstrução, censura, cerceamento ou embaraço.

Nesse sentido, Araújo et al (2004) analisa:

O direito de ser informado, compreendido como o direito de receber informações, não pode ser entendido sem algumas restrições exegéticas. É que só se pode investir alguém no direito de receber informações quando simultaneamente atribuir-se a outrem o dever de informar. Nessa matéria, a Constituição Federal foi terminante ao atribuir exclusivamente ao Poder Público (art. 5º, XXXIII, e 37, caput) o dever de informar. Assim sendo, pode-se concluir que o direito de ser informado assume dois sentidos. Primeiro, o direito de receber as informações veiculadas sem interferência estatal, numa interface com o direito de informar. Segundo, o direito de ser mantido constantemente informado sobre os negócios e atividades públicas. (p.120)

O acesso à informação, como direito fundamental, também é reconhecido por importantes organismos da comunidade internacional, como a Organização das Nações Unidas (ONU) e a Organização dos Estados Americanos (OEA). Alguns tratados, convenções e declarações assinadas pelo Brasil, tais como:

- Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 (artigo 19):
“Todo ser humano tem direito à liberdade de opinião e expressão; este direito inclui a liberdade de, sem interferência, ter opiniões e de procurar, receber e transmitir informações e ideias por quaisquer meios e independentemente de fronteiras”.
- Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos de 1966 (artigo 19):
“Toda pessoa terá direito à liberdade de expressão; esse direito incluirá a liberdade de procurar, receber e difundir informações e ideias de qualquer natureza (...)”.
- Declaração Interamericana de Princípios de Liberdade de Expressão de 2000 (item 4):
“O acesso à informação mantida pelo Estado constitui um direito fundamental de todo indivíduo. Os Estados têm obrigações de garantir o pleno exercício desse direito”.
- Convenção das Nações Unidas contra a Corrupção de 2003 (artigos 10 e 13):
“Cada Estado-parte deverá (...) tomar as medidas necessárias para aumentar a transparência em sua administração pública (...) procedimentos ou regulamentos que permitam aos membros do público em geral obter (...)”.

informações sobre a organização, funcionamento e processos decisórios de sua administração pública (...)”.

No Brasil, embora a questão do direito de acesso à informação pública esteja prevista na Constituição Federal de 1988 - CF/88, desde a sua promulgação tem havido pouca contribuição, em termos de atos normativos, para a disciplina e a legitimação do direito de acesso à informação pública. Cepik (2000) declara que nos últimos anos avançou-se mais na regulamentação do segredo governamental e dos procedimentos de segurança de informações do que na regulamentação do direito de acesso à informação pública.

Apesar de a Constituição Federal estabelecer o direito à informação, e não há dúvidas sobre a sua importância no cenário nacional, foi necessário o desenvolvimento de uma regulamentação para operar em mecanismos institucionais deste direito. Então, no ano de 2011 foi estabelecida a Lei nº 12.527 que regula o direito constitucional ao acesso às informações públicas¹. Ressalta-se que nesta mesma Lei, no art. 2º é atribuído ao Estado o dever de garantir tal direito utilizando-se para isso de mecanismos dotados de agilidade, de forma transparente e com uma linguagem acessível a toda população. Também, no Art. 31 da lei nº 12.527/11, determina-se que “*o tratamento das informações pessoais deve ser feito de forma transparente e com respeito à intimidade, vida privada, honra e imagem das pessoas, bem como às liberdades e garantias individuais*”. No entanto, este é um ponto de partida, e ainda não é suficiente para o empoderamento da população em relação ao controle social.

A participação popular no SUS é determinante da democracia, não se caracteriza como uma concessão e nem como uma tentativa de atender à exigência burocrática, trata-se de uma conquista social. Exercer o controle social implica em participação ativa em decisões, acompanhamento e avaliação da organização dos serviços. Isso significa que o coletivo pode decidir sobre assuntos de interesse geral. Assim, os diferentes contextos vivenciados pela população podem ser contemplados na construção de políticas. Portanto, entendemos que a comunicação se constitui como um processo dialógico fundamental para o controle social. Por isso é importante assegurar o acesso adequado e suficiente às informações produzidas pelo SUS e o direito de cada um expressar-se, ser ouvido e considerado (COELHO, 2012). O marco legal vigente contempla não só a criação de diversos mecanismos institucionais de participação, para

¹ Portaria nº 1.583, de 19 de julho de 2012. Dispõe, no âmbito do Ministério da Saúde e entidades a ele vinculadas, sobre a execução da Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011, que versa sobre a Lei de Acesso à Informação, e do Decreto nº 7.724, de 16 de maio de 2012, que a regulamenta. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, 20 jul. 2012. Seção 1, p. 49. 2012a. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt1583_19_07_2012.html>.

que a população possa exercer controle sobre o sistema de saúde, sejam eles mecanismos de participação coletiva ou mecanismos para a participação individual, como exemplo, as ouvidorias do SUS devem captar a demanda e transmiti-la à instância responsável pelas providências a serem tomadas, desempenhando assim um papel de mediador entre o serviço público de saúde e os usuários.

No campo da saúde, o controle social caracteriza-se pela participação da sociedade no processo de gestão pública, por meio de instrumentos, a fim de que se possa planejar, fiscalizar e analisar as ações e os serviços. Essa noção de relacionamento entre Estado e sociedade indica que *“o controle social é ao mesmo tempo resultado do processo de democratização do país e um pressuposto essencial para a consolidação desse ideal democrata”* (SANTOS; GERSCHMAN, 2004).

Diversos estudos destacam a relevância desse ideal libertário, tanto nas discussões científicas quanto nas oportunidades de incluir o cidadão na tomada de decisão sobre seu cuidado. *“Seja por meio da democracia representativa, seja por meio da democracia direta, contamos com uma abertura concreta ao cidadão-usuário, que busca por cuidado, mediante a participação ativa e instituinte de novos e críticos saberes saúde e de fontes de sua construção”* (PINHEIRO; GUIZARDI, 2006).

Corroborando com essa perspectiva, entendemos que a concretização de um sistema universal integral e participativo requer a construção de práticas eficazes à medida que as interações entre direito e sociedade resultam nas formas de controle social. A forma como cada indivíduo vivencia o direito à saúde, reivindicando este direito ou na construção de estratégias para a sua reivindicação.

Os direitos sociais não exigem do Estado uma postura de abstenção, mas uma postura positiva. São direitos essenciais tanto por sua universalidade, quanto por sua eficácia, e estão ligados intimamente a direitos prestacionais do Estado perante o indivíduo, como assistência social, educação, saúde, cultura e trabalho (SARLET, 2012). Ressaltamos que o direito à informação em saúde está implicado como um dos princípios das Cartas de Direito do Usuário, que foi aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) em sua 198ª Reunião Ordinária, realizada no dia 17 de junho de 2009. Constitui uma das mais importantes ferramentas para que o cidadão brasileiro conheça seus direitos e possa contribuir para um sistema de saúde com qualidade. O documento, que tem como base seis princípios básicos de cidadania, caracteriza-se como uma importante ferramenta para que o cidadão conheça seus direitos e deveres no momento de procurar atendimento de saúde, tanto público como privado (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011). À medida que os artigos da atual Carta dos Direitos e Deveres dos Usuários da

Saúde são apresentados, alguns princípios, diretrizes e dispositivos da Política Nacional de Humanização são identificados, associativamente, o que demonstra os modos da política contribuir com a garantia dos direitos dos usuários da saúde, em que pese não serem excluídos os demais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011). Estabelece, também, a todo usuário do serviço de saúde o direito de receber informações relevantes sobre sua saúde, tratamentos médicos e serviços de saúde. Dessa forma, a legislação brasileira, especialmente por meio da Lei 8080/1990 e da Carta de Direitos dos Usuários, assegura que todo usuário do SUS tem direito a informações sobre seu estado de saúde, de maneira clara, objetiva, respeitosa e compreensível (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

Diante do que prevê a Carta de Direitos dos Usuários (2011) enfatiza-se o conceito de “padrão-subjetivo”, ou seja, a informação deve ser prestada de acordo com a personalidade, o grau de conhecimento e as condições clínicas e psíquicas do usuário, deixando claros dados do diagnóstico ao prognóstico, dos tratamentos a efetuar, dos riscos, benefícios e alternativas, se existirem. Quanto ao modo de fornecimento, dizem ainda que pode ser oral ou por escrito, desde que haja certeza da compreensão dos dados (BIONDO-SIMÕES; OLANDOSKI; et al, 2007). As questões elencadas quanto ao conhecimento dos usuários sobre o direito à informação demonstram a importância em esclarecer sobre as ações e a organização dos serviços de saúde, suas enfermidades, opções de tratamentos e prognósticos, assim como resguardar a autonomia de expressar suas opiniões e de fazer escolhas relativas à sua saúde.

Como o direito à informação se configura em garantia do direito à saúde? O reconhecimento da saúde como um direito universal e integral esbarra no estágio de desenvolvimento insuficiente do Estado para sua garantia (BOBBIO, 1992). Por estar entre os direitos sociais fundamentais, ou prestacionais, o direito à saúde constitui um dos elementos que marcam a transição do constitucionalismo liberal para o constitucionalismo social. Segundo o conceito de saúde considerado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) no preâmbulo de sua Constituição, de 1946: “*saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não somente a ausência de doenças ou enfermidades, reconhecendo o indivíduo como ser integral e a saúde como pertinente à qualidade de vida*”. Em consonância com o conceito da OMS, diversos estudos enfatizam a relevância de uma visão ampliada de saúde, considerando que a atenção à saúde incorpore ao ato terapêutico a valorização do outro, respeitando sua visão de mundo, seu contexto social e sua dignidade, dando destaque para a qualidade de vida e enfatizando as estratégias de promoção, prevenção, cura e reabilitação (AYRES, 2004).

Os direitos das pessoas se referem a valores ético-políticos, ao direito natural e aos direitos de liberdade. Conforme Marmelstein (2013) “*não são propriamente direitos, mas algo*

que surge antes deles e como fundamento deles. Os direitos do homem são a matéria prima dos direitos fundamentais, ou ainda, os direitos fundamentais são os direitos do homem positivados". Dentre os direitos fundamentais, destacamos os direitos sociais, aqueles que de forma direta ou indiretamente são prestados pelo Estado “[...] *contidas em normas constitucionais e que possibilitam melhores condições de vida aos mais fracos. São direitos que se ligam ao direito de igualdade*” (SILVA, 2014). O direito à saúde faz parte do conjunto de direitos mais difíceis de serem protegidos, quando comparado aos direitos civis e políticos (BOBBIO, 1992). Como direito fundamental e também social, sua garantia depende do acesso adequado à informação em saúde (SILVA, 2014), uma vez que, *“o conhecimento dos direitos dos usuários é fundamental para o desenvolvimento de uma consciência democrática do cidadão e é o primeiro passo para diminuir as barreiras enfrentadas no exercício dos direitos”* (LEITE; VENTURA; CARRARA, 2018). A relação entre direito à saúde e direito à informação é fundamental para o alcance da humanização dos serviços de saúde, além de garantir a cidadania em saúde (GAUDERER, 1998). Leite et al (2018), através de revisões integrativas, revelaram que, quanto maior a escolaridade, maior o entendimento e a conscientização sobre os direitos. Os usuários devem ser considerados únicos, não padronizáveis e o consentimento com a adequada informação deve basear-se não só na escolha de uma melhor alternativa científica, mas na melhor alternativa para aquela pessoa (COELHO, 2006).

Estudos que abordam o direito à informação clínica e tomada de decisão sobre a saúde resultaram em alta taxa de insatisfação por parte dos usuários, chamando a atenção para a comunicação estabelecida. Buscando sanar esta realidade, sugere-se que seja feita uma ampla divulgação sobre o acesso dos usuários de serviços de saúde a suas informações de saúde, além da necessidade de qualificar os profissionais sobre o tema. Neste contexto, para usuários que detém menor grau de instrução evidencia-se a importância de mediação de informações através de profissionais de saúde, a fim de que haja a adequação da comunicação à pessoa, considerando que o usuário ressignifica a informação, sintetizando-a e contextualizando-a em sua vivência (LEITE, 2010). Nessa perspectiva, no tocante à linguagem técnica ou de especialidade, a Carta de Direitos dos Usuários (2011) argumenta que a linguagem deve ser simples, aproximativa, inteligível, leal e respeitosa, ou seja, fornecida dentro de um padrão acessível à compreensão intelectual e cultural do usuário, pois quando indevida e mal organizada, resulta em baixo potencial informativo e em desinformação.

Entendemos, portanto, que há uma diferença entre “informar” e “comunicar”. Em relação à informação e comunicação sobre condições de saúde, segundo Trindade (2007), o ato de informar está relacionado ao momento inicial da revelação de uma doença, do tratamento e

do prognóstico. *“No entanto, as informações precisam estar inseridas na relação de comunicação entre os profissionais de saúde com os usuários dos serviços de saúde”* (TRINDADE, 2007). Comunicar não se resume a enviar informações, a comunicação só é efetivada, de fato, quando o receptor a “recebe” e tem condições plenas para apropriar-se dela, ou seja, interiorizá-la como forma de conhecimento. Assim como a informação, a comunicação tampouco constrói sozinha o conhecimento, e ambas estão submetidas a um conhecimento preliminar do receptor (SIT, 2012). A informação em saúde, transformada em conhecimento, dentro de determinado contexto, pode levar a apropriação da informação pelo usuário, empoderando-o e trazendo possibilidades para que ele exerça efetivamente seu direito à saúde.

Ao discutir a necessidade de informação e formação complementar em assuntos relacionados à legislação de saúde pelos profissionais de saúde, Leite et al (2018) ressaltam que grande número de usuários não entendem a informação recebida, sobre opções de tratamento ou complicações de saúde. O estudo indicou também que os profissionais que tinham tido algum treinamento sobre direitos dos usuários tinham melhor conhecimento sobre o direito à informação, enfatizando que a aplicação dos direitos do usuário não pode se concretizar sem esse conhecimento. Ou seja, a informação não entendida e não mediada numa linguagem acessível ao usuário não gera conhecimento.

Comunicação é uma atividade humana básica, uma condição da vida humana e da ordem social. Elemento básico e necessário em que se constituem e legitimam as relações sociais, o saber disponível nas interações e o processo de socialização que gera identidades individuais. A comunicação é definida como *“uma interação onde duas ou mais pessoas enviam e recebem mensagens e, durante o processo, ambas se apresentam e interpretam uma à outra”* (PEREIRA, 2008). Deste modo, segundo o autor, quando há interação, as pessoas comunicam entre si trocando informações, o que pressupõe um emissor e um receptor, provocando neste último modificações que, por sua vez, vão influenciar e condicionar o emissor. Assim, quando nos comunicamos, além da troca de informações também influenciaremos comportamentos e atitudes. A comunicação é um processo de partilha de informações, assim como de sua recriação, que permite troca de sentimentos e emoções entre pessoas. A mesma transmite-se de maneira consciente ou inconsciente pelo comportamento verbal e não verbal, e de modo mais global, pela maneira de agir dos intervenientes. Por seu intermédio, chegamos mutuamente a apreender e a compreender as intenções, as opiniões, os sentimentos e as emoções sentidas pela outra pessoa e, segundo o caso, a criar laços significativos com ela (PHANEUF, 2005).

Comunicar é um processo muito complexo. Quando se descreve a tentativa de criar um laço de reciprocidade entre duas pessoas, é preciso considerar suas diferenças, personalidades,

necessidades, tendências e problemas particulares. É preciso não somente perceber, escutar e ouvir o outro, mas também apreender o que se passa no interior de nós mesmos, identificar as emoções, os pensamentos ou as reações que as suas palavras suscitam em nós (PHANEUF, 2005).

A habilidade em comunicar é um aspecto fundamental em todo o processo interativo, pois permite ao indivíduo enriquecer seus conhecimentos, obter satisfação das suas necessidades, assim como transmitir sentimentos e pensamentos, esclarecer, interagir e conhecer o que os outros pensam e sentem. Deste modo, as habilidades para levar a cabo a comunicação interpessoal resultam fundamentais para proporcionar cuidados de qualidade nos serviços de saúde (PEREIRA, 2008).

Quando falamos em comunicação e saúde, o termo está relacionado à forma específica de ver, entender, atuar e estabelecer vínculos entre diversos campos sociais. Portanto, delimita um território de disputas específicas, ainda que seja atravessado e composto por elementos característicos de um e de outro, e da formação social mais ampla que os abriga. Trata-se de um campo ainda em formação, mas, como os demais, constitui um universo multidimensional nos quais agentes e instituições desenvolvem estratégias, tecem alianças, antagonismos e negociações (ARAÚJO; CARDOSO, 2007).

Diante das discussões geradas em torno do processo de construção social do direito à saúde, intrinsecamente dependente do direito à informação, este estudo embasa-se em uma concepção de direito que vai muito além da existência de leis e do monopólio estatal. Busca explorar a temática do acesso à informação sob a percepção dos usuários, uma vez que o direito à informação não se resume a disponibilizar as informações aos cidadãos, mas também inclui o provimento de meios e condições para que o acesso à informação aconteça de fato. Portanto, a pesquisa busca subverter uma perspectiva conservadora e limitada deste direito, principalmente no sentido da democratização do saber jurídico, da formação dos profissionais, da pesquisa inter-relacionada e da associação institucional e, do mesmo modo, introduzindo elementos necessários para a compreensão e formulação de objetos que deem conta de sua complexidade (VASCONCELOS; OLIVEIRA, 2009).

As relações da saúde com o direito têm estado presas a uma compreensão restritiva do direito à saúde, cuja significação no campo das práticas repousa na aplicação e na ampliação do repertório jurídico que seja capaz de conferir direitos aos cidadãos no sentido de serem atendidos em suas necessidades de enfrentamento do complexo saúde-doença, sempre sob o prisma da prestação jurisdicional (VASCONCELOS; OLIVEIRA, 2009; p. 11-36).

Compreendendo que “*a saúde coletiva se consolida como campo científico e âmbito de práticas aberto à incorporação de propostas inovadoras...*” (PAIM; ALMEIDA, 1998, p. 312), frisamos a pouca produção de conhecimento em relação à análise do direito à informação na saúde, principalmente na Atenção Primária, a principal porta de entrada no sistema. Por isso, insistimos na importância de explorar essa temática, os limites e as possibilidades de efetivamente garantir o direito à informação da população usuária do SUS. Concordamos com Paim sobre os dilemas que as relações entre saúde e direito atualmente nos trazem: “*(...) a conjunção das - “crises da saúde” – científica, econômica, social e política – lança complexos desafios para a saúde coletiva quanto ao que fazer para efetivamente se articular aos novos paradigmas da saúde para o século XXI*” (PAIM; ALMEIDA, 1998, p. 312).

O SUS caracteriza-se por ser um sistema que além de abordar a saúde como acesso às unidades de saúde ou garantia da assistência, considera também as suas dimensões no âmbito do ambiente, e na articulação de direitos determinantes e condicionantes da saúde, tais como, o direito ao trabalho, à alimentação, à moradia, ao saneamento básico, à educação e ao meio ambiente, entre outros. Sendo assim, o direito à saúde caracteriza-se como um sistema de proteção social intrinsecamente vinculado aos demais direitos sociais.

Neste contexto, o objetivo consiste justamente em pensar na dimensão dos direitos e, em especial, construir a relação do direito à informação com a garantia do direito à saúde. Salientamos aqui o objetivo de analisar como o acesso à informação interfere na garantia do direito à saúde dos usuários do SUS, entendendo que o direito como valor atua para além das questões jurídicas, incidindo na construção e reivindicação de novos direitos. Tratamos, assim, os valores como uma dimensão cultural, para a qual “*a participação livre e crítica dos usuários pode contribuir para o empoderamento / libertação deste grupo populacional, questões estas essenciais para a viabilização de políticas de promoção da saúde e prevenção de agravos e controle de enfermidades*” (COTTA; REIS; CARVALHO; et al, 2008; p. 745-766).

Com base em discussões acerca da resolubilidade do SUS, este estudo ancora-se na metodologia das trajetórias assistenciais para desvendar barreiras no acesso à informação, que possam fragilizar a integralidade do cuidado em saúde. A avaliação de programas e serviços por meio da ótica do usuário é um importante parâmetro para melhoria das ações e políticas de saúde. A discussão do cuidado integral reflete as dimensões subjetivas e simbólicas presentes nas relações sociais ao abordar o cuidado no campo relacional, que se estabelece entre os sujeitos. Requer considerar as diferenças culturais e as relações entre discursos e ações de vários atores, sejam eles quem cuida ou quem é cuidado.

A favor da reintegração da ação e do pensar, Ayres (2004) destaca a produção de um tipo de saber específico, uma sabedoria prática, uma ação dialógica que caminha em direção à integralidade em saúde: “*se a integralidade não se constitui em práticas eficazes, teremos apenas uma voz, uma parte, um lado, um sem o outro, apenas um com poder de decidir acerca da saúde que se quer e se deseja ter e ser*” (PINHEIRO; GUIZARDI, 2004). É na produção de significação sobre a integralidade, como princípio e prática da política como ação concreta, que os valores se constituem nos papéis sociais. Esta consideração ressalta a relevância de relações e interações democráticas e dialógicas entre os atores no cotidiano dos serviços de saúde ((PINHEIRO; GUIZARDI, 2004). Quando essas se materializam, constroem um caminho para práticas eficazes, nas quais ação e pensamento se conjugam no sentido da integralidade em saúde (PINHEIRO; LUZ, 2003).

Habermas (2003) valoriza o diálogo na interação comunicativa entre os sujeitos, como um compromisso com a democracia, segundo a teoria do agir comunicativo. A ação comunicativa estimula a busca de compreensão mútua e resulta em um processo de interação que promove a autodeterminação. Defendendo essa comunicação ideal entende-se que o agir, sob a perspectiva de interação social, pode alcançar a construção de consensos sociais nas relações que se concretizam em espaços públicos, sendo através dos diálogos nesses espaços que nascem os direitos.

As discussões sobre a efetivação de direitos, aqui especificamente o direito à informação e à saúde, permeiam a relação entre Estado e sociedade e não se restringe à forma da lei ou aos limites da legalidade, mas depende de sua ressignificação no mundo social. “*Não se trata mais de se ter o direito, mas de exercê-lo. Por isso, o referencial não seria mais o texto, mas a ação concreta, que permite uma reflexão sobre o direito vivo em ato*” (ASENSI; FRANÇA; PINHEIRO, 2007).

A integralidade exerce um papel fundamental na defesa do direito à saúde, quando possibilita encontrarmos “[...] *uma postura de escuta ativa das demandas, por meio de vozes que têm por implicação ética a produção da saúde como direito de cidadania*” (MACHADO; PINHEIRO; GUIZARDI, 2005). Deste modo, o princípio de integralidade pode proporcionar a transformação da prática política na saúde, pois “*integralidade implica uma recusa ao reducionismo, uma recusa à objetivação dos sujeitos e talvez uma afirmação ao diálogo*” (MATTOS, 2001). Por essa razão, “*o esforço para a garantia do direito à saúde remete ao próprio processo de cidadanização, ou seja, o processo de tornar garantias formais efetivamente exercidas pelos atores sociais em seu cotidiano*” (ASENSI; FRANÇA;

PINHEIRO, 2007, p.38). E isto depende da possibilidade de exercer o direito à saúde em um ambiente saudável com acesso à informação.

O acesso à informação em saúde é fundamental para reduzir iniquidades e promover transformações sociais necessárias para a qualidade de vida e o bem-estar democrático das populações. O conceito ampliado de saúde, tão discutido nos debates que deram origem ao Sistema Único de Saúde (SUS), está intimamente relacionado à ideia de cidadania. E uma das bases essenciais ao exercício pleno da cidadania e do direito à saúde é o direito à comunicação e à informação.

Sob essa ótica que entendemos que o acesso à informação amplia a capacidade de argumentação dos sujeitos políticos coletivos nos processos decisórios, e da possibilidade de os conselhos de saúde deliberar sobre a política de informação e comunicação em saúde e intervir na realidade hoje existente. Em torno da inquietação quanto às barreiras de acesso para os usuários, partimos da premissa que a falta de informação interfere diretamente no acesso do indivíduo ao SUS. Tal ponto de partida torna relevante a busca da percepção e da experiência concreta de usuários no acesso à informação na rede de saúde do Distrito Federal. Para dimensionar o acesso, as premissas que orientam o delineamento da pesquisa caminham sob a perspectiva de que: 1) A falta de informação interfere diretamente no primeiro acesso aos serviços de saúde e na garantia do direito à saúde dos usuários do SUS; 2) O acesso à informação contribuiria para ampliar a entrada do usuário pela atenção primária, e por consequência teria impacto positivo na resolubilidade do sistema de saúde; 3) Parte-se de indícios que a falta de acesso à informação interfere negativamente na oferta de serviços de saúde em relação à demanda do DF e do entorno. 4) Barreiras de acesso à informação constituem obstáculos no fluxo das redes de atenção à saúde, sob a ótica do usuário.

Buscando compreender tais questões, em uma perspectiva regional, espera-se subsidiar reflexões acerca da arquitetura e funcionamento das redes de saúde, em suas relações com a busca pelo cuidado de sua população, de forma a auxiliar o planejamento e organização de seus serviços, viabilizando o percurso do usuário na direção do cuidado integral. Ressalto aqui a necessidade de qualificar o acesso ao sistema, bem como possibilitar o controle social, uma vez que, no contexto do Distrito Federal, os desafios relacionados ao acesso à informação pública ainda precisam ser equacionados, a fim de proporcionar condições para que a sociedade conheça e se aproprie desse direito.

1. 2.2 Avaliação em saúde sob a perspectiva de trajetórias assistenciais na garantia da integralidade do cuidado e do acesso à informação

Tradicionalmente, quando se trata de avaliação em saúde inclui-se a perspectiva de gestores e trabalhadores em saúde, com foco em indicadores epidemiológicos e análise de estruturas já existentes. No entanto, é também fundamental a inclusão da perspectiva do usuário na avaliação e na tomada de decisão. A avaliação em saúde sob a ótica do usuário é considerada uma ferramenta democrática de prática social, na perspectiva do direito assegurado, dos princípios e diretrizes do SUS (PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2011). Nos últimos anos, observa-se o aumento do interesse por estudos que se apoiam na perspectiva do usuário, como um avaliador legítimo, a partir de suas experiências e trajetórias singulares na busca por cuidado nos serviços de saúde (PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2011; GERHARDT; BURILLE; MULLER, 2016). Além dos processos avaliativos, tal enfoque pode colaborar com a formação, com a tomada de decisão pela gestão, com a reorientação das práticas e a organização do SUS, sintonizados ao atributo da integralidade (GERHARDT; BURILLE; MULLER, 2016; BELLATO; ARAÚJO; FARIA et al, 2011).

O itinerário terapêutico representa um conjunto de planos e ações que se sucedem, mesclam-se ou se sobrepõem para lidar com a enfermidade, e extrapolam os limites dos serviços de saúde, dentro do contexto de vida de cada sujeito (CONILL; PIRES; et al, 2008; PINHO; PEREIRA, 2012). As trajetórias assistenciais (TA) são uma parte dos itinerários terapêuticos e representam os momentos de decisões e escolhas do usuário no percurso de busca pelo cuidado, quanto aos fluxos circunscritos aos serviços de saúde (PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2011). A construção das TA pode refletir como está organizada a atenção à saúde em determinado território, as práticas assistenciais adotadas pelos profissionais e como os serviços atuam e se articulam, bem como avaliar a qualidade da atenção ofertada (LOPES; VIEIRA-DA-SILVA; HARTZ, 2004; SILVEIRA; FEITOSA; LOFEGO; SOUZA, 2011). No contexto do SUS, permite uma análise observando em quais espaços o usuário encontrou (ou não) a solução para suas demandas em saúde.

A escolha pela trajetória assistencial como estratégia de avaliação ampara-se ainda na necessidade de incluir outros saberes, como o olhar e a autonomia do usuário, no sentido de ampliar a percepção para além de técnicas e normas em direção a uma dimensão mais ética e subjetiva (PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2011). Para Alves (2016) a narrativa da experiência do usuário é capaz de explicitar suas dificuldades, perdas e ganhos no processo de busca de

tratamento e, desta forma, é possível analisar a cadeia de acontecimentos que levaram à situação de saúde na qual se encontra.

Gerhardt et al. (2008) destacam que a análise das trajetórias assistenciais é uma forma de conhecer a rede de serviços que o usuário tem a sua disposição e os fatores que determinam sua entrada no sistema de saúde, a partir de escolhas, avaliação e aderência ou não aos tratamentos propostos. Assim, é possível conhecer, através da narrativa dos usuários e suas lógicas pela busca do cuidado, a oferta terapêutica e de acesso à rede em cada condição de vida analisada, sobretudo em condições de cronicidade. Destacamos aqui a concepção de Bellato et al. (2008) que enfatizam a importância da utilização do referencial teórico metodológico dos IT e TA como instrumento de análise dos serviços de saúde:

Trazer a ‘peregrinação’ de usuários em busca por resolver necessidades em saúde pode pôr em evidência às implicações dos sistemas de saúde em seus itinerários, aquilo que esses sistemas possibilitam de resolutividade, ou seja, o que dão conta e tudo aquilo que ‘escapa’ aos mesmos, bem como os efeitos que produzem sobre a experiência de usuários e família (BELLATO; ARAUJO; CASTRO, p.173).

Alguns autores têm proposto abordagens que levam em conta a integralidade e a percepção da qualidade da atenção pelos usuários (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005). De acordo com Uchimura e Bosi (2002) há premência em se considerar a participação dos usuários na avaliação. Para tanto, afirmam que se impõe a utilização de um método de pesquisa apropriado para a análise qualitativa de uma intervenção, partindo das dimensões relevantes aos atores sociais que interagem com um determinado programa ou serviço. A valorização da experiência vivencial dos atores sociais, concebendo-os como esse “outro” sujeito e protagonista de um programa ou serviço, aliada à postura epistemológica de investigação pautada na intersubjetividade da relação sujeito-investigador contemplaria, duplamente, a exigência ética da alteridade na reflexão acerca dos serviços e ações governamentais (UCHIMURA; BOSI, 2002). Pinheiro e Silva Junior (2008) afirmam que, quando queremos avaliar a integralidade do cuidado, as práticas avaliativas são definidas como:

- Resultantes de interações democráticas entre atores em suas práticas no cotidiano da relação entre demanda e oferta de produção de cuidado na saúde;
- Garantia da inclusão dos usuários na tomada de decisão sobre a definição de suas necessidades na busca por cuidado;
- Possuidoras de elevada potência formativa capaz de produzir conhecimento para elaboração de respostas qualificadas e no modo de provê-las.

Portanto, entende-se que a inclusão do usuário nos processos avaliativos potencializa e qualifica o funcionamento das redes de atenção em saúde, os processos de trabalho e os resultados na saúde da população. Sendo assim, a escolha do tipo de cuidado à saúde precisa ser definida em conjunto entre trabalhadores, gestores e usuários, imbuídos pelo sentimento de pertencimento público e responsabilidade com o outro. Pinheiro e Silva Junior (2008) enfatizam *“a centralidade do usuário no processo avaliativo, como portador de experiências com alta potência formativa, oferecidas ao conjunto dos atores implicados com a produção do cuidado, qualificando-os como avaliadores”*.

Existe uma tendência de estudos que visam compreender como as pessoas buscam soluções para seus problemas e demandas de saúde, principalmente estudos que envolvem avaliação dos serviços, organização ou planejamento em saúde (CABRAL; MARTINEZ-HERMÁEZ; ANDRADE; et al, 2011). As discussões acerca da resolubilidade do SUS apontam a integralidade como tema principal, na constante busca de metodologias para desvendar as barreiras que fragilizam o acesso aos diversos níveis de saúde. O uso da metodologia de trajetórias assistenciais e de itinerários terapêuticos contribui com a ampliação da visão de pesquisadores, dando subsídios para gestores e propiciando pontos essenciais para análise e discussão em torno da integralidade da saúde.

Bellato et al. (2008) chamam atenção para um fato que influencia na escolha desses trajetos terapêuticos. Trata-se do modo como os serviços de saúde estão conformados, o que pode facilitar ou dificultar a acessibilidade dos usuários as suas ações e práticas, com consequências em suas decisões na busca por cuidado (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008). A perspectiva desse estudo gira em torno da construção da informação, utilizando-se das trajetórias assistenciais para a captação das narrativas dos usuários do SUS DF, focando na análise de estratégias utilizadas para acesso aos serviços de saúde na construção do cuidado, na percepção sobre a doença, da política de saúde e da gestão de serviços, por meio de entrevistas em profundidade.

Para Cabral et al. (2011), a opção por desenhos assistenciais centrados no usuário e em seu território coloca para a gestão em saúde o desafio de conhecer mais profundamente as características e os determinantes da busca de cuidado. Mais do que saber, como nos estudos de demanda, se essa busca acontece ou não, é importante conhecer, segundo Biddle (2007), como e em que momento se dá e quais os significados atribuídos pelo usuário a essa busca. O vínculo que se estabelece entre usuário e serviços de saúde é muito amplo e complexo, envolve mais do que o contato do paciente com o profissional no consultório. É permeado pelas

condições e políticas de saúde de cada local e pelas experiências e concepções dos indivíduos sobre o que é estar doente (OLIVEIRA, 2002).

Segundo Santos et al (2018), o vínculo pode ser:

Uma ferramenta que agencia as trocas de saberes entre o técnico e o popular, o científico e o empírico, o objetivo, o subjetivo, convergindo-os para a realização de atos terapêuticos conformados a partir das sutilezas de cada coletivo e de cada indivíduo, favorecendo outros sentidos para a integralidade da atenção à saúde. (SANTOS; ROMANO; ENGSTRON, 2018, p.465).

Embora as abordagens em artigos científicos reconheçam os diferentes sistemas de saúde, consideram na leitura dos itinerários que os processos de saúde, doença e cuidado estão inseridos em um contexto permeado por fatores econômicos e sociais, os quais envolvem também dimensões subjetivas e culturais interferindo na forma como as pessoas definem e buscam o cuidado. Expressam a preocupação em conhecer as escolhas e tomadas de decisão dentro de um campo de possibilidades, geradas por situações concretas de dificuldade ou por facilidade de busca por cuidado. Deslocam o foco de interesse da percepção individual ou de grupo sobre a doença, para o contexto social e cultural que se reflete nesta busca. Pressupõem que para se compreender a saúde dos indivíduos e a forma como eles enfrentam a doença, torna-se necessário analisar suas práticas (itinerários terapêuticos), a partir do contexto onde elas tomam forma (GERHARDT, 2006).

Segundo Martins (2009), *“o usuário é simultânea e obrigatoriamente sujeito e objeto da ação social em rede; ele é delimitado pela cena institucional onde está inscrita sua trajetória inicial e reinventa esta cena a partir da sua luta por reconhecimento e sobrevivência”*. Sendo a saúde direito de cidadania, conforme a Constituição Brasileira de 1988 (BRASIL, 1988), não se entende que o usuário possa exercer este direito sem que suas necessidades sejam conhecidas por todos os agentes responsáveis pela atenção à saúde. São os usuários que desenham os itinerários terapêuticos e as trajetórias assistenciais a serem percorridos.

Tais escolhas terapêuticas podem ocorrer por decisão própria e pelos conhecimentos que possui ou influenciada pela organização e acesso ao sistema, por suas possibilidades, bem como pelas redes de apoio pessoais e sociais de que dispõe, na busca de suprir suas necessidades e aliviar o seu sofrimento (GERHARDT; ROTOLI; RIQUINHO, 2008; OLIVEIRA, 2002). Deste modo, presumimos que cada grupo populacional ou indivíduos que o integrem produzirão formas distintas para lidar com suas necessidades de saúde.

Feuerwerker (2014) ressalta a importância de se reconhecer, dentro dos territórios onde se produz o cuidado, todo o contexto local, o modo de vida, arranjos, saberes, crenças e valores

com que os indivíduos e grupos populacionais produzem sua saúde. Destaca que é preciso pensar em modalidades de cuidado que correspondam às necessidades dos usuários, na especificidade de sua região. A autora destaca que é importante estudar as práticas desenvolvidas tanto pelos profissionais quanto pela população para que suas trajetórias, estratégias e táticas de cuidado e cura “*possam ganhar sentido junto a lógicas das práticas de saúde dominantes, de forma que haja a possibilidade de articular o saber prático, saber profissional e o planejamento no campo da saúde*”. Da mesma forma, Ayres (2004) aponta que “*é preciso que o cuidado em saúde considere e participe da construção de projetos humanos*”.

Gerhardt et al. (2008) apontam a trajetória terapêutica como uma ferramenta de identificação das reais necessidades de saúde de indivíduos capaz de fornecer subsídios para o adequado planejamento e organização dos serviços de saúde em nível local e regional. Hartz e Contandriopoulos (2004) sugerem o uso do itinerário dos usuários no sistema de saúde como uma possibilidade de evidenciar os nós críticos desse sistema.

Neste contexto, Cabral et al (2011) apontam que estudos sobre planejamento, organização e avaliação dos serviços de saúde têm se ocupado, cada vez com maior frequência, em compreender como e em que momento acontece a busca pela resolução das demandas ou problemas de saúde, trajetórias que nem sempre coincidem com os fluxos formais estabelecidos ou que, muitas vezes, operam na ausência destes. Este tipo de estudo, com utilização do referencial teórico e metodológico dos IT e das TA, apresenta potencial para avaliar a efetividade das redes de serviço, aliado a outras abordagens metodológicas, indicando possibilidades de adequação dos fluxos ao movimento concreto de seus usuários.

Utilizar a perspectiva do usuário é uma ferramenta valiosa para compreender se a atenção ofertada em determinada região atende às expectativas de quem necessita do cuidado (ALMEIDA; GIOVANELLA; NUNAN, 2012). Nesta pesquisa, o referencial metodológico adotado foram as Trajetórias Assistenciais, as quais configuram as “*escolhas e decisões do usuário no percurso de busca por cuidado nos serviços, incluindo as redes sociais que se inserem*” (PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2008). Dando protagonismo e voz aos usuários, as TA possibilitam apreender a efetividade e a qualidade da atenção prestada nos serviços de saúde (PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2011; BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008). Como consequência desse processo de reconstrução da doença como experiência de um sujeito, criamos histórias possíveis sobre as decisões realizadas no processo de apreensão, interpretação e projeção para o futuro. Segundo Silva, Trentini (2002):

Com a vivência da doença, as pessoas passam a ter uma história para contar. Essas histórias não são histórias separadas do processo de viver, mas são

convergentes à maneira de ver o mundo e de viver nele, passando a integra-se a esse mundo. Elas relatam várias situações vividas, que, no seu conjunto, têm um sentido maior, o que as transforma em histórias acessíveis aos outros (SILVA; TRENTINI, 2002; p. 430).

Buscamos analisar as trajetórias assistenciais com foco nas narrativas dos usuários, em um mergulho no mundo do sujeito. Entende-se que a pesquisa narrativa é focada na experiência humana, configurando-se no processo colaborativo entre pesquisador e participante.

A pesquisa narrativa é uma tentativa de fazer sentido da vida como vivida. Uma verdadeira pesquisa narrativa é um processo dinâmico de viver e contar histórias, e reviver e recontar histórias, não somente aquelas que os participantes contam, mas aquelas também dos pesquisadores (CLANDININ; CONNELLY, 2015; p. 250).

Através da metodologia de narrativas, busca-se dar sentido às experiências passadas do usuário, com objetivo de apreender as articulações individuais e coletivas. Essas experiências ultrapassam o narrador. O pesquisador tenta compreender as histórias relatadas a sua maneira, considerando um universo que é próprio do sujeito. Narrativa consiste na *investigação do fenômeno-relato*. Nesta perspectiva, os sujeitos relatam suas histórias de vida, enquanto os/as investigadores/as narrativos buscam descrever essas vidas como relatos de experiência (SERODIO; PRADO, 2017). Relatar e analisar experiências de vida possibilita uma ressignificação do percurso e a construção de um sentido frente a este relato.

As pessoas vivem histórias e no contar dessas histórias se reafirmam. Modificam-se e criam novas histórias. As histórias vividas e contadas educam a nós mesmos e aos outros, incluindo os jovens e os recém-pesquisadores em suas comunidades (CLANDININ; CONNELLY, 2015). Corroborando com os autores, a pesquisa narrativa é um processo de aprendizagem, que acontece quando se está pensando narrativamente e atentando-se para as vidas contadas. Para além do que ouvir histórias, trata-se de assimilar as experiências de acordo com as suas próprias, abrindo-se para diferentes possibilidades de interpretação.

Clandinin e Connelly¹(2015) destacam os termos, por exemplo, pessoal e social para tratar da interação entre passado, presente e futuro, a qual permite que seja possível a compreensão da ideia de continuidade e de lugar para marcar a situação. O objeto de estudo da pesquisa narrativa são as histórias narradas. As pessoas precisam ser entendidas como indivíduos, que estão sempre em interação e sempre inseridas em um contexto social. Esse conjunto de termos forma um espaço tridimensional para a investigação narrativa.

O pesquisador narrativo em campo vivencia experiências, de tal modo que estamos

presentes, registrando a experiência de alguém e tornamo-nos parte daquela paisagem. Precisamos ser sensíveis a todos os tipos de mudanças temporais, para as nuances modificadas e para mudanças complexas entre as observações e interações pessoais e sociais. Nesse sentido, Clandinin e Connelly (2015) compreendem a narrativa como forma de entender a experiência, sendo a experiência o fundamental a ser captado nas pesquisas. A tensão em torno do completo envolvimento e o distanciamento nas relações de pesquisador e participante é recorrente, e surge como o temor de perder a objetividade. Mas, passar por uma relação de aproximação com os participantes é trabalho necessário. Segundo os autores, assim que os pesquisadores constroem textos de campos, são capazes de “*escorregar para dentro e para fora*” da experiência analisada. Estar no campo permite a construção de relação. A composição e a leitura dos textos de campo possibilitam a observação.

Uma pesquisa narrativa tem sempre objetivo e foco, porém não emprega tamanha rigidez, há que se considerar a mutabilidade constante, pois os participantes podem contribuir para apontar novos caminhos. A construção dos significados não consiste apenas na coleta de dados, como verdade única e absoluta, pois existe a interferência das visões pessoais do pesquisador. De acordo com Clandinin e Connelly (2015) “*na pesquisa narrativa o pesquisador entra na paisagem e participa de uma vida em andamento. A relação do pesquisador com a história em andamento do participante configura a natureza dos textos de campo e estabelece seu status epistemológico*”.

Entrevistas de histórias orais são autobiográficas, consistem em uma maneira de escrever sobre o contexto de uma vida, podendo ser um evento particular. A autobiografia é sempre uma representação, uma reconstrução particular da narrativa de um determinado sujeito. Para Clandinin e Connelly (2015; p. 202) “*existe uma linha muito sutil entre a escrita autobiográfica utilizada como textos de campo e a escrita utilizada como texto*”. Segundo esses autores, existe a possibilidade do controle das entrevistas pelos participantes, de modo que se abra espaço para assunto particular sobre relatos de si próprio em torno desse tema. No entanto, as formas como as perguntas são estruturadas direcionam para ideias principais com as quais se moldam os relatos dos participantes.

Na forma de criar essas estruturas principais, das quais constroem suas histórias, os autores instrumentalizam duas noções para construção das narrativas pessoais “*envolvendo os participantes na criação dos chamados anais e crônicas*” (CLANDININ; CONNELLY, 2015; p. 155). A construção de linhas do tempo, como ponto referencial inicial, “*como uma lista de datas, memórias, eventos, notícias e coisas do gênero*” caracteriza-se em anais. Pensando em crônicas, os autores definem como a sequência de eventos “*dentro e em torno de um tema*

específico” ou acerca de discussões narrativas de interesses. Nesse sentido, anais e crônicas que são construídas em torno da linha de tempo são considerados importantes na construção de histórias orais e escritos narrativos (CLANDININ; CONNELLY, 2015).

Compreendemos que os princípios de colaboração na relação de pesquisa são incertos e as combinações frágeis (CLANDININ; CONNELLY, 2015), já que estarão sempre sujeitas a serem renegociadas, e provocarem mudanças e transformações nos planos iniciais. Apesar de desenvolvermos uma relação de aproximação com as pessoas e lugares na paisagem em que estamos inseridos, há sempre a percepção de que a interrelação de diferentes narrativas será uma constante nesta paisagem, podemos ter “diferentes objetivos e formas de concebermos pesquisadores e participantes” (CLANDININ; CONNELLY, 2015; p. 109).

A forma como um entrevistador age, questiona ou responde em uma entrevista formula uma relação. De acordo com o direcionamento da entrevista, o pesquisador que estabelece relacionamentos participativos possibilita que os participantes respondam e deem relatos de sua experiência.

Para análise das narrativas, de seus cenários, das experiências e aprendizagens que as narrativas são capazes de oferecer, acreditamos ser possível criar outra realidade para a construção de histórias, reconhecendo narrativas como uma questão de estar tão alerta às histórias não contadas quanto às contadas. Os pesquisadores narrativos tendem a começar com a experiência vivida e contada por meio de histórias, sendo assim, para a pesquisa narrativa “[...] *é mais produtivo começar com explorações do fenômeno da experiência em vez de análise comparativa de vários arcabouços teórico-metodológicos*” (CLANDININ; CONNELLY, 2015; p. 174). Corroborando com os autores, trata de ser escritor e como tal acreditar que por trás de cada nova história reside um novo mundo, vivendo e pulsando em outros imaginários e registros. Um mundo que assim permanecerá, até que tenhamos condições de contá-lo, revelando um novo olhar para o que vivíamos e uma projeção inesperada e inesgotável ao que se abre, pois, a escrita é baseada na intenção de dar existência aquilo que no contexto mais nos mobiliza na relação não indiferente com o outro com quem e para quem produzimos. Lembramos que não apenas o formato da entrevista, mas as características do local, do entrevistador e das estratégias de apresentação de si podem influenciar o endereçamento das narrativas produzidas no contexto de investigação. Em nossas intensidades críticas estão as chaves e os motores das nossas aprendizagens e experiências, atuais e futuras.

A transição dos textos de campo para os textos de pesquisa pode ser difícil, mas é importante. Como pesquisadores precisamos nos distanciar do contato próximo, das conversas diárias, dos encontros frequentes e do trabalho lado a lado para fazer a leitura e a releitura dos

textos de campo e em seguida dos textos de pesquisa. Isso não implica que a relação próxima com os participantes esteja encerrada, mas, ao contrário, os relacionamentos mudam de intensidade daquele viver de histórias com os participantes para o recontar de histórias por meio do texto de pesquisa (CLANDININ; CONNELLY, 2015; p. 175).

As análises narrativas pressupõem sua delimitação em unidades, possuindo uma orientação teórica que atravessa não somente ao conceito de narrativa, mas escolhas que a materializam, a exemplo do modelo de transcrição das narrativas. Diante disso, lançamos o desafio da primeira instância das narrativas delimitada pela transcrição da fala do entrevistado rompendo em direção a uma reconstrução narrativa realizada pelo pesquisador, pois entendemos que compõe uma segunda instância interpretativa que, embora se diferencie da primeira, também pode ser objeto de análise tanto quanto a narrativa do entrevistado. Sustentamos que a perspectiva do pesquisador pode e deve ser objeto de análise nos estudos narrativos, proporcionando uma reflexão metodológica sobre a análise desse processo de produção capaz de expressar a interpretação do pesquisador em torno do material analisado. As trajetórias assistenciais construídas ao longo da pesquisa “agudizaram” situações de dificuldades, constrangimento e sofrimento experienciadas nas construções de histórias de vida, em tentativas de conseguir respostas às suas necessidades de saúde. Sendo assim, não há como não levantar questionamentos acerca do acesso à informação pública como instrumento de garantia do direito à saúde para efetividade e resolutividade das linhas de cuidado em uma rede de serviços desintegrada e precarizada.

Portanto, conhecer as trajetórias assistenciais vivenciadas pelos usuários no que diz respeito ao acesso à informação e como interferiram na integralidade do cuidado foi a estratégia metodológica eleita para proporcionar subsídios para repensar e qualificar a organização do sistema de saúde no DF. Com isso, buscamos analisar o acesso dos indivíduos aos serviços e a satisfação de suas necessidades, ou seja, se estas políticas se configuraram efetivamente “como um direito de todos e um dever do Estado”, como garante a Constituição Brasileira de 1988, no art. 196. Utilizamos para a construção das trajetórias assistenciais, a narrativa como técnica de pesquisa, relativa ao campo da pesquisa social em saúde. Nossa expectativa foi acessar e reconstruir experiências de doenças, como recurso para construção de diálogos mais empáticos entre profissionais de saúde e usuários da rede de cuidados. Entendemos que a valorização da experiência da doença através das narrativas dá-se, tanto com respeito ao cuidado, quanto com respeito à pesquisa. Segundo Gomes e Mendonça (2002) “*a narrativa, enquanto técnica de pesquisa, mostra-se intrinsecamente relacionada à estrutura da experiência, apesar da tentativa de articular o pólo representacional e o pólo da experiência do adoecer na produção*

de conhecimento sobre a dimensão sociocultural do adoecer". Neste estudo, buscamos limitar a discussão da narrativa no pólo da reconstrução da experiência do adoecer.

2. 2.3 Integralidade do cuidado e o contexto das doenças crônicas como evento traçador

A magnitude das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) se justifica pela crescente morbimortalidade e o alto custo que agregam e por gerar eventos contínuos/ crônicos que, quando não cuidados, caracterizam situações de fragmentação da linha de cuidado. As causas de mortes correspondem a 72% e são responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo. As DCNT se caracterizam por uma etiologia incerta, múltiplos fatores de risco, longos períodos de latência, curso prolongado, origem não infecciosa e por estarem associadas a deficiências e incapacidades funcionais (OMS, 2005).

O aumento da DCNT afeta todos os países, ricos ou pobres, todas as classes sociais e sexos. Estima-se que 35 milhões de mortes ocorrem anualmente, levando a OMS a estabelecer metas para sua redução (OMS, 2005), indicadores relacionados a elas estão no escopo dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) concernentes à meta de nº 3² – Saúde e Bem-Estar.

Às DCNTs se atribuem 80% das consultas em atenção primária e 60% das internações hospitalares. Elas são, atualmente, a maior causa de incapacidade (DUNCAN, 2012). Diabetes melittus (DM) e hipertensão arterial (HA) atingem, respectivamente, 6,3% e 23,3% dos adultos brasileiros (BRASIL, 2011). No Brasil, essas doenças representam a primeira causa de mortalidade e de hospitalizações, sendo apontadas como responsáveis por mais da metade dos diagnósticos primários em pessoas com insuficiência renal crônica submetidas à diálise no Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro (OMS, 2010).

Os determinantes sociais também impactam fortemente na prevalência das doenças crônicas. As desigualdades sociais, diferenças no acesso aos bens e aos serviços, baixa escolaridade e desigualdades no acesso à informação determinam, de modo geral, maior

² **Meta 3.4:** Até 2030, reduzir em um terço a mortalidade prematura por doenças crônicas não transmissíveis (via prevenção e tratamento, e promover a saúde mental e o bem-estar) compromisso assumido não só pelo governo federal, mas também nas esferas estaduais e municipais. (OMS, 2018)

prevalência das doenças crônicas e dos agravos decorrentes da evolução dessas doenças (SCHMIDT, 2019). Além dos determinantes sociais, é importante lembrar, por outro lado, o impacto econômico que as doenças crônicas têm para o País. Este está principalmente relacionado não só com os gastos por meio do SUS, mas também com as despesas geradas em função do absenteísmo, das aposentadorias e da morte da população economicamente ativa. Segundo estimativas, em 2025, o Brasil terá mais de 30 milhões de indivíduos com 60 anos ou mais, e a maioria deles, cerca de 85%, apresentará pelo menos uma doença (IBGE, 2020). Entre essas doenças, as cardiovasculares constituem a grande maioria delas, sendo a hipertensão arterial sistêmica (HAS) a mais prevalente, aumentando progressivamente com a idade (PASSOS; ASSIS; BARRETO, 2006). A HAS apresenta-se como um dos problemas de saúde de maior prevalência na atualidade e, em especial, nos mais idosos (ZAITUNE; BARROS; CESAR; et al, 2006). Diante dessa realidade, o Brasil elaborou, em 2011, o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), que tem como objetivo promover o desenvolvimento e a implementação de políticas públicas efetivas, integradas, sustentáveis e baseadas em evidências para a prevenção, o controle e o cuidado das DCNT e seus fatores de risco. Esse plano tem como terceiro eixo o cuidado integral.

Visando dar conta dessa reorganização do sistema de saúde, em 2013, foi lançada a Portaria nº 252 do Ministério da Saúde, que institui a rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Segundo essa normativa, a rede de atenção à saúde deve oferecer atenção de forma integral aos usuários com DCNT “[...] *em todos os pontos de atenção, com realização de ações e serviços de promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde*” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013). Para a concretização dessa proposta, faz-se necessária uma reorganização do sistema de saúde com foco no usuário, com vistas a qualificar tanto o acesso quanto às práticas de acolhimento, articulação intersetorial, dinamização das formas de controle social e de concretização da integralidade, entre outras ações, no sentido de qualificar o cuidado sem descuidar das práticas de promoção e prevenção.

O conceito de acessibilidade, quando relacionado aos obstáculos existentes para obter serviços de saúde por parte dos usuários, passa a ter visibilidade em função das mudanças no perfil epidemiológico no Brasil acerca das doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs). Elas passaram a ocupar o primeiro lugar entre as causas gerais de mortalidade, segundo dados do Ministério da Saúde, que apontam para a relevância das doenças cardiovasculares, principalmente as doenças isquêmicas do coração, as hipertensivas e as cerebrovasculares.

2.3.1 Contexto de doenças crônicas não transmissíveis RAS no Distrito Federal

No Distrito Federal, igualmente, as DCNT são o grupo de doenças que mais mata, representando 55,1% dos óbitos em 2014. As doenças do aparelho circulatório permaneceram como a primeira causa, responsável por 27% dos óbitos. Nesse período houve um aumento de 28% no risco de morrer por neoplasias, possivelmente em decorrência do aumento da expectativa de vida. A taxa de mortalidade por causas externas (acidentes, homicídios e suicídios) sofreu redução de 12%, mas continua sendo motivo de grande preocupação por ocupar a segunda posição nas causas de óbitos, depois das DCNT. Destaca-se que a mortalidade por doenças do aparelho respiratório sofreu um aumento considerável.

A mortalidade pelas quatro principais doenças crônicas não transmissíveis (Doenças do aparelho Circulatório, Câncer, Diabetes, Doenças do Aparelho Respiratório) quando ocorre na faixa etária de 30 a 69 anos é considerada como prematura. Vale ressaltar que a maioria das mortes prematuras por doenças crônicas não transmissíveis são evitáveis. No Distrito Federal tais mortes representam 46% de óbitos por DCNT de todas as faixas etárias segundo o coeficiente de mortalidade prematura no DF, bem como a variação dos mesmos entre os anos de 2008 a 2015. Com relação ao percentual de adultos que referem diagnóstico de hipertensão no DF, observa-se tendência de aumento da prevalência do indicador (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015). Em 2015, o valor foi de 24,9% para a população total, sendo mais frequente entre as mulheres (27,3%). Além do aspecto do adoecimento, a morbidade traz também uma reflexão sobre o aspecto econômico relacionado às DCNT. O custo para o estado é crescente e responsável por grande parcela dos gastos em estabelecimentos de saúde. Segundo dados do SIH/SUS (2019), em 2015 as DCNT representaram 39,4% dos gastos totais com internações no DF, ou seja, foram equivalentes a quase metade das despesas.

No que se refere ao acesso da população aos serviços de saúde, mesmo com um Sistema de Saúde organizado a partir de estrutura de serviços dispostos em perspectiva regionalizada, desde APS até serviços com alto grau de densidade tecnológica, permanece forte iniquidade entre as Regiões de Saúde do DF. A cobertura de APS, que conta com 175 Unidades Básicas de Saúde, é insuficiente em todas as regiões, e tanto a oferta de atenção especializada, quanto de equipamentos e recursos diagnósticos estão mais concentrados nas regiões centrais (Plano

de enfrentamento- DCNT/DF,2017-2022³). Visando superar alguns desses desafios, a proposta da SES, que teve início marcado pela publicação da portaria nº 77, de 14/02/2017, que estabelece a Política de Atenção Primária à Saúde do Distrito Federal, foi a de conversão progressiva do modelo tradicional de Atenção Primária em Estratégia Saúde da Família, com ampliação da cobertura em todas as Regiões. A reorientação da rede de serviços de saúde, bem como a reorganização de fluxos, orientados pela Atenção Primária à Saúde é especialmente estratégica para o enfrentamento das DCNT. Seguindo diretrizes conceituais, as equipes de saúde da família atuam em território definido com população adscrita, realizando ações de promoção, vigilância em saúde, prevenção, assistência e acompanhamento longitudinal dos usuários, o que é fundamental na melhoria da resposta aos cuidados dos usuários com DCNT ou expostos a seus fatores de risco. Outro destaque refere-se à expansão da atenção farmacêutica no DF e distribuição gratuita de mais de 15 medicamentos para hipertensão e diabetes (anti-hipertensivos, insulinas, hipoglicemiantes, ácido acetilsalicílico, estatina, dentre outros). Desde 2011, o Programa Farmácia Popular, do Ministério da Saúde, oferece à população medicamentos gratuitos para hipertensão arterial e diabetes mellitus, tanto em estabelecimentos públicos quanto em farmácias privadas.

Quanto às ações de vigilâncias em saúde, a SES-DF, por meio da Subsecretaria de Vigilância à Saúde, atua de forma integrada com os setores responsáveis pelos Sistemas de Informação em saúde e as demais áreas da secretaria. A GEDANT (Gerência de Doenças e Agravos não Transmissíveis) (2017), subordinada à Diretoria de Vigilância Epidemiológica, elabora boletins e relatórios anuais contemplando dados da situação das DCNT no DF. Os documentos são amplamente divulgados na Secretaria de Saúde e subsidiam o planejamento de ações de promoção e prevenção de saúde desta Gerência, realizado de forma articulada com a atenção primária à saúde. A organização dos serviços de saúde em rede tem sido considerada condição importante para a garantia do direito à saúde em diversos sistemas. No caso do Sistema Único de Saúde (SUS) é essencial para a consecução dos princípios da universalidade, equidade e integralidade. Nenhum ponto de atenção isolado, qualquer que seja o nível de

³ Este documento contém a proposta do Plano de Ações Estratégicas Para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Distrito Federal, 2017-2022, de responsabilidade da Gerência de Doenças e Agravos Não Transmissíveis - GEDANT/DIVEP/SVS da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. A proposta teve subsídio no Plano Nacional para o Enfrentamento das DCNT do Ministério da Saúde (2011 a 2022) e na Portaria Ministerial Nº 23, de 09 de agosto de 2012, que estabelece o repasse de recursos financeiros do Piso Variável de Vigilância e Promoção da Saúde, aos estados, Distrito Federal, capitais e municípios com mais de um milhão de habitantes, para implantação, implementação e fortalecimento das ações específicas de vigilância e prevenção para o enfrentamento das crônicas não transmissíveis no Brasil (DOU nº 155, Seção 1, pags. 43 e 44).

complexidade, é suficiente para resolver as demandas de saúde de um indivíduo ou população, que depende da constituição de redes integradas de serviços, redes regionalizadas ou serviços integrados para a garantia dos cuidados (VIANA; BOUSQUAT; MELO; et al, 2017). A formação de redes integradas e regionalizadas de atenção à saúde tem se mostrado eficaz como forma de organização de sistemas de saúde para responder a alguns desses desafios estruturais e epidemiológicos, trazendo melhores resultados para os indicadores de saúde (MENDES, 2011). O cuidado de usuários com doenças crônicas deve se dar de forma integral. Teoricamente, as redes de atenção são propostas de uma forma racional na linha de cuidado da pessoa com DCNT; entretanto, no cotidiano, elas encontram dificuldades que ‘travam’ o seu fluxo assistencial, pois a pessoa não tem garantida a ‘integralidade do seu cuidado’ (CARNUT; FAQUIM, 2014).

O modelo vigente, que utiliza propostas de cuidado formatadas a priori, não tem obtido sucesso em suas condutas por não conseguir contemplar a singularidade de cada indivíduo e por impor olhares e fazeres que nada têm a ver com o usuário real, que está necessitando de atenção e de cuidado (MALTA; MERHY, 2010). Cada serviço deve ser repensado como um componente fundamental, como uma estação no circuito que é percorrido para obter a integralidade do cuidado (MALTA; MERHY, 2010).

A fragmentação do sistema de saúde é ainda um grande desafio a ser superado. A mudança no paradigma do sistema de saúde por meio da construção de redes vem ao encontro deste desafio, visto que o trabalho em rede busca o fortalecimento da atenção básica como coordenadora do cuidado. Ao coordenar o cuidado, pretende-se que a atenção básica seja capaz de garantir o cuidado contínuo ao usuário do Sistema Único de Saúde, fortalecendo vínculos entre a população e os pontos de atenção, o que é fundamental para a atenção à saúde integral da pessoa com doença crônica. Essa construção requer os esforços de todos os atores envolvidos, principalmente quando se trata da articulação e da comunicação entre os componentes da Rede.

As redes de atenção regionalizadas deveriam garantir respostas às necessidades de saúde dos usuários, uma vez que podem ser consideradas a essência da organização e do funcionamento do sistema de saúde. Para tanto, devem suprimir barreiras aos itinerários regionais ao facilitar o acesso, com oferta suficiente de serviços e racionalidade nos gastos (PINHEIRO; MATTOS, 2006). Para que isso aconteça, são imprescindíveis investimentos em todos os níveis de atenção, desde o fortalecimento da atenção primária à saúde (APS) à qualificação da atenção especializada, bem como a incorporação de uma reforma hospitalar

capaz de integrar e reorientar as redes e seus diversos modelos de provisão, segundo as necessidades sociais em contextos regionais (VIANA; BOUSQUAT; MELO; et al, 2017).

2.3.2 Desafios de acesso à saúde na garantia de integralidade

Pode-se afirmar que o maior objetivo e também o maior desafio das redes de cuidado em saúde é garantir integralidade e equidade na atenção. Este desafio “*requer uma ação social e solidária, resultante da interação democrática entre atores no cotidiano de suas práticas na oferta da atenção em saúde, nos diferentes níveis de atenção do sistema*” (PINHEIRO; MATTOS, 2006; p. 21).

A análise do percurso das políticas de saúde contribui para desvelar os elementos que influenciam na gestão dos sistemas de saúde. Como indicam alguns estudos, a percepção de resolutividade da APS é condicionada pelas dificuldades de acesso aos níveis de maior densidade tecnológica (CECÍLIO; REIS, 2018).

No contexto do Distrito Federal, percebem-se as dificuldades do usuário em acessar aos serviços de saúde de uma forma ordenada, que atenda o fluxo para garantia da integralidade do cuidado. Contudo, barreiras existem desde a entrada no sistema e, aqui, reforça-se a resiliência de uma certa organização do processo de trabalho que insiste em produzir o não cuidado por meio de filas, distribuição de senhas, entre outras. Assim, barreiras organizacionais somam-se a barreiras financeiras, especialmente em territórios rurais que exigem gastos com transporte. De certo que zonas rurais, dispersas e com baixa densidade demográfica, demandam estratégias diferenciadas, com algum grau de inovação e viabilidade para a garantia de atenção integral e integrada, ainda por ser construída.

Para melhor caracterização dessas barreiras, faz-se necessário a compreensão do contexto atual do sistema de saúde do Distrito Federal (DF), retomando as motivações da mudança da capital do país acompanhando o seu histórico de implantação do SUS. No início do Sistema de Saúde do Distrito Federal, um dos planos que foi importante para referência do que se tem hoje é o Plano Geral da Rede Médico-Hospitalar, conhecido como Plano Bandeira de Mello, de 1960. O documento:

[...] propunha a organização de um sistema, tinha como princípios, a estruturação dos serviços de saúde com nítida separação entre as áreas de ação

dos órgãos executivos e normativos, obtidos por meio da criação, em 1960, da Fundação Hospitalar do Distrito Federal (FHDF) como um órgão de administração central. A partir de 1981, com a criação da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES-DF), ambas as entidades realizavam a gestão do sistema de saúde até 1999, sendo a primeira responsável pelas atividades executivas e operacionais; e a segunda, pela formulação de políticas de saúde. O planejamento incluía a construção de um hospital de “alta complexidade” (hoje Hospital de Base do DF), onze hospitais gerais e seis hospitais rurais, circundados por unidades satélites, capazes de oferecer assistência a uma população de 500 mil habitantes (GOTTEMS; ALMEIDA; RAGGIO, 2019; p.80).

As diretrizes traçadas visavam o atendimento de diversas especialidades e estimulavam a rotatividade de pacientes para que se reduzisse a permanência hospitalar. O Distrito Federal faz parte do Planalto Central, Centro-Oeste do Brasil. É uma unidade federativa autônoma dividida em 31 Regiões Administrativas (RA), das quais apenas 19 possuem poligonais definidas e aprovadas pela Câmara Legislativa. “As RA apresentam populações muito distintas que variam de 10.116 (Varjão) a 454.335 (Ceilândia). A projeção da população é de 2.914.830 habitantes, sendo que a estimativa é de que sejam mais de 3 milhões de pessoas na capital em 2017” (IBGE, 2020). Atualmente é a quarta cidade mais populosa do país. A densidade demográfica atual é de 444,66 hab/km². A maioria dos moradores, 52%, é mulher e tem em média 30 anos.

O SUS-DF contempla uma rede própria, com oferta de atenção integral e serviços de diferentes densidades tecnológicas. Em 2018, baseado em estudos realizados por Gottems et al (2010), existiam cerca de 7.962 leitos disponíveis, dos quais 4.482 (56,2%) são do SUS-DF, pertencentes a 16 hospitais. Incluem-se outras 06 (seis) UPAS e 14 (quatorze) laboratórios regionais, entre diversos pontos de atenção, além das unidades vinculadas, tais como: Fundação Hemocentro, Laboratório Central, FEPECS e CSDF.

O Distrito Federal (DF) recebe muitos imigrantes, por conta das oportunidades de trabalho, principalmente, no setor público. Eles vêm, em grande parte, da região Nordeste, principalmente Bahia, Maranhão e Piauí, e do Centro-Oeste, especialmente do estado do Goiás. Segundo dados da CODEPLAN (2016), a maioria da população economicamente ativa da cidade (71,8%) trabalha na área de serviços, sendo que 15% são servidores da administração pública, defesa ou seguridade social. O rendimento nominal mensal domiciliar per capita da população residente é de R\$ 2.252, a maior do Centro-Oeste (GOTTEMS; ALMEIDA; RAGGIO, 2019). O PIB per capita no DF em 2013 foi de R\$ 62.859,43, valor bastante superior ao nacional, sendo esse o maior índice do País. Além disso, o DF também tem o maior rendimento médio do País. Esse indicador é influenciado pela grande quantidade de servidores

públicos que trabalham na capital federal.

No entanto, em termos de distribuição de renda, o DF é mais desigual do que a média dos Estados da Região Centro-Oeste e do que a média brasileira. A renda média domiciliar mais alta foi verificada no Lago Sul, seguida do Park Way, Sudoeste/Octogonal e Lago Norte, as duas últimas com valores próximos entre si. A renda mais alta representa quatro vezes a renda média do DF. Por outro lado, as regiões de menor renda média domiciliar são SCIA - Estrutural, Varjão e Fercal. Demonstra-se, assim, que embora o Distrito Federal detenha valor elevado, ao analisar os dados em nível de Região Administrativa, um novo contexto aparece, evidenciando assim a desigualdade existente no DF. Verifica-se que a diferença entre a maior renda domiciliar média (Lago Sul) é 14 vezes maior que a menor renda (Estrutural) e em termos de renda per capita, essa diferença é de 18 vezes.

Quanto ao acesso a serviços de saúde, 65,36% da população do DF não possui plano de saúde e, portanto, podem ser considerados usuários exclusivos do SUS. 72,37% da população declarou fazer uso do serviço de hospital público/Unidade de Pronto Atendimento - UPA. Do total que o utiliza, 18,52% o fazem em Ceilândia, 15,86%, em Taguatinga e 12,35%, no Plano Piloto. Em relação à localização do posto de saúde utilizado pela população, 80,95% declararam utilizar esse serviço público, sendo que destes, aproximadamente 90% procuram o posto de saúde da própria RA, segundo dados extraídos do relatório CODEPLAN (2016).

Em decorrência disso, o Conselho de Saúde do Distrito Federal (CSDF) criou uma Comissão de Reforma do Modelo Assistencial/Gestão da Atenção Primária à Saúde do DF por meio da Resolução CSDF nº 464 de 12/07/2016, a qual propõe diretrizes que foram sintetizadas na Resolução CSDF nº 465/2016 de 24/10/2016. Nessa resolução, o CSDF, em seu Art. 7:

Limita a participação de entidades públicas e privadas na gestão das UPAS, desde que justificada a real necessidade. Identificar e reconhecer o caráter complementar das Unidades de Pronto Atendimento (UPAs) na rede de saúde do Distrito Federal, mediante análise individual de características de atendimento de cada serviço, de forma a justificar a adoção de modelos alternativos de gestão dentro do arcabouço legal existente, com a possibilidade de parcerias por meio de contrato de gestão com entidades especializadas, públicas ou privadas, inclusive instituições de ensino (CSDF nº 465, 2016).

De acordo o relatório de gestão da SES DF 2016-2018, o marco zero da reforma da Atenção Primária à Saúde, as coberturas populacionais variaram entre 0,9%, na Região Central, e 60,2%, na Região Norte. Após o início da reforma, verificou-se o aumento de cobertura da ESF, em julho de 2018, em todas as regiões de saúde, embora ainda permaneça a heterogeneidade regional. O cálculo da cobertura por ESF tem como denominador a população da região avaliada. Diante disso, regiões de saúde mais populosas necessitam de maior número

de equipes para alcançar um aumento adequado nos percentuais de cobertura. A região de saúde com maior população, no Distrito Federal, é a Sudoeste, seguida da Oeste. Por outro lado, a região com menor população é a Leste, seguida pela Sul. Na Região Central, que abrange Asa Norte, Lago Norte, Varjão, Cruzeiro, Sudoeste, Octogonal, Asa Sul e Lago Sul, foi onde ocorreu o maior aumento relativo de cobertura, tendo em vista que se trata de uma região de saúde que, praticamente, não contava com o modelo da Estratégia Saúde da Família em suas unidades.

Assim, ao revisitar a trajetória do SUS DF compreende-se que aqui foi forjado um sistema de saúde com influência de diversos fatores, tais como a transição demográfica da capital do país, fatores epidemiológicos e inovação tecnológica. Contudo houve uma baixa adaptação do sistema em relação à velocidade destas mudanças, por meio de reformas internas (em aspectos como cultura organizacional, arranjos organizativos, modelos assistenciais, modelos de financiamento, sistemas de incentivos e liderança).

Pacientes mais vulneráveis tendem a ficar em desvantagem na disputa de acesso à saúde. A fragmentação do cuidado em saúde configura-se hoje como um dos maiores obstáculos para um cuidado efetivo e de qualidade, principalmente se considerarmos o impacto do envelhecimento populacional e da carga de morbidade na saúde e qualidade de vida das pessoas (MOFFAT; MERCER, 2015). A ausência de coordenação de cuidado tende a gerar dificuldades de acesso e de sua continuidade, precisamente naqueles pacientes com necessidades complexas em saúde e que demandam ações de vários profissionais de saúde e em vários níveis do sistema de saúde (MCADAM, 2011). Serviços de saúde com maior equidade, eficiência e qualidade podem ser derivados da implementação de estratégias de integração de cuidados. Incrementos no acesso, continuidade e coordenação de cuidado também podem fomentar o processo (VÁZQUEZ; VARGAS; UNGER, 2009).

3 PERCURSO METODOLÓGICO

Em consonância com os objetivos propostos, o presente estudo caracterizou-se como uma pesquisa avaliativa, de caráter exploratório e metodologia qualitativa, que utilizou a estratégia das **trajetórias assistenciais** de pessoas acometidas por condições crônicas na sua experiência de adoecimento, sob sua ótica. A abordagem qualitativa é apontada como uma perspectiva de compreensão profunda de ligações entre elementos que constituem o fenômeno em análise, e trabalha com o universo da produção humana de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes dentro de um nível de realidade, que dificilmente pode ser traduzido em números ou indicadores quantitativos (MINAYO, 2009).

3.3 Cenário da pesquisa: Instituto Hospital de Base

O local de estudo escolhido foram as unidades de internação de Cardiologia e Neurocirurgia do Instituto Hospital de Base, um hospital público brasileiro, da região administrativa de Brasília, no Distrito Federal, pertencente à região de saúde Central. É o segundo maior hospital em número de leitos da Região Centro-Oeste do país.

Em 2017, o HBDF, que pertence à região de saúde Central, foi transformado em um Serviço Social Autônomo denominado Instituto Hospital de Base (IHBDF), conforme Lei nº 5.899 de 2017. A criação dessa entidade foi justificada pela necessidade de dar autonomia à gestão de recursos, como também, nas aquisições e nas contratações necessárias ao seu funcionamento, mantendo-se o caráter público de todas as suas ações. Embora, desde o início, a proposta de mudança do modelo jurídico-administrativo tenha encontrado resistências, a criação dessa entidade foi explicada pela necessidade de dar autonomia à gestão de recursos, nas aquisições e nas contratações necessárias ao seu funcionamento. Por outro lado, no período de 2015 a 2018, observamos um conjunto de ações realizadas para configuração da Atenção Primária na Saúde (APS) no Distrito Federal, com o intuito em alterar a coexistência de dois modelos de APS:

UBS com serviços organizados por meio de especialidades médicas e agenda programada que predominava no Plano Piloto e algumas Regiões

Administrativas; e a ESF, organizada segundo princípios de adscrição de clientela, abordagem familiar, vínculo e longitudinalidade, entre outros princípios, presente na maioria das Regiões Administrativas com maior vulnerabilidade social (GOTTEMS, 2010; p.74).

No âmbito hospitalar, o Instituto Hospital de Base constitui uma Unidade de Referência Distrital (URD) para todas as regiões. É o que possui a maior quantidade dos leitos de alta complexidade, além de ser a referência para toda Rede SUS-DF em neurologia, cirurgia cardíaca, politraumatismo, oncologia e hemodinâmica. São oferecidas 37 especialidades médicas. No ano de 2017, dispunha de 692 leitos, dos quais 594 eram gerais e 68, de UTI. Em dezembro de 2017, havia aproximadamente 3,2 mil servidores vinculados à Secretaria de Saúde do DF lotados no Hospital de Base. As maiores frequências eram de técnicos em saúde (1.647), seguidos pelos médicos (768) e pelos enfermeiros (283). O hospital opera com um custo anual de R\$ 602 milhões. Por lá circulam diariamente cerca de cinco mil pessoas, entre profissionais de saúde, pacientes, servidores e acompanhantes. Além da população do Distrito Federal, a unidade atende pacientes do entorno e de outros estados como Goiás, Minas Gerais e região Nordeste.

O Hospital de Base foi concebido como vértice de um sistema que levava em conta um quadro populacional e uma perspectiva de saúde pública que não existem mais. Com as mudanças geradas e sob a perspectiva de um novo contexto, o Hospital de Base permanece como a principal instituição de saúde do Distrito Federal. Embora a estratégia de saúde pública tenha se alterado, por diversas razões, o hospital lida com muitos tipos de pacientes e problemas de saúde, comportando diferentes aspectos da saúde pública. Apresenta grande volume de serviços, somado a sua importância histórica e política para Brasília, o que o tornou especialmente relevante como lócus de estudo.

3.4 Sujeitos da pesquisa

O estudo visou conhecer trajetórias assistenciais de pessoas acometidas por doenças crônicas, em sua experiência de adoecimento. O número de usuários participantes do estudo não foi definido previamente e seguiu o critério de heterogeneidade da amostra (FUSCH, NESS, 2015; MINAYO, 2017). A identificação dos sujeitos foi realizada através de uma fase

exploratória do campo selecionado.

O estudo foi composto por oito usuários do Sistema de Saúde, selecionados após a análise dos prontuários, que considerou tempo de adoecimento e se a primeira intervenção terapêutica ocorreu em tempo oportuno a partir do diagnóstico. Nesta análise, buscamos extrair dos prontuários informações referentes à data de admissão nas unidades de internação de neurocirurgia e cardiologia do IHB (Instituto Hospital de Base) para tratamento das doenças crônicas não transmissíveis e possíveis complicações no ano de 2020 e 2021. A participação na pesquisa esteve atrelada ao aceite em participar do estudo, com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos usuários contados. Deste modo, inicialmente 22 prontuários foram selecionados, cinco não foram localizados devido acometimento da Covid-19, outros se recusaram a participar da pesquisa e houve ainda alguns sem indicação de participação pelas equipes que os acompanhavam. Ao final, cinco mulheres e quatro homens foram entrevistados para a construção das TA, sendo que uma entrevista foi descartada, pois a usuária apresentava quadro de confusão mental no momento da entrevista. Assim, foram consideradas oito entrevistas.

As entrevistas ocorreram no período de janeiro a março de 2021. Todos os participantes deste estudo foram informados sobre o teor e objetivo da pesquisa, foram orientados acerca do sigilo que lhes seria assegurado e sobre a divulgação científica do estudo. Mediante a aceitação e criação de vínculo durante os encontros, foram solicitados a assinar o TCLE em duas vias, uma delas em posse dos entrevistados, também assinaram o termo de gravação de voz e a segunda via passou a fazer parte do acervo de documentos da pesquisa. Todos os nomes dos participantes, de unidades, de profissionais e outras pessoas mencionadas durante as entrevistas foram omitidos para preservar suas identidades.

Participaram do estudo adultos em idade produtiva entre 20 e 60 anos, porque essa faixa etária é considerada como de mortalidade prematura para a população adulta brasileira; a maioria exercia algum tipo de atividade remunerada, com carteira assinada ou não. Os usuários selecionados tiveram como porta de entrada serviços de pronto atendimento, atenção básica e/ou unidades ambulatoriais e que utilizaram os serviços do SUS. Nenhum usuário possuía plano de saúde privado. Três já haviam tido diagnóstico para acometimento crônico em anos anteriores a 2021, os demais tiveram o primeiro diagnóstico no ano referido. Os participantes eram residentes no Distrito Federal e/ou RIDE, selecionando usuários exclusivamente do SUS com a categoria de DCNT mais prevalente, no caso, doenças cardiovasculares.

3.5 Instrumento de geração de dados

A geração de dados deu-se por meio de entrevistas em profundidade, visto que a técnica de história de vida trabalha com o relato das experiências vividas pelo sujeito ao longo de sua história. Segundo Minayo (2009), a entrevista em profundidade é aquela em que o informante é convidado a falar livremente sobre um determinado tema. “*É uma conversa com finalidade em que um roteiro invisível serve de orientação e de baliza para o pesquisador*”. Os questionamentos, quando realizados pelo investigador, têm o objetivo de buscar mais profundidade às reflexões. Desta forma, o pesquisador tem liberdade para aprofundar os seus questionamentos, permitindo uma melhor compreensão dos relatos fornecidos pelo sujeito da pesquisa.

As trajetórias assistenciais foram construídas por meio da descrição e análise das entrevistas, que foram gravadas e transcritas. Durante esse procedimento, buscamos identificar unidades de significação que delineavam conteúdos em torno das temáticas “Acesso ao sistema de saúde” e “Acesso à informação”, abordando aspectos relativos às formas de entrada do usuário no sistema de saúde.

Reiteramos que iniciamos a narrativa explicando aos sujeitos o contexto da investigação, o problema que a motivou, seus objetivos e sua relevância no âmbito social, institucional e acadêmico. Solicitamos o seu consentimento livre e esclarecido para participar do estudo, assegurando-lhe o direito de recusar a participação e de, em consentindo, desistir a qualquer momento de nele continuar. Asseguramos, ainda, o sigilo das informações, bem como o retorno dos resultados da pesquisa.

As entrevistas foram guiadas a partir das perguntas iniciais: **“Como começou a enfermidade?”** desencadeando o esquema das histórias à medida que elas se apresentam, e a partir da questão **“Que aconteceu?”** provocamos narrativas informantes. Através das perguntas iniciais, buscamos compreender a experiência e as emoções envolvidas. Assim, conforme as histórias foram se apresentando, introduzimos perguntas norteadoras inerentes ao tema de interesse, tais quais: **“como o senhor(a) encontrou as informações que precisava para resolver seu problema de saúde?”**, **“Em quais serviços de saúde o senhor (a) tem buscado ajuda para o seu problema de adoecimento?”** As entrevistas foram registradas com o auxílio de um gravador e não obedeceram a uma sequência rígida, sendo determinadas pelas ênfases que o entrevistado dava ao assunto em pauta.

As entrevistas foram realizadas nos leitos com o intuito de analisar o percurso dos usuários diagnosticados com DCNT para doenças cardiovasculares. Abordamos a regularidade no uso de serviços de saúde, o tipo de serviços utilizados, experiência na descoberta de doenças cardiovasculares, acesso aos diversos serviços, participação e autonomia na decisão sobre tratamento e expectativas de melhoria nos serviços. As entrevistas aconteceram nos meses de janeiro a março de 2021, respeitando o tempo de conforto para o paciente, desta forma, houve a necessidade de mais de um encontro para consolidação das TA, sendo realizado em média de dois a três encontros por participante. Realizamos uma análise aprofundada das narrativas, com articulação dos dados concretos. Após a conclusão das transcrições, foi feita a leitura exaustiva do material produzido, seguida da elaboração de sínteses individuais em perspectiva temporal. Com os termos analíticos da narrativa em mente, começamos a tematizar narrativamente os textos de campo fazendo o entrelaçamento de histórias que se interconectam, procurando por padrões, linhas narrativas, tensões e temas, tanto dentro como através de uma experiência em cenário social. Percebemos que não havia uma única forma de transformar os textos de campo em textos de pesquisa, foi necessária a construção de vários textos provisórios, de forma que capturamos analisando como se organizavam entre si as narrativas. Observamos, por exemplo, se havia narrativas mais amplas abarcando narrativas menores em sua constituição e como tais narrativas episódicas se encaixam e se relacionam entre si.

4. ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi realizado segundo a Resolução do Conselho Nacional de Saúde/CNS número 196/96, bem como do Termo de Resolução CNS nº 510/2016, que dispõe sobre as normas éticas aplicáveis a pesquisas de Ciências Humanas e Sociais. O estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa do Instituto de Gestão Estratégica de Saúde do Distrito Federal – **IGESDF**. A aprovação pelo Comitê se fez necessária considerando que toda pesquisa envolvendo seres humanos acarreta riscos. Contudo, estima-se que os riscos físicos, psíquicos, morais, intelectuais, sociais, culturais ou espirituais foram minimizados. Considerou-se ainda que, conforme a Resolução 196/96 (inciso V-1a), os riscos são admissíveis quando oferecerem elevada possibilidade de gerar conhecimento para entender, prevenir ou aliviar um problema que afete o bem-estar dos sujeitos da pesquisa.

Todos os sujeitos participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de gravação de voz após esclarecimento da justificativa, dos objetivos e dos procedimentos utilizados. O modelo proposto de TCLE e Gravação de Voz foi submetido à apreciação do CEP-IGESDF. Em relação ao processo de obtenção e de registro do TCLE, foi assegurado a leitura em voz alta e explicação do texto para os sujeitos envolvidos. Os termos foram assinados em duas vias, ficando uma com o usuário e a outra com a pesquisadora.

5 RESULTADOS: TRAJETÓRIAS DESENHADAS

Serão descritas, a partir desse momento, as trajetórias assistenciais de cada entrevistado e o percurso da própria pesquisadora na investigação de campo. Com o objetivo de manter o sigilo e respeitando a confidencialidade assumida no TCLE, os nomes dos usuários foram substituídos para evitar a revelação de suas identidades. Cada usuário passou a ser chamado por espécies de árvores do Cerrado tombadas como Patrimônio Ecológico do Distrito Federal pelo Decreto nº 14.783 de 17 de junho de 1993.

A típica vegetação do Cerrado se caracteriza pelos troncos tortuosos, baixo porte, ramos retorcidos, cascas espessas e folhas grossas, influenciada pelas características do solo e do clima, bem como pela frequência de incêndios. A combinação da sazonalidade climática, deficiência nutricional dos solos e ocorrência do fogo determinam tais características, que foram associadas aos diversos caminhos traçados pelos usuários no SUS. Estes percursos se revelaram repletos das emoções que acompanharam cada etapa de suas histórias de vida e de adoecimento. Durante as entrevistas, os usuários externalizaram, ao revisitar em suas memórias as experiências em busca de cuidado e atenção à saúde, um mix de sentimentos vivenciados. Analisando as entrevistas e os percursos construídos foi possível identificar o sentimento que melhor representava ou mais se destacava em meio a essa miscelânea de emoções. Esses sentimentos foram explicitados em algumas das trajetórias através das falas dos usuários.

5.1 Os caminhos que eu mesma faço



Sucupira-branca⁴

Sucupira-branca é uma mulher de 39 anos. Casada pela segunda vez, ela tem quatro filhos, dentre eles, uma menina de cinco anos com o atual companheiro. É dona de casa e reside no entorno do Distrito Federal, em Águas Lindas. Deu entrada no Hospital de Base no dia 02 de janeiro de 2021 com diagnóstico de valvulopatia reumática⁵.

Ao ser perguntada sobre o que aconteceu, a usuária expressou, durante a entrevista, profundo sofrimento com sua experiência de adoecimento. Sucupira-branca iniciou sua narrativa com a fala: “Tudo começou em Águas Lindas, quando senti dor na barriga achando que era pedra na vesícula, mas fiquei uma semana assim, comendo e vomitando, passando muito mal”. Usuária do Sistema Único de Saúde, ela não seguiu uma linha de cuidado, que garantisse desde o início atendimento de suas necessidades de saúde. As linhas definem as ações e os serviços que devem ser desenvolvidos nos diferentes pontos de atenção de uma rede (nível primário, secundário e terciário) e nos sistemas de apoio, bem como utilizam a estratificação para definir ações em cada estrato de risco. Dessa forma, a linha de cuidado desenha o trajeto terapêutico dos usuários na rede. As linhas de cuidado normatizam o processo da condição de saúde ao longo da sua história natural, incluindo ações promocionais, preventivas, curativas,

⁴ Imagem extraída do site: <https://www.wwf.org.br/> A espécie arbórea tem característica de madeira pesada, dura e que se assemelha ao caminho percorrido por esta usuária, que assim como a árvore, apesar das circunstâncias vivenciadas, é difícil de rachar e possui longa durabilidade mesmo quando em contato com o solo e a umidade.

⁵ Segundo a Sociedade Brasileira de Cardiologia, valvulopatia é um conjunto de doenças que afetam as válvulas cardíacas, no caso de Sucupira Branca, a febre reumática pode ter sido a causa dessas alterações.

cuidadoras, reabilitadoras e paliativas relativas à determinada doença (FRANCO, C. M.; FRANCO, T. B, 2012). Quando indagada em relação ao vínculo com a atenção básica, ela explicou que não teve diagnóstico, previamente, para hipertensão. A busca pelos serviços de saúde era motivada quando tinha algum acometimento grave. A usuária fechou o diagnóstico para hipertensão durante suas internações recentes. Ela relata que há dois anos tinha sintomas de cansaço, mas eram encarados como crise de ansiedade:

Dá cansaço e o coração fica acelerado e tem mais, se no hospital eles me enganaram falando que era problema de urina, imagina o posto. Lá é muito precário, já acredito que lá não ia resolver. E lá no posto de saúde não é bom para fazer exame, não!

No estudo de Oliveira (2011), a autora aponta que a ausência de contrarreferência à atenção primária esteve relacionada à desconfiança da qualidade da atenção ofertada nesse nível de assistência e também da qualificação técnica dos profissionais que o compõem. A usuária expressa descrença na resolutividade dos serviços ofertados, assim como incompreensão do processo de trabalho.

Com diversos episódios desses sintomas, em outros momentos, procurou o Hospital de Águas Lindas, onde também não teve diagnóstico ou realizou exames. O tratamento era medicamentoso em episódios de taquicardia, e diversas vezes foi orientada a procurar assistência psiquiátrica. A usuária relata ainda que nunca soube por onde começar a tratar a questão de saúde mental. Não a informaram onde poderia encontrar assistência e após medicada era encaminhada para casa. Ela própria identificou o processo de referência e contrarreferência de consultas no serviço de saúde como um problema. Referiu também que muitas vezes, apesar de haver vagas para as consultas, elas não são disponibilizadas no sistema, o que acaba gerando longas esperas desnecessárias para os atendimentos. Em sua fala, identificamos tais barreiras:

Era muito difícil procurar saúde lá, na maioria das vezes, eu mesmo gostava de medicar e muitas vezes eu ia na farmácia e aí eu mesmo resolvia assim, sabe? E eu não fazia questão de ir mesmo, porque sabia que ia demorar o atendimento. Não ia resolver o problema para mim mesmo. Procurava só nas últimas horas, quando eu não tava mais aguentando.

No dia 15 de dezembro de 2020, Sucupira-branca deu entrada no Hospital de Águas Lindas com fortes dores abdominais, onde foram realizados exames de sangue e urina, tendo como diagnóstico infecção urinária.

E aí passaram as medicações e fui para casa. Não melhorou! Sempre tava sentindo essa dor, mas foi a primeira vez que me levou a insistir em procurar atendimento. Aí quando eu comecei a vomitar bastante fui para Brazlândia. Chegando lá, nem tinha Clínico, quem me ajudou foi uma enfermeira na emergência na sala amarela.

O relato dela traz a importância da autonomia do enfermeiro no primeiro atendimento e no acolhimento, os sinais vitais foram verificados, foi checada a glicemia e realizada ausculta cardíaca, quando se detectou a arritmia: “Eu tava com 200 batimentos por minuto, mexia com meus órgãos. Todinho tremendo!”.

A partir daqui, começa a peregrinação para solução do seu problema. Foram cerca de 14 dias de internação no Hospital Regional de Brazlândia, com impossibilidade de fazer o exame de diagnóstico, o ecocardiograma, por falta do profissional médico. Ao pedir autorização para a equipe, a usuária procurou o serviço privado. Após avaliação médica foi feito encaminhamento para o cardiologista, onde foi apontada a necessidade de realizar cirurgia para troca de válvula. A usuária foi encaminhada para o Hospital Regional de Taguatinga com a equipe por meio de ambulância da rede. No dia 30/12/2020 foi admitida no Pronto Socorro para avaliação cardiológica. Sucupira-branca demonstrou um sentimento de mágoa e abandono quando pergunto como é a comunicação e o relacionamento com os profissionais de saúde. Com poucas informações sobre a intervenção médica, ela se posiciona como uma paciente boa e tranquila e que por isso “merecia uma atenção a sua situação de adoecimento”. Evidencia-se nessa fala a importância do conhecimento da Carta de Direito do Usuário do SUS, na qual o direito à informação em saúde está implicado como um dos seus princípios. A base desse documento é importante para que o cidadão conheça seus direitos e deveres no momento de procurar atendimento de saúde, tanto público como privado. (Carta dos direitos dos usuários da saúde, 2016).

Eu fui atendida, mas foi péssimo aquele hospital (HRT). Lá, só Jesus na causa. O pronto-socorro uma bagunça, todo mundo ignorante, desde o pessoal da limpeza, médico e enfermeiras. E olha! Eu não sou uma pessoa chata. Não sou uma pessoa ruim, mas eu era maltratada quando eu ia fazer uma pergunta. [...]Tava acostumada a tomar o meu remédio 8 horas da manhã e deu 10 horas e nada, aí eu saí do leito e fui até lá e falei que sou acostumada a tomar o remédio às 8 horas lá em Brazlândia. Aí me responderam: Mas você tem que ver que você não está mais em Brazlândia. Você tá em Taguatinga. Eu fiquei bem magoada. Bem triste.

Sucupira-branca relata que não foi permitida a permanência de acompanhante para auxiliá-la, a informação dada é que somente maiores de 60 anos teriam esse direito. No entanto, a portaria nº 1.820/2009 do Ministério da Saúde prevê ao paciente “o direito a acompanhante, pessoa de sua livre escolha, nas consultas e nos exames” e também assegura “o direito a acompanhante, nos casos de internação, nos casos previstos em lei, assim como naqueles em que a autonomia da pessoa estiver comprometida”. Como sua admissão foi no período da noite,

Sucupira-branca enfrentou dificuldades para a permissão da permanência de sua filha, tendo que providenciar alguém conhecido que pudesse fazer o transporte da filha para Águas Lindas.

Cheguei lá muito tarde e já era mais de meia-noite aí essa minha filha ela estava comigo né? E nós mora longe, em Águas Lindas. Eles não deixaram ela ficar e com esse problema todinho, eu tive que ir atrás de alguém para ir buscar. Aí eu consegui um colega que eu tenho de Uber até que eu consegui e que já era bem tarde da noite. Aí que ele foi lá buscar ela para deixar em casa.

Neste contexto, para usuários que detém menor grau de instrução evidencia-se a importância de mediação de informações através de profissionais de saúde, a fim de que haja a adequação da comunicação à pessoa, considerando que o usuário ressignifica a informação, sintetizando-a e contextualizando-a em sua vivência (LEITE RAF, 2010). Nessa perspectiva, no tocante à linguagem técnica ou de especialidade, a Carta de Direitos dos Usuários argumenta que a linguagem deve ser simples, aproximativa, inteligível, leal e respeitosa, ou seja, fornecida dentro de um padrão acessível à compreensão intelectual e cultural do usuário, pois quando indevida e mal organizada, resulta em baixo potencial informativo e em desinformação.

A trajetória de Sucupira-branca apresenta uma particularidade: a usuária recebeu todo o seu tratamento para a cardiopatia, desde o fechamento do diagnóstico da doença, até o momento das entrevistas, no Hospital de Base. Foi encaminhada ao hospital pelo irmão que trabalhava como enfermeiro assistencial, que suspeitando que pudesse vir a precisar de cirurgia, referenciou-a ao serviço. Contudo, para realizar esse encaminhamento não foram utilizados os procedimentos formais de referência ou marcação de consultas, mas sim a rede de contatos do profissional, conforme pode ser explicitado na fala a seguir:

Eu tenho um irmão que trabalha aqui no Hospital de Base, que é enfermeiro, então ele conseguiu uma vaga aqui para mim. Falou aqui que era grave, que eu precisava fazer cirurgia, aí ele foi conversando aqui com os médicos que ele conhece né, aí conseguiram a vaga aqui para mim, aí o que que acontece, eu fui transferida de lá para cá, mas para eu ser transferida foi o maior Auê.

As narrativas da usuária explicitaram que, a fim de acessar os serviços de saúde, ela fez uso de sua rede de contatos, objetivando facilitar a entrada nestes serviços e obter o cuidado almejado. Identificamos também que as redes de contatos são utilizadas inclusive pelos profissionais, que contatam outros profissionais conhecidos, em detrimento do uso do sistema de encaminhamentos, referência e contrarreferência. Assim, Sucupira-branca foi orientada a procurar um médico que pudesse fazer a comunicação com a médica que iria recebê-la no Hospital de Base. Necessitava de um parecer, no entanto, ao se deparar com o administrador do plantão, denominado chefe de equipe, obteve como resposta: “Não! Deixa eu te falar, isso aí que você tá falando é impossível de conseguir. Uma vaga para você lá no Base é impossível.”

Ela propôs ao irmão que ligasse diretamente para o chefe de equipe, que teve resistência para falar em telefone particular, após isso, foi possível intermediar a transferência. Segundo ela; “Aí que ele foi acreditar, que até então, ele tava fazendo pouco caso comigo. Depois disso, ainda me disse: nós vai ver se a gente arruma ambulância para te levar viu. Não podemos garantir.”

Mesmo com a intermediação, a usuária aguardou por um longo tempo. A equipe do HRT sugeriu que ela fosse transferida de carro particular, e chegando na entrada do pronto socorro do Hospital de Base, ela pudesse dar continuidade ao seu cuidado de forma solitária, quando ela me diz:

Senhora, a gente vai te deixar, mas vai te deixar lá na frente só. Eu fiquei sem entender se era de carro ou se era de ambulância. Aí eu falei: então, tá bom! Aí eles me perguntaram: você ‘guenta’ ir sozinha andando até a portaria? Aí eu disse para eles que não, porque se ando muito, eu me canso. A senhora está com acompanhante? Aí eu falei que não, então ela disse assim: então fica aí. Aguarda aí que eu vou ver se acha essa ambulância para você. Acho que eles esperavam que eu fosse entrar em um carro e alguém ia me deixar lá na porta e eu fosse só, atrás de dar continuidade ao meu atendimento.

Após relatar esse episódio com seu irmão, que entrou em contato com a chefia de equipe do HRT sugerindo providenciar a ambulância - o que surtiu efeito - a usuária contou que em pouco tempo a ambulância chegou e ela foi transferida para o Hospital de Base, sendo admitida no dia 02 de janeiro de 2021. Seu irmão já a aguardava do lado de fora do pronto socorro.

Ele que me colocou os negocinhos para me monitorar aí eu já passei pela médica cardiologista, aí foi assim, no outro dia veio a doutora e falou que meu problema é cirúrgico, que eu teria que fazer cirurgia, que eu tinha que ficar aqui e aguardar a cirurgia e fiquei esperando lá no pronto-socorro até sair a vaga lá em cima.

Impulsionada pelas dificuldades de acessar e de utilizar os serviços de saúde e, mediante o imperativo de suas necessidades de saúde, Sucupira Branca traçou suas próprias trajetórias assistenciais, reconstruindo as linhas de cuidado pré-definidas, a partir dos caminhos identificados como possíveis. Nesse percurso, lançou mão de todos os recursos que poderia disponibilizar a fim de receber assistência adequada e resolutiva. As escolhas por acessar os serviços a partir de uma rede informal pode indicar que os meios formais e constituídos de regulação de vagas não são eficientes para atender as demandas dos usuários.

Aponta-se ainda que a possibilidade dos encaixes e da mediação através da rede de contatos, como verificado nessa trajetória, permite o questionamento da universalidade, equidade e integralidade do sistema de saúde, visto que os usuários que possuem redes de contatos ou disponibilidade acabam por ter suas necessidades atendidas mais brevemente do

que aqueles que não possuem (TRAVASSOS; MARTINS, 2004). Corroborando com o que já foi dito, Cecílio (2001) afirma que não há integralidade e equidade possíveis sem a universalidade do acesso garantida. Questiono ainda se os usuários estão entrando no sistema pela porta errada por falta de informações, ou se não seria mais correto afirmar que as pessoas, diante de suas necessidades e pela ausência de informações, acabam acessando o sistema por onde é possível?

No dia 11 de fevereiro, após realizar diversos exames que diagnosticaram a necessidade de troca da válvula mitral, Sucupira-branca foi encaminhada para o centro cirúrgico. Ela compartilhou que a cirurgia foi muito complicada, levando mais de 12 horas para ser realizada. Durante o tempo cirúrgico de sutura foi identificado pela equipe de cirurgiões que havia sangramento constante na cavidade torácica, sendo reabordada, enquanto estava em sala operatória. Quando foi encaminhada para Unidade de Terapia Intensiva, ao realizar ecocardiograma, foi detectado rompimento da aorta, sendo encaminhada imediatamente para o centro cirúrgico para correção.

Me abriram pela terceira vez para poder conter a hemorragia. Eu perdi 80% do meu sangue. Eu perdi mais de 20l do sangue. Ligaram para minha família, falaram que eu só tinha 1% de chance. Eu sou evangélica e quero testemunhar, me falaram que só tinha 1% de chance. Foi um susto muito grande. Eu estava praticamente morta, mas a gente buscou o médico dos médicos, Deus, e me trouxe de novo. Sábado mesmo, eu tava bem emocionada, lembrando de tudo. E tenho uma filhinha de 5 anos, que pensando que se Deus tivesse me levado, minha filha ia ficar jogada, porque os pais cuidam, os irmãos, mas não é igual a mãe. Mãe é mãe né! Eu tenho quatro filhos. Eu tenho ela de 22 anos (acompanhante), um rapaz de 20 anos, tem uma de dez anos e a de cinco.

Os usuários, na busca pela cura, constroem trajetórias na procura por serviços com qualidade e resolutivos. Dessa forma, um dos aspectos que se destacam quando se fala em organização de serviços de saúde são as trajetórias ou caminhos percorridos pelos pacientes na tentativa de resolver seus problemas de saúde (GERHARDT, 2008). Explicita-se, contudo, que a busca por cuidados pode se estender para além dos sistemas formais de saúde, composto pelos serviços e pelas relações estabelecidas por eles. Alguns estudos, chamados de itinerários terapêuticos, incluem alternativas de cuidado que extrapolam os serviços de saúde, como apoio religioso. O reencontro com Sucupira-branca, após 9 dias de internação na Unidade de Terapia Intensiva (UTI), demonstrava que, apesar da peregrinação, ela estava satisfeita com o serviço de saúde, um tanto insegura, mas confiante na continuidade do cuidado de seu acometimento crônico.

Olha o meu maior problema foi só no de Taguatinga, em Brazlândia me trataram muito bem e aqui é excelente atendimento, agora estou me recuperando cada dia melhor e tô só aguardando a minha alta, que deve sair

por esses dias. Fiz mais exames depois e tá tudo certo. Os médicos ainda não me falaram como que vai ser minha qualidade de vida agora e nem me orientaram ainda como que vai ser meu acompanhamento agora. Acredito que eles vão me falar na hora da alta.

A rejeição de Sucupira-branca à atenção primária pode estar relacionada ao senso comum compartilhado com outros pacientes do quarto onde ela estava internada, de que esse nível de atendimento abrange apenas cuidados simples e não dispõe de estrutura devida para garantia de um atendimento de qualidade para seu caso de saúde. Portanto, eles consideram uma “perda de tempo” procurar a atenção básica como porta de entrada ao Sistema Único de Saúde. Devido às dificuldades, o acesso aos serviços especializados torna-se a principal escolha dos usuários na rede de atenção. Sucupira-branca desconhece como funcionam os fluxos assistenciais em sua região e não compreende a atenção básica com a responsabilidade pelo cuidado dos usuários em qualquer ponto através de uma relação horizontal, contínua e integrada com o objetivo de produzir a gestão compartilhada da atenção integral.

Cecílio et al. (2012) relatam que o “usuário real é aquele que se move na ordem dos significados, que vão sendo socialmente produzidos, e almeja conseguir tal consumo (de saúde)”. Diante dessas barreiras apresentadas para acesso ao sistema de saúde, ter outras possibilidades de acesso, além daquelas formalizadas, revela-se bastante oportuno. Sucupira-Branca identificou essas brechas no sistema local, e aproveitou-as para garantir respostas a sua situação de adoecimento. Essa foi a única forma por ela encontrada de ‘sobreviver’ diante do desconhecimento e das dificuldades de acesso. Em seu relato fica nítida a ausência de informações necessárias para um atendimento integral, que deveria ocorrer com um acompanhamento longitudinal e estabelecimento de vínculo e responsabilização pela saúde do indivíduo.

5.2 O movimento marcado pelo sofrimento



Embiriçu⁶

Embiriçu tem 60 anos e refere que não concluiu o ensino fundamental. Mora em Luziânia e foi admitida no Hospital de Base no dia 12 de janeiro de 2021, onde realizou o procedimento de craniotomia frontal à direita. Ela tem Diabetes Mellitus, é solteira e mora com o filho de 42 anos, o qual chama de “especial” por usar cadeira de rodas. Conta com o benefício de prestação continuada (BPC) que é direcionado à assistência para seu filho. Relato que nos primeiros contatos com Embiriçu era possível perceber sua agitação e apreensão por estar internada na neurocirurgia. Sua preocupação estava em torno do filho, que necessitava de seu cuidado. “Oh! minha irmã, eu tô preocupadinha! Tem meu filho em casa e ele é especial. Não tem quem cuida. Tá com meu neto, mas dois jovens [...]” referindo a uma situação que, sem

⁶ Imagem extraída de <http://chaves.rcpol.org.br>. Não fossem suas flores e frutos, a impressão que se tem ao olhar para a embiriçu, é que ela está prestes a secar. Pode-se dizer, que até em função disso, ela fica com uma aparência bastante singular e ornamental. Afora isso, o caminho traçado nesta narrativa, tem a seu favor o fato de se adaptar as barreiras enfrentadas, como a árvore em multiplicar-se facilmente e rápido, e ser tolerante à insolação direta.

sua supervisão materna, o filho ingeriu medicação em dose alterada e fora do horário acarretando “aceleração no coração”.

Para reconstruir essa trajetória, que muitas vezes esteve entrelaçada pelo sentimento de culpa, preciso resgatar o contexto social, pois, quando falamos em cuidado integral trazemos à tona o direito à saúde que compreende, em tempo hábil, o acesso a bens e serviços ordenados e organizados para garantia da promoção, prevenção, proteção, tratamento e recuperação da saúde. A Carta dos Direitos e Deveres do Usuário do SUS, já discutida nesse trabalho, institui a cada pessoa o direito de ser acolhida no momento em que chegar ao serviço e conforme sua necessidade de saúde, considerando suas condições sociais, culturais e econômicas. Embiriçu, que reside em Alaias, setor rural de Luziânia e não se encontra inserida no mercado formal de trabalho, contou-me que tem uma plantação para subsistência da família. Quando questionada sobre a rede de apoio, ela narrou que conta com a ajuda de alguns familiares e apoio de seus vizinhos “[...] também tenho a minha irmã. Ela me ajuda com meu filho”.

Esse contexto indica maiores dificuldades de acesso à integralidade do cuidado nas regiões de saúde para os residentes em territórios com pouca disponibilidade de serviços, e aqui destaco os que residem na zona rural, que tem à disposição uma porta de entrada ao sistema de saúde considerada “entreaberta”. Assim, as barreiras tanto organizacionais quanto financeiras, especialmente na zona rural, exigem também gastos com transporte. Contudo, a premissa da universalidade e do direito à saúde não pode ser relativizada ou dirimida em função do local de residência, somando e ampliando os padrões de desigualdade econômica e social, prevalentes nos territórios rurais e que condicionam piores condições de vida (Coimbra Jr. CEA, 2018). Além do mais, a trajetória de Embiriçu pode evidenciar, mais uma vez, as dificuldades e barreiras de acesso da usuária aos serviços de saúde.

Apesar da informação acerca de doenças crônicas ter sido coletada por mim, previamente, em seu histórico médico, perguntei a Embiriçu se ela tinha alguma comorbidade, já que em seu prontuário sinalizava para o diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo II. O questionamento fazia-se necessário para que eu pudesse entender se a usuária tinha conhecimento sobre sua condição de saúde e daí desenhar sua trajetória na rede de saúde do Distrito Federal. “Eu tenho pré-diabetes, mas está controlada. Agora a pouco, a menina mediu e deu 67. Tá normal. Ela só me perguntou se eu tava comendo e eu disse: tô comendo”. Ela não se recorda em qual serviço de saúde soube que era portadora da doença. Suspeita que tenha descoberto ao realizar consultas e exames no Hospital de Base no ano de 2015, quando disse que precisou “passar por uma cirurgia na cabeça. Era um tumor. Era uma dor de cabeça que não passava, tinha meses que eu sentia, mas nas últimas semanas, perto de operar, ficou mais

forte e eu comecei a ter o lado esquerdo bobo, meio dormente. Aí tive que procurar o hospital”. O ocorrido diz respeito a um procedimento cirúrgico de exérese de meningioma da foice, que constitui em uma retirada de tumor primário localizado entre os dois hemisférios cerebrais. Nessa época, relatou que tinha queixas constantes de polidipsia⁷, e explicou que a sede excessiva não cessava. Porém, nunca associou o sintoma ao diabetes.

A sua motivação pela busca dos serviços de saúde, se deu pelas recorrentes dores de cabeça e paresia⁸, levando a procurar serviços no pronto socorro do Hospital de Luziânia, “mas eles não resolveram. Eu tinha que fazer um monte de exames”. Por falta de recursos do hospital em garantir a assistência esperada, solicitaram que a usuária procurasse o Hospital do Gama. Embiriçu achava que os sintomas vinham do hábito de fumar “[...] e eu fumava muito. Pensei logo que era por causa do cigarro”, mas com a recorrência, procurou o hospital indicado e pela emergência teve o primeiro atendimento.

Quando fiz os exames, viram que tinha coisa séria na minha cabeça, teria que passar por um neurologista. Aí vim pra cá, naquela época fiquei na oncologia, mas o cirurgião de cabeça me acompanhou. Eu operei. Tirou tudo, tudo, tudo que tinha. Tiraram esse osso daqui [referindo-se a craniotomia realizada à direita]. Aí fiquei bem, acompanhando lá no ambulatório pelo doutor. Foi nessa época, que me disseram que eu tava pré-diabética. Minha glicemia não abaixava de jeito nenhum.

Considerando que Embiriçu não detém conhecimento acerca do seu diagnóstico de diabetes, sua trajetória será iniciada a partir dessa internação em que foi “alertada” sobre a condição de pré-diabetes. A usuária passou aproximadamente seis anos sem acompanhamento no hospital de alta complexidade, ou na atenção primária. Apenas resolveu o seu problema cirúrgico com a remoção de um tumor. Essa “quebra” ou ausência de uma linha de cuidado contínua e longitudinal evidencia o impacto no agravamento de sua DCNT. Com a falta de informação acerca do seu diagnóstico, entendemos a fala de Embiriçu em ainda se considerar “pré-diabética”, depois de anos desassistida nessa condição clínica. Ela não foi orientada sobre a necessidade de seguir seu atendimento em outros níveis de atenção. Cumpru com as marcações de consultas ambulatoriais com o especialista da neurocirurgia e não foram feitas as referências para serviços dentro e fora do Hospital.

Para que as redes de atenção regionalizadas sejam efetivas são imprescindíveis investimentos em todos os níveis de atenção, desde o fortalecimento da atenção primária à saúde (APS) à qualificação da atenção especializada, bem como a incorporação de uma reforma

⁷ Termo técnico usado na área de saúde que expressa sede intensa mesmo após beber muito líquido.

⁸ Já paresia é o termo utilizado para indicar restrição do movimento. Neste caso, não há perda total, mas uma limitação do exercício dos membros.

hospitalar capaz de integrar e reorientar as redes e seus diversos modelos de provisão, segundo as necessidades sociais em contextos regionais (Viana ALA, Bousquat A, Melo GA, 2018). E por entender a forma que deveriam funcionar essas redes, eu quis saber como se deu a constante busca de Embiriçu, que reside no entorno do Distrito Federal, a cerca de 60 km de distância do Hospital de Base, e como poderia ter encontrado este hospital como porta de acesso para solução de seu problema. Obviamente, é a realidade de tantos que saem na peregrinação em busca de atendimento, no entanto, a trajetória dessa mulher é embaraçada por tantas barreiras, seja o contexto social, como agravante de residir em um setor rural, e o familiar. Desta forma, perguntei-lhe o que aconteceu, a fim de facilitar o desenrolar da narrativa. “Eu vim por causa desse olho (se referindo ao olho direito coberto por curativo). Tava no Hospital Santa Maria, mas o povo lá disse que eu ia precisar vir para o Base. Poderia ser algo mais grave”.

Sustento aqui a importância da minha perspectiva, enquanto pesquisadora, que me utilizo de estudos narrativos, em proporcionar uma reflexão metodológica sobre o processo de produção do material a ser analisado. Durante a entrevista, em função da forma como eu questiono formula-se uma relação. Com esse direcionamento nas entrevistas, estabelecemos um relacionamento participativo possibilitando que a usuária construa relatos de sua experiência. A fim de apoiá-la no compartilhamento de sua trajetória, perguntei a Embiriçu quando ela procurava os serviços de atenção básica, logo ela informou que era “difícil de procurar o médico’. Demora demais para conseguir alguém para atender a gente, e eu tenho que cuidar do meu filho. Ele não pode ficar sozinho. Dessa vez, que eu fui no posto em Santa Maria (RIDE), eles não viram essa feridinha no meu olho”. Além de esboçar descrença com os serviços de atenção primária, Embiriçu confirmou as barreiras enfrentadas por outros usuários, que por muitas vezes se caracterizavam pelas longas filas de espera. “Eu sentia uma agonia na minha cabeça. Bem no meio, eu sentia uma dorzinha. Aí não me disseram nada. Me passou um remédio e me mandaram para casa. Aqui que descobriram o meu problema do olho. Mas Deus sabe de todas as coisas né!”.

Mas até chegar ao hospital de Base, perguntei qual era o serviço mais acessível ao seu local de residência. Embiriçu relatou que não foi tão rápido e simples chegar até o Base. Sua última internação foi em decorrência de complicações de uma queda no natal, quando ela escorregou e atingiu o rosto no armário na casa de sua irmã. “Ficou doendo uns dias e machucado. Aí eu fui nesse posto, só peguei a medicação e voltei para casa”. Ela referiu aqui à UBS próxima de sua casa, e complementou dizendo que não teve uma avaliação integral da sua situação e, apesar de estar medicada, continuou sentindo dores com uma “ferida” em seu olho

que a motivou a insistir na busca por atendimento de saúde, dessa vez, no hospital de Santa Maria, acompanhada de sua irmã.

Perto do ano novo, meu olho ainda tava machucado e com uma ferida. Fui no Hospital de Santa Maria, minha irmã que me levou. Só que ela tava com meu pai de 84 anos, e teve que voltar para casa, fiquei aguardando lá sozinha. No pronto socorro, eu fui encaminhada para o oftalmologista, mas tinha que marcar. Eles conseguiram um encaixe lá e fui para casa, para voltar só para essa consulta.

A partir desse encaixe com o oftalmologista, onde foi consultada e sugerido que o caso poderia ser mais sério, mas sem dar maiores informações sobre o possível diagnóstico, Embiriçu foi encaminhada para o Hospital de Base. Dessa vez, acompanhada de sua vizinha que a orientou a ir direto, antes mesmo de marcar consulta, preferindo dar entrada pelo pronto socorro. Munida de um parecer médico, acreditou que poderia conseguir solução para sua condição de saúde.

Eu já saí pedindo a Deus que não fosse nada, não. Vim para o hospital de Base é porque é grave, né. [...] Minha irmã, essa cabeça coçava, coçava, mas coçava demais. Parecia que andava na minha cabeça e doía também. Aí eu já tava com minha vizinha, porque foi ela que me levou no hospital de Santa Maria. A gente aproveitou e já veio para o hospital de Base, com encaminhamento no pronto socorro.

Embiriçu já utilizava dessa estratégia de atendimento pelo pronto socorro. A usuária disse que aguardou por um tempo, mas conseguiu ser atendida por um oftalmologista que a internou no pronto socorro para realização de exames, dentre eles, os de imagens que sugeriram lesão no cérebro necessitando de uma intervenção neurocirúrgica, assim, direcionada a esta clínica, conseguiu sua internação no 3 andar da neurocirurgia. Após avaliação da equipe, e por volta de vinte dias de internação, ela foi submetida a uma cirurgia de craniotomia⁹ frontal à direita.

Resgatando os relatos da narrativa de Embiriçu, a usuária tinha sim uma ferida no olho direito após um trauma, que possivelmente exigiria uma maior atenção dos profissionais de atenção primária, serviço esse buscado pela primeira vez por ela, mas com intervenção mínima. Contudo, indagamos se houve, por parte do profissional médico, uma escuta da usuária, que poderia ter informado a ele sobre sua predisposição para Diabetes e com isso, a compreensão da interferência dessa doença no processo de cicatrização da lesão que já tinha dias. Se assim fosse, talvez teria modificado a conduta do caso e prevenido uma intervenção cirúrgica. Essa “ferida” no olho foi porta de entrada para infecção por miíase, que se alojou por debaixo da

⁹ A craniotomia é a remoção de parte do osso do crânio para expor o cérebro para uma cirurgia.

calota craniana, sendo necessária sua retirada parcial, para que pudesse retirar os “bichos” como relata a usuária:

Os bichinhos come né! Rói. Aí comeram um tanto assim ó (gesto com a mão para indicar a porção acometida). Mas graças a Deus resolveu meu problema aqui. Esses bichos ia comer meu miolo. O doutor tirou mais de vinte. [...] Hoje tá com 15 dias que fiz a cirurgia. Deus guardou! Primeiramente Ele e depois a equipe. Só descobri meu problema através do médico de olho aqui no Base. Lá no Hospital de Santa Maria, eles nem quiseram mexer. Era sério!

Ainda em relação à negligência vivida pela usuária na rede de Saúde do Distrito Federal, em que a triagem das lesões e a prevenção de seu surgimento devem fazer parte do cotidiano do acompanhamento do diabético, questionei como tem sido o acompanhamento dos profissionais de saúde nos diversos serviços e como se dava essa comunicação. Aparentemente resignada, a resposta foi que “eles nunca fala nada né. A gente não recebe informação de nada. Quando eu cheguei aqui no Base é que eles olharam direito o meu olho e viu que tinha bicho pela ferida, quando eu bati no armário”. Em sua internação, continua com poucas informações acerca do seu prognóstico. Ela desconhece totalmente o seu direito à saúde. Ela passou por esse processo de internação de forma solitária, sem acompanhante, apenas com um referencial de contato de sua irmã que foi repassado para a equipe assistencial da neurocirurgia. Sem saber os próximos passos, quando conversamos ela seguia apreensiva e preocupada com seu filho, que depende de seus cuidados. Outra coisa que me chamou atenção é a evolução médica que justificou a dificuldade de informar a paciente sobre seu diagnóstico, prognóstico e tratamento pela sua “baixa escolaridade”.

Agora eu tô aqui, os médicos aparece e é um tal de prontuário que eles fala, mas eu não sei o que é. [...] Aí me disse que tem que fazer uma cirurgia plástica. Eu fico pensando: Como será? Como é essa cirurgia plástica? Aí tô aguardando a cirurgia, o doutor veio antes de ontem, veio só puxar aqui ó, o curativo.

Esquisito né! Ainda não vi como ficou, parece que eles mandaram eu fazer uma tomografia. Não sei que dia vai ser. [...] O médico disse que ainda pode ter bicho, mas não tá mexendo e não tá coçando, não. Deus abençoa meu pai que não tenha não!

A falta de conhecimento acerca de assuntos relacionados à saúde pelos usuários ressalta a importância do papel do profissional de saúde como mediador, levando em consideração as características do interlocutor, de realmente mediar a informação garantindo que seja compreendida. Desta forma, me senti responsabilizada por informar a Embiriçu e prestar orientações sobre os direitos dos usuários do SUS e de seus familiares, na tentativa de esclarecer

que ela tem direito a receber explicações claras, inclusive, de acordo com seu grau de conhecimento.

Corroborando com isso, penso na legitimidade da informação e no descrédito da comunicação, já que as pessoas não procuram, necessariamente, conhecer as coisas, mas trocar informações, e que algumas vezes não sabem interpretar as que recebem. Assim, faz-se importante retomar que a informação é a mensagem e a comunicação é a relação que se estabelece; o compartilhamento e o diálogo em que o receptor pode passar a mensagem, pode aceitá-la, como também pode recusá-la. De forma mais direta, quero dizer que no cotidiano assistencial a realidade de informar mostra-se entranhada pela ideia de “se eu falei, o/a usuária vai fazer” “se teve acesso à informação, a pessoa vai fazer.” Isso se caracteriza por um engano já que ao mediar alguma informação deve-se considerar a característica psicológica de quem recebe, e se a pessoa realmente compreende o que recebe. Como podemos ver, toda a trajetória de Embiriçu foi marcada pela falta de conhecimento da usuária sobre seu quadro clínico: “Ai minha filha! Como esse curativo dói. Parece assim... que tá queimando! Acho que é o processo da pomada né? Aí eu tô tomando ibuprofeno pra parar a dor. [...] É porque tá tudo infeccionado. Mas se Deus quiser, vai ser isso. Acho que não tem mais nada aqui, não”.

Embiriçu está há vários dias internada, mas dessa vez ela tem previsão de alta: “fiquei aqui aguardando a alta que vai ser agora, dia 04/03”. Senti que estava mais esperançosa, já que poderia ser reavaliada ambulatorialmente e daí ter a conclusão de necessidade para cirurgia plástica reparadora ou não. Perguntei o que pensava sobre a rede de saúde do Distrito Federal. Contudo, e apesar do internamento prolongado, Embiriçu tem a percepção de que o SUS funciona, já que resolveu seu problema do momento. Ela entende que a assistência prestada em sua trajetória assistencial e o acolhimento recebido foram eficientes devido à relação entre ela, o médico oftalmologista e o neurocirurgião, que a acompanharam desde a sua admissão no pronto socorro do Hospital de Base, sem sequer perceber as fragilidades e as barreiras enfrentadas na sua busca por atenção integral, que de fato, não aconteceu.

Parece que vou ter que ficar vindo aqui, mas vai ser lá no ambulatório. [...] olha, graças a Deus que tem o SUS. Eu não tenho plano de saúde, não. Consegui resolver tudo por aqui no Base. Podia nem ter precisado dessa cirurgia e esse tanto de dia longe do meu filho, mas só aqui que olharam direito o meu problema e descobriram. Eu tô satisfeita com o SUS. Pra mim, o SUS aqui no DF funcionou.

A usuária, que não foi vista ou escutada pelos profissionais, acaba naturalizando a “peregrinação” no processo do seu cuidado. A narrativa evidencia que na utilização dos serviços de saúde não houve trocas de saberes entre médico e usuário, o que caracteriza uma prática

fragmentada, centrada na produção de atos e intervenções de natureza médico-curativa (VIEGAS; PENNA, 2012), predominando a desarticulação com suas queixas. A história de Embiriçu demonstra a urgência na superação dessa forma de assistência, com vistas à busca da atenção integral dos usuários, que precisa estar assentada no compromisso ético com a vida, com a promoção e a recuperação da saúde. Isso, contudo, depende de uma mudança do papel do profissional no processo de atenção à saúde dos usuários, com seu deslocamento da posição de “dono do saber” (OLIVEIRA; WENDHAUSEN, 2014; SOARES; OLIVEIRA, 2014).

5.3 O começo de um “quase fim”



Ipê-amarelo-do-cerrado¹⁰

¹⁰ Imagem extraída do site: <https://www.arvores.brasil.nom.br/>. O Ipê-amarelo é uma das árvores que apresenta uma das mais belas florações no bioma Cerrado. Possui uma madeira muito pesada de alta resistência e de longa durabilidade mesmo em condições favoráveis ao apodrecimento. Semelhantemente a trajetória dessa usuária, que marcada pelo desafio da busca do cuidado, se fez forte e resiliente.

Eu estou com 58 anos. Vou fazer 59 agora em março, dia 28. Se Deus quiser, não vou fazer meu aniversário aqui (risos).

Essa fala é de Ipê-amarelo-do-cerrado, que tem uma trajetória marcada por longos períodos de internação. Ela mora no Setor de Chácara do Itapuã. Estudou até a oitava série e é dona de casa. Casou-se pela segunda vez e possui dois filhos do primeiro casamento. Deu entrada no Hospital de Base com diagnóstico de insuficiência cardíaca.

A história de Ipê-amarelo-do-cerrado me chamou atenção para sua posição de resignação, que talvez possa ser bem definida pelo termo *paciente*, a qual espera com muita paciência pelo desenrolar de sua situação, independentemente de qual será o desfecho. Antes de iniciar essa história de vida marcada por significação e metáforas, explico aqui a escolha do título dada pelo seu atual companheiro, que lado a lado expressam e interpretam suas experiências de aflição. As metáforas oferecem uma ponte entre a singularidade da experiência e a objetividade da linguagem dando forma ao sofrimento individual e apontam no sentido de uma determinada resolução desse sofrimento. “Eu não tenho hipertensão e nem diabetes. Eu dei hipertensão depois que eu tive um AVC. Isso foi em 2005. Acabei ficando com um lado meio bobo”.

Para construir essa trajetória foi fundamental estabelecer uma boa relação com Ipê-amarelo-do-cerrado, e destaco que foi um dos vínculos mais consolidados durante a pesquisa de campo, um elemento potente para a compreensão dos sofrimentos contextualizados em sua vida. Para dar início à narrativa, perguntei se ela possuía plano de saúde, em risos, ela disse que “tem um plano de ter saúde”, e baseado nessa fala, desenrolamos como se deu o processo de adoecimento crônico.

Ah! Eu sou há muito tempo usuária do SUS. Estou inserida nesses serviços públicos desde 2002 quando tive que fazer uma plástica na válvula. Em 2005, tive AVC e fui parar no HRAN [Hospital Regional da Asa Norte]. Em 2002, fiz a troca de válvula e agora tô aqui, porque tive que fazer a troca de válvula de novo, no dia 5 de dezembro 2020. Quando eu sofri do AVC em 2005, eu estava bem pela manhã, eu não lembro de quase nada, mas esse meu marido fala que de manhã eu estava conversando com ele normal. Na noite anterior, eu passei fazendo bolo para receber meus filhos. Levantei de manhã e meu marido disse que eu podia descansar, mas eu queria terminar de fazer o bolo. De repente, eu cai e minha sobrinha gritou meu marido. Quando ele correu para a cozinha, eu estava caída no chão e escorrendo sangue até a pia, quebrei meus dentes! Meu marido e minha sobrinha me acudiu me deitando no sofá, isso é ele quem me conta! E comecei a “me bater” (referindo-se a episódios de convulsão). Ele me pegou no colo e saiu gritando, pedindo ajuda aos vizinhos, um deles me levou para um Hospital de Maternidade em São Sebastião, que eles diziam ser posto misto né!

Ipê-amarelo-do-cerrado refere que passou anos sem realizar consultas médicas ou qualquer tratamento medicamentoso, além do mais, não houve mudanças no estilo de vida, já que não sentia nada. A sua fala, caracterizada pela expressão “de repente” pode ser interpretada pela fragilidade do conhecimento acerca de seu acometimento pela DCNT. Entender a hipertensão como uma doença crônica, com tratamento, mas sem cura deveria ser uma das primeiras informações fornecidas à usuária. Sua trajetória assistencial chama-nos atenção pelos anos que passou desassistida, convicta de que não sofria de nenhum acometimento crônico, e que a situação da troca de válvula em 2002 já havia sido resolvida. Sua compreensão do problema de saúde que tem evidencia as debilidades da educação em saúde, da promoção do autocuidado e de sua autonomia frente ao processo de adoecimento ao qual está submetida. Podemos deduzir que o profissional que a informou sobre o diagnóstico da doença tenha estimulado Ipê-amarelo-do-cerrado a adotar hábitos mais saudáveis, porém, nos faz pensar que houve uma negligência ao informar sobre as características da doença. Desta forma, por “de repente” apresentar sinais e sintomas de doença, ela era sempre motivada a procurar a entrada no sistema de saúde pela emergência.

Mais uma vez, como discutido em outras narrativas, enfatizamos a importância da coordenação e da ordenação do cuidado para a garantia de uma atenção integral. É fundamental que haja um estímulo para seu fortalecimento. As narrativas demonstram que sem a coordenação e ordenação do cuidado, a longitudinalidade perde muito de seu potencial, a integralidade não é viável e o primeiro contato pela porta da Atenção Básica se caracteriza apenas como um processo burocrático de marcação de consultas. Por essas dificuldades de coordenação evidenciadas, a usuária, por entender que a completude da sua atenção é fornecida pela atenção especializada, não faz nenhum acompanhamento no Centro de Saúde da atenção básica, que cobre a região em que sua casa está localizada.

Ipê-amarelo-do-cerrado conseguiu ser encaminhada do posto misto para o Hospital de Base. O marido relata a situação de desespero, na qual a esposa se encontrava, em estado de coma e “desenganada” pelos médicos. Apesar do desencorajamento da equipe médica da situação de saúde de sua esposa, seu marido, que enfatiza ser espírita, não acreditava que fosse o fim de sua missão aqui na terra.

Ele relata que, na época, ela tinha 43 anos e quando ela se mexeu, ele comemorou e saiu a gritar na ala. Segundo sua narrativa, a equipe médica veio e fez a intervenção necessária: “Veio o médico e colocou biombo, veio para cima dela, colocou a máscara de oxigênio e voltou a colocar as coisas no dedo dela e no peito” (faz referência a monitorização).

Apesar de sua satisfação, com o retorno da sua esposa, o médico o desiludiu. O marido conta que ela voltou sem comando de voz ou qualquer interação: “... E quando ela acordou, ela voltou analfabeta. O médico falou que ela voltou como uma cenoura, não tinha pensamento. Não tinha ação”.

Estes atendimentos em saúde foram marcados pelo forte desrespeito aos direitos dos usuários e tiveram como características o processo de trabalho conduzido pela relação queixa-conduta, automatizando-se o contato entre trabalhadores e usuários, com um olhar focado sobre a doença e, sobretudo, não estabelecendo o vínculo fundamental que permite, efetivamente, a responsabilidade sanitária que constitui o ato de saúde (BRASIL, 2004).

Depois que eu voltei desse coma eu fiquei três meses lá embaixo, nesse pronto-socorro. Eu não chorava e nem ria. Minha família trouxe até fotos para ver se eu lembrava. Meu marido teve que chamar SBT e Globo para ver o meu descaso, que com três meses de internação ainda não tinha vaga nos andares. Pior que a gente via que era “um sobe, outro desce” e quando perguntava, eles falavam que não tinha vaga. Meu marido chegou a subir no segundo andar e viu que tinha uma vaga lá. Perguntou o pessoal e desceu para falar com o médico, mas ele não acatou, disse que quem tinha que avisar era a equipe. Meu marido insistiu, mas ele não teve vez. Por isso, teve o reboliço com a Globo. Depois de chamar pra mostrar a realidade do hospital, a assessoria de comunicação veio. Eu sei que eles pediram para cortar um monte de coisa lá. Mas quando o SBT veio na segunda-feira e entrevistou outras pessoas, aí surtiu efeito. No outro dia, avisaram da vaga e a gente subiu para o andar.

Nessa peregrinação é possível vivenciar os sentimentos e as barreiras para manter o cuidado no processo de adoecimento. A falta de estrutura física e insumos, o que caracteriza a realidade da grande maioria dos hospitais da rede de saúde do Distrito Federal, como a falta de lençóis, falta de cadeiras de banhos, em muitas vezes, a disponibilidade de macas quebradas e sem colchões. Apesar da época vivenciada, e com a minha experiência em serviços públicos, em um hospital da rede, pouco se avançou na qualidade de materiais essenciais para o funcionamento.

Apesar da assistência negligenciada, eles apresentavam um certo conformismo com a situação quando narra que “não tínhamos ajuda da equipe, porque era uma loucura. Era arroiado de gente na neurocardio. Até onde ficavam as crianças era trabalho demais para equipe de enfermagem”, relatando a condição de internação que perdurou por volta de cinco meses “nesse descaso e eu me perguntando o que faltava, e era claro que faltava gestão, precisávamos denunciar”. Ipê-amarelo-do-cerrado relata que foram cerca de três meses para conseguir vaga na internação. Com um pouco de pressão e de ameaças em fazer denúncias na mídia, junto a outros acompanhantes, foram direcionados aos leitos de cardiologia, onde deu continuidade ao seu cuidado.

Olha que isso já tem 16 anos e não mudou nada! Continua a mesma coisa. Aqui deve ter melhorado uma coisinha depois que privatizou, porque os guardas que antigamente davam uns de polícia, já barravam a gente lá embaixo na porta. Aqui no Base, no 4º andar tá bom! Ainda bem que aqui em cima pode ficar acompanhante.

Ipê-amarelo-do-cerrado fez um esforço, ao longo dos encontros, de evocar a memória, de forma temporal, sobre seu percurso no sistema de saúde. Ela explicou o motivo da sua internação atual, após ter seu problema de saúde atendido, porém, exigindo uma necessidade de acompanhamento contínuo. Com a intenção de criar estruturas principais para a construção de sua história e ajudá-la a instrumentalizar noções baseadas em uma linha de tempo, definindo uma sequência de eventos, eu introduzi como questão norteadora: O que motivou a busca pelo serviço de saúde, de forma que, o desenrolar dessa trajetória ocorreu por falta de ar, em que ela já dimensionava ser condição da válvula, levando a buscar por serviços no pronto socorro.

Só não sabia que eu tinha que fazer a cirurgia agora, e aí meu marido me trouxe de carro. Chegando lá na triagem, eles não queriam atender e alegaram que não tinha médico. Meu marido então disse: Mas ela tá morrendo, como que a gente volta para casa? E eu achava que eu ia morrer aqui mesmo. Aí a moça da triagem falou que o médico tava passando, ele era bem novinho, e ela disse: Fala com ele aí ó. Na hora meu marido correu e chamou. Ele não recusou. Me atendeu e depois me internou. Se esse médico não passa na hora e meu marido não fosse atrás, era certo que eu ia morrer sentada no banco.

Eu peregrinava nos postinhos de saúde do Paranoá desde setembro de 2020. Andava, desde outubro, nesses hospitais inteirinho no Paranoá. Eu ia e vinha e não conseguia atendimento. Simplesmente, eu chegava no Paranoá e a chefia de equipe vinha e falava: De agora em diante, só vamos atender ficha vermelha. E eu lá, sentada no banco com falta de ar. Meu marido insistia falando que eu tinha problema cardíaco e estava com falta de ar. Sabe o que eles respondiam? Fazer o quê se não tem médico! E eu voltava para casa. Teve um dia, acho que foi 15 de novembro, eu tava muito mal. Eu disse ao meu marido: Me leva no Base. E ele disse: Como assim no Base? Lá você não vai ser atendida assim não, tem que chegar lá sendo levada por outro hospital, e eu insisti: Me leva! Me leva! Me leva. Aí meu vizinho me trouxe, e aí aquele médico apareceu na hora e internou. Olha! Se eu fosse depender daquela mulher da triagem... Eu ia voltar para casa, porque ela dizia que não tinha médico e não sei mais o quê.

Atendimentos, como os mencionados, nos quais não se constroem relações recíprocas de respeito e de atenção, sem escuta ativa das queixas e necessidades de saúde do usuário, acabam por enfraquecer a possibilidade de criação de vínculos entre usuários e profissionais. Como relatado por Ipê-amarelo-do-cerrado, por exemplo, a ação do médico cardiologista de cuidado foi significada por ela como uma atitude humanitária, uma ação voluntária e reveladora de bondade, um “favor” do profissional, o que descaracteriza o direito à saúde. Desta forma, o usuário do sistema, em razão desse olhar, permanece como um objeto de intervenção do saber

do profissional, sem o direito de questionar ou interferir no processo de cuidado (BRASIL, 2004). A humanização dos serviços de saúde implica transformar o próprio modo como se concebe o usuário do serviço, de objeto passivo a sujeito; de necessitado de “favores” àquele que exerce o direito de ser usuário de um serviço que garanta ações de universalidade, integralidade e equidade, prestado por profissionais responsáveis.

O médico disse que só estava atendendo quem estivesse infartando, mas quando ele me viu com falta de ar, foi logo fazendo os exames, antes mesmo da ficha. Eu tava tão ruim, que ele já foi entrando lá para dentro comigo e solicitando o raio x e exame de sangue. Aí depois de tudo feito, que fizeram medicação, meu marido foi fazer a ficha e me internou.

Nesse contexto, faz-se importante ressaltar o destaque dado por Ipê-amarelo-do-cerrado ao médico cardiologista, que dispendeu maior atenção ao seu caso, explicitando a raridade deste comportamento em relação à atitude dos profissionais por onde buscou serviços de saúde. As ações do profissional, que despertaram a atenção de Ipê-amarelo-do-cerrado, não se distinguem ou excedem, contudo, o que se espera de um profissional de saúde responsável pelo cuidado. A responsabilização é um atributo dos profissionais e serviços de saúde e está relacionada à existência de um compromisso com a saúde do usuário (ASSIS et al., 2010). Para tanto, deve existir uma relação profissional-usuário caracterizada pelo vínculo, pelo seu acolhimento, humanização e assistência de saúde resolutiva e comprometida. A responsabilização dos profissionais, especialmente os médicos que acompanham pacientes com DCNT, é necessária, já que se torna fundamental para melhoria no acompanhamento desses usuários.

Eu já tinha recebido alta para casa, mas eu tive que voltar por causa que deu infecção. Eu peguei essa infecção ainda lá na UTI, e daí eu vim para o 4º andar para internação e para poder tratar, mas minha filha, aqui estava muito cheio de infecção de covid. Em janeiro tava muito, muito cheio. Aí o médico disse: Vai para casa. É melhor cuidar em casa. Aí passou um monte de remédio para tomar e umas atividades. A equipe deu instrução para o meu marido de como fazer o curativo e me deu uns materiais para fazer em casa. Ele tava fazendo direitinho. Aí fechou.

Questionei sobre utilizar os serviços da equipe de centro de saúde em atendimento aos cuidados recomendados na alta hospitalar, e como em outras narrativas, ela relata a desconfiança no processo de trabalho, alegando que “o jeito que eles estavam fazendo não era igual ao jeito que ensinaram aqui. Então, uma vez por semana, eu vinha no hospital”.

Ipê-amarelo-do-cerrado ainda relata que foi disponibilizado um leito na internação de cardiologia no dia 16 de novembro e dia 5 de dezembro realizou a cirurgia, sendo necessário ser assistida pela equipe de UTI por 15 dias.

Aí quando foi dia 15, que eu já tinha voltado da UTI, só que aí eu tinha feito a cirurgia, já tava com a infecção e tinha o Covid. Tudo junto na internação do 4 andar. Eu peguei Covid. Também eram 10 pessoas. Cinco internadas e mais cinco acompanhantes. E aí ficamos travados no mesmo quarto. Todos os dez dentro do mesmo quarto porque tinha pegado Covid. Não podia sair. Meu marido, não sei se pegou. Ele até pediu para fazer o exame, mas não fizeram. Trancados no quarto, só tocava a campainha para pedir um lençol. Colocava só cabecinha para o lado de fora do quarto e eles traziam. Limpeza nem tinha aqui dentro. Juntava um monte de pano ali no canto e ficava. A gente tava aqui no quarto tranquilo, ninguém usava mais máscara e o povo morria de medo de entrar aqui dentro (risos). Mas eu me preocupei quando precisei de máscara de oxigênio, sorte que não foi nada mais grave. Tive que fazer com a máscara que coloca no nosso rosto todo, que fica com 2h na pressão. Era todo dia, duas horas de relógio, e duas vezes ao dia e com a pressão na minha cara. Aí quando tirava essa máscara, colocavam aquele no nariz com oxigênio.

Na maioria das vezes, quando não tinha acesso a um serviço ou se este demorava muito “resolvia em casa”, relatando que percorria em busca de cuidado desde o mês de setembro, mas quando “tava ruim de saúde”, ficava de “hospital em hospital, ia no posto de saúde e muitas vezes no hospital do Paranoá”, justificando que na UBS de Itapuã, próxima à sua casa, “não resolve meu problema de saúde”.

O que o posto podia fazer por mim? Não podia fazer nada. A única coisa que eles conseguiram fazer, era medir minha pressão e dava boa. Me orientava a procurar o hospital. Infelizmente, o postinho não tem possibilidade de fazer encaminhamento. O postinho que a gente tem, que é de lá, é muito pequenininho, parece que começou agora, praticamente. Não tem nem receituário. Porque assim, todo mundo atendia no Paranoá, um pouco no posto I, aí desmembrou e foi para a 18, aí não deu conta e desmembrou para Itapuã, aí nessa, vamos para Itapuã, porque somos do setor de chácaras do Itapuã. Eu tava preferindo arriscar no pronto-socorro do hospital Paranoá, mas não passava nem pela triagem. Já diziam logo que não tinha médico e se conseguisse passar pela triagem, dava uma pulseira verde que nunca chamava. Para ser franca, eu pensava que eu ia morrer em casa, que não tinha onde me atender e sendo assim, não tinha o que fazer. Eu me resolvia com nebulização e bombinha, mas não tava mais resolvendo.

Semelhantemente às outras usuárias, uma grande dificuldade está relacionada à necessidade de procurar uma unidade de Estratégia e Saúde da Família para marcar exames e consultas. Segundo Ipê-amarelo-do-cerrado, a regulação pela Atenção Básica não foi eficaz. Diz que só procura a unidade para a entrega de medicações. Não há vínculo e nem acompanhamento de Ipê-amarelo-do-cerrado pela equipe de saúde da família.

Eu tomo remédio, porque eu tenho que tomar, mas eu não tenho pressão alta. Eu sempre fico com 12/8 ou 11/8. Geralmente, eu pego essa medicação no posto ou na farmácia popular aí quando não tem, várias vezes eu tive que comprar. Então, no meu posto não tem grupos para acompanhar pacientes que tomam medicação para pressão. Como eu tava tomando benzetacil, só ia lá para aplicar e quando a receita vencia, pois durava 6 meses, é que eu voltava

para trocar, mas quando eu chegava lá, a mesma história, não tinha médico para trocar. Tinha que ir para o hospital.

Ipê-amarelo-do-cerrado não compreende, porém, que o seu agravamento foi causado por falhas nos processos assistenciais, como a ausência de cobertura pela Estratégia Saúde da Família, ausência de uma atenção resolutiva e longitudinal, que acompanhasse suas necessidades de saúde, identificando precocemente sinais de instalação de complicações. De fato, o princípio da integralidade está entre os mais difíceis de serem efetivados no âmbito do SUS no Distrito Federal, apesar de garantido constitucionalmente, na prática, seu alcance é limitado ou inexistente. As dificuldades impostas à concretização do direito a uma atenção integral perpassam vários aspectos do sistema de saúde, desde a organização da rede de serviços (BRITO-SILVA, 2013; SILVA, 2011; SOUZA et al., 2008;) às práticas dos profissionais de saúde (CAMPOS, 2003; BASTOS, 2008; OLIVEIRA, 2011). Com toda essa peregrinação, pergunto o que pensa sobre a rede de saúde do Distrito Federal: “Irmã! É o seguinte, da rede pública eu não vou falar mal dela não, mas que precisa de um ajuste, e precisa é de um ajuste muito grande! Para começar, não tem informação. Pra mudar, tem que começar a dar informação”. Diversas vezes, quando chegava na porta de entrada era informada sobre um atendimento limitado “alguém aparece e fala: Hoje a gente só vai atender quem tiver a tarja amarela, só que aí de manhã até de tarde não atendia ninguém também, aí eu rodeava por cá para tentar falar com alguém da equipe, aí lá nos guardas só tinha um telefone”. Também buscou informações na chefia de equipe, mas sem retorno satisfatório, o mínimo de comunicação era: “Eu já disse que hoje não tá tendo atendimento”.

A gente se virava com a informação dos farmacêuticos com as medicações, no postinho 18, a doutora era clínica geral, ela se virava para todo tipo de doença. Era pra tudo! Para quem estava grávida, pra quem tinha covid ou meu problema. Ela tinha que se virar para atender todo mundo. Pra falar a verdade, informação não sei nem como conseguir, porque você não consegue falar nem com o pessoal do hospital e eu passando mal de posto para Hospital.

O canal de acesso pela ouvidoria também foi relatado como insuficiente por Ipê-amarelo-do-cerrado, em duas tentativas não obteve contato, o que tornou o processo ainda mais cansativo “ouvindo tum tum tum. Colocam umas musiquinhas e ninguém atende. Queria usar até para elogiar a médica do postinho. Pra ser sincera, todas as vezes que solicitava informação, para mim era zero. Se depender de informação para acessar um serviço, a gente vai morrer procurando”. Com essa fala, a usuária também reforça que o acesso à informação almejado por ela, devia ser alcançado, já que não ocupava uma posição passiva nesse processo de busca “e olha que o meu marido não fica parado, corre atrás desses atendimentos para mim. A

informação que a gente tem é: Não sei e não tem! Aí fica o guarda informando: não tem médico hoje não! É um absurdo”. Demonstrando indignação, observa que o processo de abertura de “ficha” se faz desnecessário “não sei para que, então, que a gente faz a ficha, se não vai ser atendido. Você que trabalha na rede pública, você deve saber muito bem como é que essas coisas funcionam. Longas horas de espera. A gente não mente, não”.

Questionei se eles conheciam o serviço de atendimento móvel de urgência, pra essas situações de emergência relatadas ao longo da narrativa e da impossibilidade de locomoção em tempo hábil até uma unidade de saúde. Ela respondeu:

Já tentamos algumas vezes chamar o Samu, só que lá no meio do mato, eles nem entram. Eles não vão e eu nunca vi o SAMU lá, até hoje! Aqui na cidade, o pessoal fala que quando chama o SAMU, eles não vão, imagina na roça à noite.

Outra importante questão relativa à trajetória de Ipê-amarelo-do-cerrado diz respeito à necessidade de a usuária relatar sua história de adoecimento e cuidados toda vez que é consultada, especialmente os atendimentos na atenção especializada, explicitando uma fragilidade na continuidade do seu cuidado.

Quando eu fui atendida aqui, eu tive que contar toda minha história de novo desde 2002 quando eu tive que trocar a válvula, então, eu saio sempre com um bolo de laudos. Guardo tudo e trago. Já tirei xerox de tudo, guardei lá em casa. Na época, quando eu trabalhava, eu tinha um convênio e eu consegui em 2002 fazer uma cirurgia em Santa Lúcia.

Paralelo a isso, com meus registros de campo, identifico que na etapa de seleção de prontuários, observei que o sistema implementado na instituição divergia com o sistema de prontuário eletrônico disponível na Secretaria de Saúde do Distrito Federal. O Hospital de Base passou a utilizar o Soul MV. Ele entrou em funcionamento substituindo o Trakcare, e passou a ser utilizado na área de assistência de saúde gerida pelo Instituto de Gestão Estratégica de Saúde do Distrito Federal (IGESDF). Contudo, o sistema de informação dos prontuários eletrônicos no sistema de saúde do Distrito Federal permanece sendo o TrakCare, que é acessado apenas por servidores efetivos do órgão. Diante disso, o histórico dos pacientes selecionados para a pesquisa se limitava apenas às internações no Hospital de Base, sem integrar os demais sistemas de prontuários utilizados em outros níveis de atenção.

Para Starfield (2002), a essência da coordenação do cuidado é a disponibilidade de informações a respeito dos problemas de saúde e dos serviços prestados, podendo ser facilitada a partir de instrumentos, como os prontuários clínicos eletrônicos e os sistemas informatizados.

Sobre as vantagens dos registros eletrônicos no âmbito da saúde, a garantia seria a segurança quanto ao armazenamento das informações, evitando perdas, duplicidades, adulterações além da redução de custos. A agilidade e a segurança quando se tem a informação dos pacientes em um ambiente virtual é capaz de armazenar também informações de Inter consultas, facilitando o atendimento.

Os prontuários do Hospital de Base não acumulavam informações de anos de assistência dos usuários, que são extremamente importantes para seu acompanhamento, mas disponíveis de forma pouco acessível aos profissionais do serviço, já que, segundo questionamento à equipe de enfermagem contratada pelo IGESDF, eles não acessavam as evoluções clínicas anteriores de seus pacientes. As informações não são disponíveis, sendo os relatos feitos exclusivamente pelos usuários, que nem sempre estão empoderados para relatar na íntegra seu histórico de atenção.

Nos últimos dias de contato, Ipê-amarelo-do-cerrado permanecia pacientemente, em seu leito, aguardando. Com essa narrativa, descobri que não é resignação, e sim, resiliência. Com tantas barreiras de acesso, ela aprendeu a se adaptar à "má sorte" e às dificuldades enfrentadas como as longas esperas de atendimento, a falta de informação e o relacionamento e a comunicação falhos com profissionais de saúde de diversos serviços.

Agora vou tomar mais 4 dias de antibiótico, porque eles vão ter que desinfecionar para tirar uma linha que ficou infeccionada (referindo ao fio de sutura). Então, enquanto tiver infecção, não vou poder ser abordada. Eu vi a linha, achava que tava errada, mas eu não tive nem educação médica para tirar. Então, cadê informação né? A gente é leigo no assunto e aí eles não dão atenção. Não ouvem o que o paciente está falando. Sempre falam: Daqui a pouco eu dou, e aí vai passando. Daqui a pouco é outro médico e você vai explicar, logo eles dizem: Não é comigo, tem que ser com outro médico.

No último dia de pesquisa de campo, Ipê-amarelo-do-cerrado estava com alta programada, aguardando para repetir os exames. Me despeço e logo recebo um convite:

Depois vai lá em casa, pra gente tomar um café. Eu faço um bolo. Ah, tenho tantas histórias. Só não morri porque ainda não cumpri minha missão nessa terra. Eu sou espírita, depois te conto como foi o encontro de almas, minha e do meu marido. Ele já sabia que eu entraria na vida dele, antes mesmo de eu conhecer (risos).

Achei interessante como Ipê-amarelo-do-cerrado encara sua "peregrinação" na RAS, carregada de história de vida, um novo encontro na perspectiva de um novo cenário poderia ser uma oportunidade valiosa para compreender esses caminhos traçados.

5.4 A espera e o cansaço em busca da desejada atenção integral



Aroeira¹¹

Aroeira é um homem branco de 50 anos. É casado e não tem filhos com sua atual companheira. Ele reside em Santa Maria, no Distrito Federal. Estudou até o ensino fundamental e desenvolve o ofício de pedreiro com carteira assinada em uma firma. Teve diagnóstico para Diabetes Mellitus tipo II e Hipertensão Arterial durante as primeiras internações, em novembro de 2020.

Nos primeiros momentos da entrevista, me senti pressionada a solucionar o problema de Aroeira. Com uma escuta ativa, buscava aproximação, já que o usuário se encontrava bastante desanimado pela falta de resposta sobre datas possíveis de sua cirurgia, mesmo internado na Cardiologia. Um semblante fechado e abatido me intimidou, pois transmitia uma ideia fixa que esse vínculo não poderia ser consolidado, haja vista que a última coisa que ele queria era reviver as sensações e sofrimento na busca por acesso aos serviços de saúde. Tentei introduzir a pergunta “o que aconteceu?” e a resposta imediata foi: “Estou cansado com a falta de respeito. A única informação que eu tenho é que tem que esperar”.

¹¹ Imagem extraída <https://sites.unipampa.edu.br/>. Suas folhas, quando esmagadas, têm o cheiro parecido com o de manga. Carrega a justa fama de produzir a madeira mais resistente do Brasil. Seu cerne é praticamente imputrescível. Diz um dito popular do interior de Goiás que a madeira da aroeira “dura a vida toda e mais 100 anos”. Assim, segue a trajetória de Aroeira: resistindo apesar dos obstáculos.

Os usuários, em situação de internação prolongada, já estão fragilizados pelos processos de adoecimento e buscam o conforto e o acolhimento de suas demandas, assim como informações sobre sua situação de saúde e as devidas intervenções. A falta de informação nesse processo caracteriza um atendimento desumanizado e fere o que está disposto na Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde (2016) que diz em seu artigo 3º que o usuário tem direito ao atendimento adequado, com qualidade e, principalmente, informações sobre o seu estado de saúde, de maneira clara, objetiva, respeitosa e compreensível. É importante frisar que estas informações abrangem seu diagnóstico, tratamento invasivo ou cirúrgico. Sendo assim, a ausência de um atendimento humanizado pode dificultar a adesão ao tratamento, com rejeição da continuidade do mesmo, assim como prejudica a construção do empoderamento do usuário.

Em outro momento que me reencontro com Aroeira e busco desenvolver uma linha de construção cronológica, ele me informa que está com 80% da aorta comprometida, por conta disso, havia sofrido um infarto. Relatou que deu entrada no Hospital de Base no dia 22 de janeiro deste ano, e mesmo após ter feito o cateterismo, necessitaria de uma intervenção cirúrgica. O usuário relatou que há dois anos vinha sentindo dores no peito e nas costas, mas as julgava irrelevantes e associava com problemas relacionados à coluna devido ao seu ofício. Perguntei o que ele fazia quando sentia alguma necessidade de atendimento de saúde, como nessas situações de dores intensas que o obrigavam a cessar os serviços de pedreiro. “Sempre que doía, eu parava os serviços por um dia. Achava que era problema na coluna. Tomava uns remédios e melhorava”. Isso não ocorreu da última vez, quando em novembro as dores ficaram mais intensas e nem com medicação anti-inflamatória ou repouso cessaram, assim, sua esposa o levou até a emergência do Hospital Regional de Santa Maria, onde ficou internado devido ao comprometimento da aorta e, conseqüentemente, aguardando o procedimento de cateterismo.

Aroeira nunca buscou consulta ou atendimento na atenção básica, aos risos ele diz “nem meu cartão de vacina tá completo”. Ele afirma que não sentia nada e “quando eu sentia alguma coisa, eu já ia para o pronto socorro”. Apesar de ter sido orientado que poderia buscar os serviços na Atenção Básica, ele insistia em conversar com algum profissional na emergência para solucionar seus sintomas, o que demonstra a fragilidade do conhecimento do usuário sobre a hipertensão e diabetes evidenciando as debilidades da educação em saúde, de autocuidado e autonomia do sujeito frente ao processo de adoecimento ao qual está submetido. Ele descobriu as comorbidades mediante suas complicações, a partir da internação para realização do cateterismo. Realço que o conhecimento sobre a fisiopatologia, o curso clínico e o tratamento da doença são imprescindíveis para o devido empoderamento do usuário como centro da sua

atenção à saúde. Fica claro que Aroeira recebeu pouca informação e negligenciou a importância de entender mais sobre as características da doença.

Aroeira refere que passou anos sem realizar consultas “Não tinha nada, ué!”. Seus diagnósticos foram fechados quando um cardiologista do serviço de saúde pública diagnosticou a necessidade de uma intervenção imediata. As escolhas nessa trajetória por acesso ao serviço foram mediadas pelos sintomas e pela busca por atendimento no pronto socorro. Além de Aroeira, outros usuários expressaram a falta de vínculo com a atenção primária e, quase sempre, não tiveram a oferta de um acompanhamento sistemático e contínuo de suas necessidades, construído a partir do estímulo à prevenção de agravos e complicações e da promoção da saúde. Ele relata que não tem plano de saúde privado e lamenta que os atendimentos no SUS demorem tanto. Dada a gravidade do seu acometimento de saúde, em sua internação no Hospital de Santa Maria disse que para “conseguir ser atendido, foi mais de 45 minutos. Uma guardete me ajudou a chegar lá dentro, porque eu tava com muitas dores, até eu conseguir passar pelo box de emergência”. Daí, ele foi internado em uma enfermaria no pronto socorro, onde realizou alguns exames de diagnóstico. Sua internação neste hospital durou cerca de um mês enquanto ocupava o leito, aguardando o procedimento. “Tava demorando muito para fazer o cateterismo e como não tinha previsão, minha esposa reclamou na ouvidoria pela demora. Aí eles foram e deram alta para eu aguardar em casa. Não me falaram nada, eu tava correndo risco de vida e não sabia. Minha aorta tava toda entupida”. A esposa interrompe e avisa que na primeira vez que utilizou o canal de ouvidoria pelo Hospital Regional de Santa Maria, não foi satisfatório “eles não elaboraram minha reclamação, fiquei ligando no 162, até que eu consegui”.

Na busca por cuidado e por solução para as suas necessidades de saúde é necessário que o usuário caminhe pela rede, transite entre unidades e serviços dos diferentes níveis de atenção, de forma integrada. Esta trajetória pode ocorrer dentro do fluxo formal das RAS, quando instituídos, como podem sofrer mudanças por circunstâncias diversas, que envolvem, entre outros, os desejos e anseios do paciente (STARFIELD, 2002). Assim, ainda são grandes nós críticos do SUS as questões relacionadas à articulação dos serviços entre os níveis de atenção no sistema, referência e contrarreferência na perspectiva das regiões de saúde (MEDEIROS, GERHARDT, 2015). Apesar dos avanços da regionalização, permanecem vários obstáculos para promover a integração assistencial entre os níveis de atenção nas regiões de saúde. Diante disso, para Viana e Lima (2011), o atraso na implantação da estratégia de regionalização e a fragilidade das experiências no âmbito do SUS requerem análises e, por isso, faz-se necessário discutir este processo.

Continuando a trajetória de Aroeira, enquanto aguardava em casa, seu quadro clínico foi agravando, e no dia 17 de dezembro de 2020 ele recebeu uma ligação para internar no Hospital do Gama e realizar o procedimento de cateterismo, quando descobriu que teria que fazer de qualquer jeito a cirurgia de revascularização do miocárdio. No entanto, após o procedimento realizado, o hospital de origem o direcionou para internação no Hospital de Base e mais uma vez ele se encontrou na posição de espera “de qualquer jeito eu ia precisar de fazer a cirurgia. Fiquei lá aguardando mais de um mês e cheguei aqui no dia 22 de janeiro”. O usuário permaneceu aguardando “como eu tenho muitos dias de internação, eles trocam o leito e colocam nova data. Como se eu tivesse internado nesta data. Um absurdo isso. Querem tapear quem?”.

É frequente que os atendimentos em saúde sejam marcados pelo forte desrespeito aos direitos dos usuários e tenham como características o processo de trabalho conduzido pela relação queixa-conduta, automatizando-se o contato entre trabalhadores e usuários, fortalecendo um olhar sobre a doença e, sobretudo, não estabelecendo o vínculo fundamental que permite, efetivamente, a responsabilidade sanitária que constitui o ato de saúde (Brasil 2004).

Além do mais, Aroeira vem lidando com outras questões que justificam sua revolta e cansaço frente a um serviço que demora para acontecer. Em umas das conversas, sua esposa, imbuída de frustração, evidencia ser justa a reação de seu marido durante a internação: “olha, Sr Aroeira tá assim, mas com razão. Estamos nessa fase cansativa de internação já faz 2 meses”. Ela relata que ele está afastado pelo INSS (Instituto Nacional do Seguro Social), mas ainda sem previsão de perícia médica para o amparo financeiro, além do mais, o usuário tem orientação médica para permanecer em repouso absoluto, gerando mais insegurança. “Nem sei como vai ser, porque ele tem que ficar aqui parado na cama”. Com lágrimas, ela diz que “a questão financeira pega!” dificultando a forma de lidar com o processo de enfermidade. O desamparo é evidente, ela não consegue ir na sua casa, também não consegue trabalhar com os serviços de faxina pela necessidade de acompanhar seu marido. Além do mais, processos como esses geram impactos emocionais, no caso desse casal que tinham sete cachorros e um passarinho, que tiveram que dar. “Ficamos só com 2 cachorros. Não tô conseguindo mais alimentar eles. Não temos dinheiro. Eu não trabalho e tô o tempo todo aqui acompanhando ele. Nem dá pra pegar umas faxinas. Não tô tendo dinheiro nem para as passagens”.

Essa fala me deixou bastante fragilizada emocionalmente. Por alguns minutos me senti perdida. Qualquer fala de conforto não seria eficaz e não alcançaria essas pessoas. Era um sentimento real e só cabia a mim respeitá-lo. Cada vez que essas pessoas vivem histórias e as

contam, essas histórias se afirmam, nos modificam e nos educam. Eu, uma recém-pesquisadora, durante a coleta dessas narrativas me encontrei em um processo de aprendizagem, me atentando para as vidas, de forma que buscava assimilar, para além do ouvir, mas me abrindo para as diversidades de interpretação. Diante dessas circunstâncias narradas, enxergamos que os determinantes sociais também impactam fortemente na prevalência das doenças crônicas. As desigualdades sociais, diferenças no acesso aos bens e aos serviços, baixa escolaridade e desigualdades no acesso à informação determinam o curso das escolhas assistenciais no acesso ao serviço de saúde.

É sempre necessário abordar a questão de relacionamento e comunicação entre os serviços e o usuário. Na trajetória de Aroeira essa relação assimétrica é claramente estabelecida com a equipe médica. Infelizmente, outros trechos da trajetória dele são marcados pelo desrespeito dos profissionais. Ele expressa: “é uma ansiedade terrível! Eu fico aguardando e olhando pro mural que fica aqui no corredor”. Esse mural que gera expectativa em Aroeira é onde fica divulgada, todas as sextas-feiras, a programação das cirurgias da semana seguinte, assim, se o seu nome está nesse mural, há uma expectativa de ser atendido. Entendemos que a relação médico-paciente tem sido fundamental para a melhoria da qualidade do serviço de saúde e desdobra-se em diversos componentes, como a personalização da assistência, a humanização do atendimento e o direito à informação, que não tem somente efeitos positivos na satisfação do usuário e na qualidade dos serviços de saúde, mas exerce também uma influência direta sobre o estado de saúde dos pacientes. Para Aroeira, tudo que a equipe tem a dizer é que ele precisa “ter paciência e esperar”. Uma comunicação que não o satisfaz, “a explicação deles não é convincente nem para os mais bobos. [...] Eu vivo uma grande esperança de oito em oito dias ver meu nome naquela ‘bostinha’ do quadro das próximas cirurgias”.

Ao avaliar essa passagem da trajetória de Aroeira é possível, sem grandes dificuldades, elencar algumas falhas assistenciais a que ele foi submetido. Nesse trecho de sua história há uma dificuldade no acesso ao serviço buscado; a fragilidade na integração entre os serviços na rede de saúde; o longo período de espera para ter resposta ao seu problema de saúde; o acesso possibilitado apenas devido a busca incessante do usuário, sem a mediação da regulação; não ter conseguido o acesso ao serviço em tempo hábil para evitar o agravamento da complicação; o atendimento desumanizado, sem acolhimento, sem respeito as suas necessidades; negação da assistência e estabelecimento claro da relação de poder médico-paciente.

Por uma comunicação ineficiente, o usuário recorreu à judicialização. Recentemente, ele solicitou ajuda do seu enteado, por meio de um relatório médico e com várias tentativas para munir desse documento, conseguiu protocolar um processo na Defensoria Pública do Distrito

Federal. “Nem sabia como fazer isso. Ele foi na Defensoria várias vezes e até conseguimos pegar o relatório do médico e ele levou lá. Agora é esperar até sexta pra ver se sai o meu nome no quadro. Estou com esperanças”. Apesar de conhecer o canal de ouvidoria, ele relata que quando solicitada “não deu em nada”. O usuário continua sem compreender o funcionamento das marcações de cirurgia na rede do Distrito Federal. “Eu sei que chega pessoas aí depois da gente e ainda conseguem a cirurgia. Eu sei que tem casos e casos né? Mas não ter uma esperança de quando vou resolver o meu problema de saúde é desgastante. Já são meses nessa peleja”.

A falta de integração na rede de serviços de saúde, expressa pela independência e isolamento de cada um dos serviços que a compõe, prejudica a assistência integral ao usuário, que, apesar de estar acessando o sistema em um dos seus pontos e ter a comprovada necessidade de ser assistido por um serviço de maior densidade tecnológica, não consegue ser referenciado a outros serviços devido à existência de barreiras que dificultam o trânsito no interior do sistema de saúde. Não queremos aqui discutir as questões de judicialização nesses serviços, mas diante da oportunidade elencada, o conceito de acesso à justiça não se limita apenas ao ingresso formal do paciente com um processo judicial e a concessão, pura e simplesmente, de um pedido do cidadão, mas significa a garantia de uma solução justa, no sentido de produzir uma adequada prestação jurisdicional. No caso em questão, o usuário espera a resolução do conflito e garantia do direito à saúde, com a realização da cirurgia que ele aguarda, identificando como um acesso possível diante da demora para seu atendimento. Enfim, a ampliação da atuação do sistema de justiça no acesso à assistência à saúde tem repercussões sobre a gestão, influenciando na tomada de decisão dos profissionais envolvidos, e que, ao menos em parte, decorre das deficiências da própria administração pública.

Por fim, durante a finalização dos encontros com Aroeira, ele seguia esperançoso de ter seu nome no quadro de avisos das próximas cirurgias. Ele acreditava que a pressão da Defensoria Pública poderia surtir efeitos rápidos. Perguntei-lhe o que pensava sobre a rede de saúde do Distrito Federal: “Devagar demais. Muito demorado as coisas”. Ele afirma que essas circunstâncias interferem e conseqüentemente causam outros problemas “de tanto esperar”. Ainda lamentou não ter plano de saúde. O desejo por um plano privado de saúde surge associado à expectativa de dispor de assistência para além daquela garantida pelo Sistema Único de Saúde e por ter vivenciado diversas negativas de suas solicitações de cuidado. Ele defendeu a ideia de que deveria ter o mesmo direito que outros usuários têm na duplicação de cobertura e acesso aos serviços, sendo assim, idealizava e desejava um sistema privado de cobertura universal, com uma garantia questionável de serviços, pois em sua concepção, por meio desse atendimento já teria resolvido seu problema e teria voltado a sua vida habitual de trabalho. Constantemente,

Aroeira externalizou seu anseio de abandonar o tratamento “tô com uma vontade de ir embora e aguardar na minha casa. Mas tenho que ficar em repouso. Tô mantendo aqui, sempre deitado pra não piorar a situação.” Em relação aos dados de prontuários em sistema eletrônico, perguntei a Aroeira se a cada atendimento precisava recontar sua história. “Já estou cansado de contar minha história. Toda vez que entra alguém aqui, tenho que falar as mesmas coisas.”

Com essa trajetória, analisamos que os sistemas fragmentados são fortemente hegemônicos, possuem pontos de atenção à saúde isolados sem comunicação uns com os outros, voltados para dar atenção a condições e eventos agudos e, por isso, podem produzir resultados muito negativos. Diferentemente, os sistemas integrados se organizam, equilibradamente, em um conjunto de pontos de atenção coordenados para responder às condições agudas e crônicas de saúde, a partir de uma assistência contínua e integral a determinada população (Mendes, 2011). Superar a fragmentação dos serviços de saúde no Distrito Federal ainda constitui um grande desafio para o SUS. Precisamos superar essa realidade e construir um sistema integrado, que se articule no âmbito regional e que garanta uma atenção de qualidade, a partir de boas práticas gerenciais e clínicas.

Corroborando com isso, segundo Hartz e Contandriopoulos (2004) é necessário desenvolver mecanismos de coordenação e cooperação para uma gestão eficiente que responda às necessidades locais e regionais de saúde e, para isso, é fundamental eliminar as barreiras de acesso entre os níveis assistenciais, de forma a garantir a integração dos serviços oferecidos e a integralidade do cuidado. Assim, os serviços devem ser pensados como um componente fundamental da integralidade do cuidado, como em um circuito que o indivíduo percorre para alcançar a atenção e o cuidado do qual necessita dentro da perspectiva das RAS. As chamadas Linhas de Cuidado devem ser estruturadas a partir de determinados agravos de saúde. Elas precisam funcionar como imagens pensadas para expressar e organizar os fluxos assistenciais, bem como para orientar as trajetórias dos usuários de forma a atender suas necessidades em saúde e facilitar o seu percurso na rede regionalizada. São estratégias que integram as ações e garantem a continuidade do cuidado. Aroeira compreendeu de maneira crítica o seu processo de cuidado dentro da fragmentada rede de saúde e percorreu com seus próprios pés, sempre que necessário, novos caminhos em busca da desejada atenção integral.

5.5 Descrença na resolutividade dos serviços de atenção básica



Jacarandá-do-cerrado¹²

Jacarandá-do-cerrado é um homem negro com 62 anos. É divorciado, tem 4 filhas e reside sozinho em Santa Maria, Região Administrativa do Distrito Federal. Ele exerce a função de pedreiro. Quanto à sua escolaridade, possui o ensino fundamental incompleto. Não possui plano privado de saúde e relata que não possui doença crônica, tais como Hipertensão Arterial Sistêmica e Diabetes Mellitus. “Não tenho nada não. Não sinto dor nenhuma. A única coisa que eu tenho é um buraco no coração”, porém, em seu prontuário eletrônico é sinalizado o diagnóstico de HAS há pelo menos 10 anos.

Essa fala me chama atenção para sua situação de saúde, já que Jacarandá-do-cerrado não tem conhecimento e/ou informação do seu estado crônico. Quando abordado sobre essas doenças, não há a compreensão de que se tratam de quadros de sofrimento que se prolongam por muito tempo, que alteram a vida cotidiana do sujeito e suas relações e requerem

¹² Imagem extraída do site: <https://www.arvores.brasil.nom.br/>. O Jacarandá-do-cerrado tem uma aparência um pouco seca e muitas vezes por conta do calor adotam uma coloração amarronzada ou amarelada. Ele tem resistências às intempéries climáticas, afinal, como é encontrado facilmente no cerrado, é possível imaginar tamanha resistência dele, mesmo atributo do usuário nesta narrativa, que ao construir seu próprio caminho na rede, acabou resistindo às barreiras impostas até resolver seu problema de adoecimento crônico.

medicamentos de uso continuado e mudanças nas formas de viver (BRASIL, 2011). Ao questioná-lo como tem utilizado os serviços de saúde, ele relembra que mesmo antes de ter o primeiro diagnóstico, de cardiomiopatia dilatada¹³, era assistido no Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia, quando morou em São Paulo, há 15 anos. Lá, teve a descoberta da arritmia cardíaca e deu início ao tratamento com a medicação amiodarona.

Eu passei 3 anos e meio tratando em São Paulo e nunca descobriram nada, só esse remédio mesmo que quando eu voltei para Brasília, pegava no posto. Ia lá e trocava a receita e pegava quando acabava. Já tinha me encaminhado para consulta, mas nunca me chamaram. Fiquei esperando mais de 4 anos. [...] eu sei lá o que era que eu tinha! Ninguém nunca me falou.

Identificamos lacunas no diagnóstico do usuário que, apesar de atendido por um especialista em um hospital de alta complexidade, provavelmente não teve sua anamnese realizada com a devida atenção. Apesar de estar em um serviço de referência com suporte tecnológico, não se fez uso de exames diagnósticos que poderiam corroborar ou não com seu diagnóstico. Ele estava sendo acompanhado há anos por especialistas, no entanto, desenvolveu complicações graves da hipertensão, que normalmente são características de pacientes que não possuem qualquer acompanhamento, coordenação e ordenação do cuidado. Será que as complicações são consequências da ausência de acompanhamento e da qualidade da atenção primária? Em sua trajetória se evidencia o atendimento de forma fragmentada na atenção especializada, unicamente através de consultas, nas quais sua situação de saúde não é vista como um todo, recebendo apenas o tratamento para partes segmentadas e adoecidas de seu corpo. Jacarandá-do-cerrado não seguiu com o acompanhamento sistemático, pois não tinha acesso rotineiramente ou controle de sua patologia, já que esperou pacientemente por 4 anos, desistindo de investigar sua condição de saúde por não obter resposta para marcação de consultas.

As queixas dos usuários em relação ao acesso ao sistema mostram-se relacionadas à necessidade de buscar por marcação para suas consultas no centro de saúde a partir da regulação da atenção primária. Como discutido em outras narrativas, a indignação e a descrença quanto ao acesso são permeadas desde a chegada até o atendimento médico, relatadas, por vezes, como várias horas de espera, além do grande número de usuários aguardando o mesmo atendimento. A espera é constante nos serviços de atenção primária, assim, a afirmativa é quase unânime de ser mais rápido e eficaz recorrer ao serviço de urgência dos hospitais. Internado no hospital de Base, Jacarandá-do-cerrado julga adequado a busca por serviços nas unidades hospitalares,

¹³ O diagnóstico está relacionado a insuficiência cardíaca e predomina a dilatação ventricular e disfunção no bombeamento de sangue de maneira eficaz.

onde também procurou atendimento para as necessidades relacionadas à Diabetes, já que seu diagnóstico foi feito durante a internação, indicando a necessidade de controle de suas taxas.

Diante desses achados, pergunto a Jacarandá-do-cerrado se ele entendia a necessidade de um vínculo com a atenção básica e de ser acompanhado para tratamento dessas doenças crônicas, ao que ele responde: “se tem uma coisa que não presta é o posto de saúde. Atendem a gente mal e ainda assim, nunca tem médico. Não presta! Eu não vou mais não. Moro do lado de um, mas não vou nunca mais. Aqui o atendimento é top demais, se não tivesse vindo para cá, teria morrido”.

Isso reflete o desencontro entre uma situação epidemiológica dominada por condições crônicas e uma resposta social que, ao não garantir a continuidade dos processos assistenciais, responde apenas às condições agudas e aos eventos decorrentes de agudizações de condições crônicas, de forma fragmentada, episódica e reativa. Malta e Merhy (2010), conforme já discutido, propõem que o cuidado de usuários com doenças crônicas deve se dar de forma integral, transpondo o modelo de atenção às condições agudas. Através das RAS se torna possível a integração dos serviços de saúde com vistas à superação dos modelos de atenção fragmentados, pois nenhuma organização dessas reúne todos os recursos necessários para a solução dos problemas de saúde de uma população, remetendo sempre a necessidade de organização em uma rede.

A experiência de Jacarandá-do-cerrado, que buscava uma garantia de diagnóstico e da vinculação com as unidades de saúde para acompanhamento, não aconteceu de forma longitudinal, com atendimento resolutivo e de qualidade. Só ao perguntar “o que aconteceu”, ele começou a narrar as condições que o levaram a internar no Hospital de Base. Ele deu entrada no dia 21 de janeiro de 2021 e alegou que antes de sua internação sentia uma “batedeira no coração” enquanto realizava uma obra no Corumbá- GO, mas descontinuou o uso da amiodarona e, motivado a concluir o trabalho de pedreiro, não buscou por quaisquer serviços da rede.

Não queria parar a obra, pra voltar em Santa Maria e pegar no posto. [...]Aqui não dá pra consultar. Segurei uns dias, mas passei muito mal. Aí eu tive que voltar para Santa Maria. Fui direto para o hospital, lá eles fizeram uns exames, mas mandaram eu procurar o posto do Novo Gama. Eu moro do lado desse postinho.

Jacarandá-do-cerrado estava inserido no meio rural em uma comunidade que apresentava carências com relação ao acesso aos serviços de saúde. Segundo Lopes (2008), as comunidades rurais refletem as disparidades em saúde existentes no país como um todo e ainda potencializam certas características crônicas de acesso a serviços em suas diferentes dimensões.

Aqui, não expressamos apenas o acesso geográfico, mas também aquele que é resultado das desigualdades nos recursos assistenciais que dependem, na maioria dos casos, das unidades urbanas para oferecer assistência com níveis de complexidade mais avançados. Então, com o seu retorno da chácara, iniciou os atendimentos na UBS referência de sua residência, por lá, conseguiu marcar exames, àqueles que tinham disponíveis na rede. Em outras situações de impossibilidade, ele optou por pagar, pois tinha retorno marcado e precisava de brevidade na realização e nos resultados desses exames: “tava feliz por que tinha conseguido fazer. Alguns eu tive que pagar, mas queria mostrar para o médico o resultado”. Com o apoio de sua filha, que é enfermeira, mas não atua no serviço público, foi acompanhado ao “posto de saúde do Novo Gama” no dia de sua consulta médica. Aguardou por um tempo e foi informado que esta unidade de saúde não dispunha mais do profissional médico.

Chegando lá eu esperei um tanto, e ainda a técnica em enfermagem me falou que não tinha médico. Perguntei como que eu ia mostrar os resultados dos exames e ela falou que eu teria que ir para o Hospital de Base. Olha, eu fiquei muito nervoso [...].

Como que pode? A gente ter um problema de saúde e não saber o que é, correr para fazer um monte de exames e chegar no dia e não ter médico para me atender, eu tava ansioso para mostrar. Ninguém nunca disse o que eu tinha. E ela disse assim: fazer o que se aqui não tem médico pra atender né, o problema é esse.

Antes de conseguir atendimento no Hospital de Base, estive diante de várias negativas, e sempre voltava para casa sem resposta ou direcionamento para seu cuidado. Por conta da progressão do agravo, ele disse que vinha passando “tão mal, que cheguei aqui em estado de quase morte. Eu tava andando mal, minhas pernas estavam muito inchadas. Devia ser a circulação né.” Mesmo morando sozinho, podia contar com os cuidados de suas filhas que residiam próximas ao pai e tinham acordado entre elas de buscar por atendimento nas emergências. “Antes de sair pra procurar um hospital, eu senti minhas vistas escurecer, fiquei tonto e desmaiei. Quando minha filha chegou, eu tava todo cagado, mal mesmo! Ela me trouxe para esse hospital. Me colocaram numa maca, e lá na emergência tive outra convulsão”. Ele relata que seu atendimento foi “na hora”, e a agilidade da assistência se deu, em sua concepção, porque “tava morrendo”. Ficou alguns dias internado no pronto socorro, pois sua pressão arterial estava descompensada e nesse processo realizou exames, até que fecharam o diagnóstico e foi direcionado a vaga de internação na Cardiologia, no 4º andar.

A existência dessas altas taxas de internações por complicações das doenças crônicas não transmissíveis pode indicar sérios problemas de acesso ao sistema de saúde ou de seu desempenho. Esse excesso de hospitalizações representa um sinal de alerta, de forma que

através dessa narrativa, demonstra-se que altas taxas de internações por condições sensíveis à atenção primária estão associadas a deficiências na cobertura dos serviços e/ou à baixa resolatividade desses serviços. Com esses achados, mostramos as dificuldades de atendimento integral enfrentados pelo usuário que busca atenção às suas necessidades de saúde, especialmente relativo ao acesso, ao vínculo e à responsabilização.

Jacarandá-do-cerrado considera que sua busca no Hospital de Base, entre os serviços de cuidado à saúde, foi o mais satisfatório, inclusive o tempo de espera para atendimento e a descoberta do seu diagnóstico. “Ter vindo para cá resolveu meu problema. A ‘doutorinha’ em 4 dias descobriu o buraco no coração [...] vou precisar fazer uma cirurgia”. Foi valendo desse serviço que conseguiu agendar sua cirurgia, prevista para o dia 12 de fevereiro. Ele realizaria uma revascularização do miocárdio, e estava esperançoso em alcançar solução para seu problema de saúde. “Mais de anos tratando sem saber o que era. Agora vai resolver. Eu vou ter que fazer a cirurgia, mas eu tô tranquilo”.

Analisando este panorama, entendemos que há muito a se evoluir na organização do sistema de saúde, a fim de oferecer uma atenção adequada ao indivíduo com doenças crônicas, considerando a complexidade exigida em seu cuidado, pois a atenção à saúde dos hipertensos, por exemplo, deve ser feita a partir de intervenções e interações entre atores que superem a fragmentação, a hierarquização e a rigidez dos limites, com vistas a construção de um projeto de trabalho comum e que tenha como fim último a melhor assistência possível aos usuários.

No dia 22 de fevereiro encontrei Jacarandá-do-cerrado em seu leito, tranquilo, deitado com as pernas cruzadas, e a mão na cabeça. Ele me disse que já tinham comunicado a alta. Já estava pronto para ir embora, aguardando só os procedimentos burocráticos que se resumem em papéis da alta hospitalar e com retorno para o ambulatório. A cirurgia tinha sido um “sucesso”, e ele expressou ter resolvido o problema. Meses depois, especificamente em setembro, ao entrar em contato com Jacarandá-do-cerrado por via telefônica, ele ainda nutria a revolta do atendimento no centro de saúde. Quando eu perguntei o que pensava sobre a rede de saúde do Distrito Federal, demonstrou alívio em estar sendo acompanhado no ambulatório do Hospital de Base, realizando exames de controle pós-operatório, o que, em seu entendimento, torna desnecessário a assistência e o acompanhamento na atenção primária.

No que tange o acesso aos remédios necessários para seu tratamento, todos são retirados na rede pública de saúde, sendo alguns recebidos no próprio serviço e outros através do Programa Farmácia Popular, do Ministério da Saúde, em farmácias privadas. Na trajetória de Jacarandá-do-cerrado a assistência farmacêutica não se constituiu em uma dificuldade, o que

pressupomos que o fornecimento de remédios contempla os usuários assistidos na Rede de saúde do Distrito Federal.

Esses dias tive no Base para fazer aquele exame do TAP, e deu tudo certo, até me dispensaram da consulta. Remarcaram para outubro, porque a enfermeira disse que eu tô muito bem. As enfermeiras de lá são boas viu, elas atendem bem, agora esses postos de saúde que mandam a gente ir, não piso o pé lá. Não resolvem nada.

O usuário expressa descrença na resolutividade dos serviços da atenção básica. Ainda não foi direcionado para continuar a linha de cuidado no nível primário, mas me questiono se ele ainda enfrentará as dificuldades da atenção primária em acompanhar usuários assistidos por serviços de especialidades, já que esses serviços costumam manter clientela cativas que, por desejo dos profissionais médicos e dos usuários permanecem nesse nível, muitas vezes desnecessariamente. Cecílio et al (2012) menciona que frequentemente os serviços mais complexos “sequestram” os usuários, estabelecendo circuitos próprios de circulação e gestão do cuidado, construindo a ideia de satisfação total das necessidades de saúde. Ao criar uma clientela aderida a esses atendimentos, os serviços de atenção especializada preenchem sua capacidade de assistência com usuários que já poderiam ser atendidos na atenção primária, tornando cada vez mais difícil o acesso de usuários novos.

Diante da realidade vivenciada nos serviços de saúde do Distrito Federal, enfatizamos uma rede caracterizada por sucateamento da estrutura das unidades, por desconfiança na qualidade e capacidade técnica de sua assistência e pelo sentimento de impotência de seus profissionais. Ainda assim, torna-se imprescindível a problematização da atual capacidade da atenção básica em coordenar uma rede de atenção à saúde. Corroborando com Cecílio et al. (2012), acredita-se ser de primordial importância “investimentos na atenção primária para que ela possa, progressivamente, ampliar sua capacidade de intervir ativamente nos processos regulatórios, consolidando gradualmente sua legitimidade perante os usuários como centro de comunicação com os demais serviços”.

5.6 Descaminhos do canal de ouvidoria



Gomeira¹⁴

Gomeira é uma mulher negra, servidora pública, formada em pedagogia e mestre em Ciências Médicas, que trabalha na área da saúde com pesquisas na Universidade de Brasília. Ela tem 62 anos, é solteira e reside em Águas Claras. Gomeira não tem plano de saúde privado e apesar de saber das suas comorbidades, hipertensão e Diabetes de Mellitus, ela admite não seguir uma linha de cuidado para sua condição de saúde: “Não tratava, mas agora tô sendo obrigada a tratar no peito e na raça”. Perguntei se a descoberta fazia muito tempo e o que a levou a buscar os serviços de saúde. Gomeira respondeu que tomava uns “remedinhos” e uma vez ou outra cuidava da alimentação, mas sua percepção de saúde baseava-se na ausência de sinais e sintomas:

Eu também não tinha cuidado pelo fato de a gente achar que está bem. Não achava que fosse acontecer alguma coisa, então, eu acabava levando com

¹⁴ Imagem extraída do site <https://www.ibram.df.gov.br/>. Essa árvore tem flores vistosas, e fiquei sabendo que as de Brasília são as mais altas do Cerrado. Da casca de seus frutos pode-se fazer lindas bijuterias. Nesta trajetória, vimos a diversidade de caminhos percorridos pela busca de acesso à informação.

desleixo. Achava que estava tudo tranquilo e acabava não levando a sério. Não achava que estava por acontecer alguma coisa. Achava que estava tudo bem. Estava tranquilo. A gente só leva a sério quando tá aqui, no hospital para fazer cirurgia.

Sua narrativa nos faz pensar no cuidado em suas múltiplas dimensões, já que a prática da integralidade requer compreender as histórias de vida, as trajetórias assistenciais construídas a partir das múltiplas dimensões que as compõem. Levando em conta o cuidado como valor, as necessidades em saúde e as demandas de cada usuário precisam ser compreendidas a partir dos contextos onde elas tomam forma e dos sentidos construídos a partir de suas situações de vida.

A história de Gomeira possui aspectos em comum com tantas outras experiências escutadas no trabalho de campo. De acordo com Starfield (2002), a atenção ao primeiro contato diz respeito à acessibilidade e ao uso de serviços quando se procura atenção à saúde, e de longitudinalidade, que pressupõe a existência de uma fonte regular de atenção e seu uso ao longo do tempo. Assim, analisando essa narrativa, há que se falar do desafio dos processos de trabalho dos serviços de saúde no tocante à vinculação entre as equipes de saúde e a população da região pela qual são responsáveis. Há uma urgência em abarcar o desafio de “conectar” as redes assistenciais adequadamente.

A partir da fala, com tom de indignação, de sua filha: “Pelo menos, agora ela admite”, Gomeira conta que na atual conjuntura não nega a necessidade de cuidado com sua saúde.

Com toda essa situação de internação, me veio a consciência da necessidade de cuidar da minha saúde, da minha alimentação. É assim né! Às vezes eu não consigo resistir quando minha filha traz uma batata... e um refrigerante. Igual no natal. De vez em quando, eu também como bombom escondido, por isso que infartei. Não posso fazer desfeita.

Durante a entrevista insisti na questão de como ela tem buscado os serviços, esperando compreender, a partir de suas escolhas, se há barreiras que possam evidenciar os desafios de primeiro acesso. Perguntei a Gomeira se ela fazia algum acompanhamento nos serviços do SUS.

Infelizmente eu não fazia nenhum acompanhamento dos serviços do SUS. Até sabia! Nunca dei muita atenção, porque na minha cabeça era assim: Eu não vou fazer mamografia. Não vou fazer exame. Vou ficar procurando doença pra quê? Eu fiquei 18 anos sem ir no médico, não senti nada. Não tinha nem dor de cabeça, meu único problema era pressão e a glicose, e se eu tava respirando, tava tudo bem! Tava ótimo!

Com essa fala entendemos que é imprescindível a problematização da atual capacidade da atenção básica no Distrito Federal em coordenar uma rede de atenção à saúde. Segundo a Portaria nº 4.279 de 30 de dezembro de 2010, do Ministério da Saúde, a Atenção Primária à Saúde tem um papel como ordenadora da rede de atenção e coordenadora do cuidado. Para cumprir este papel, a APS deve ser o nível fundamental de um sistema de atenção à saúde, constituir o primeiro contato de indivíduos, famílias e comunidades com o sistema, trazendo os serviços de saúde o mais próximo possível aos lugares de vida e trabalho das pessoas, e significando o primeiro elemento de um processo contínuo de atenção (BRASIL, 2010). A Política Nacional da Atenção Básica (PNAB, 2017) destaca a atenção primária como principal porta de entrada no sistema de saúde e centro de comunicação na rede de atenção à saúde. Caberia, então, a esse nível de atenção, a avaliação da gravidade de risco individual e coletivo e do critério cronológico, assegurando ao indivíduo a continuidade do cuidado em todas as suas modalidades. Espera-se que a Atenção Primária integre os serviços que normalmente são ofertados de forma fragmentada pelo sistema de saúde convencional. Identificamos a necessidade de aprofundar as análises e comparações com outras narrativas para identificar as razões pelas quais essa coordenação não vem sendo realizada de forma eficaz e ativa pela atenção básica do DF.

Precisamos destacar também que a APS é muito importante na condução terapêutica das doenças crônicas não transmissíveis, tendo em vista a crescente morbimortalidade e os elevados custos gerados para o sistema por estes agravos. De antemão esclareço que não é objetivo deste estudo discutir o papel da atenção primária como coordenadora e ordenadora das redes de atenção à saúde. Contudo, diante dos achados identificados nas trajetórias, cabe problematizar sua capacidade atual de exercer tais funções, inclusive para induzir as reformulações necessárias para que as possa desempenhar com eficiência.

Gomeira relatou que muitos de seus trajetos foram traçados por sua conta, sem a presença de um serviço ou profissional que se responsabilizasse pela coordenação e ordenamento do seu cuidado na rede. Ela deu entrada no Hospital de Base no dia 12/01/2021 por doença coronária multiarterial¹⁵ após um infarto do miocárdio no dia 29/12/2020.

Faz muitos anos que eu fui ao médico e assim, foi quando fui fazer um exame de rotina que fiquei sabendo. Daí que soube que a glicemia estava alterada. Na verdade, foram exames do trabalho e eles me falaram que tinha que procurar um médico, porque tava dando alterada. Eles ficavam me ligando sobre isso e eu ficava irritada, pois, por não sentir qualquer sintoma, achava

¹⁵ O conceito doença coronária multiarterial pode ser definido como a presença de lesão igual ou superior a 50%, pela análise visual da angiografia em duas ou mais projeções, em mais de uma artéria coronária (Sociedade Brasileira de Cardiologia).

que eu não precisava procurar os serviços de saúde. Agora, igual eu passei por essa experiência, eu me conscientizei, porque se eu quero viver até o 100, que é minha meta (risos), então eu tenho que parar pra me encontrar e ver o que que tá acontecendo em meus exames, repeti-los, por isso que tô aqui quietinha. Me entreguei.

Com essa fala, sinto-me impelida a destacar que uma parte fundamental de qualquer processo terapêutico é o esforço para aumentar a capacidade de autonomia do paciente, para melhorar seu entendimento do próprio corpo, da sua doença, de suas relações com o meio social e, em consequência, da capacidade de cada um instituir normas que ampliem as possibilidades de sobrevivência e qualidade de vida (CAMPOS, 1997). A mudança no comportamento do paciente portador de DCNT em relação ao seu estilo de vida é influenciada pelo conhecimento que possuem de sua doença e, também, por outros fatores tais como o significado da doença, os riscos e os métodos de controle além do autocuidado (MAIA et al., 2013).

[...]então, era bem aleatório. Não tinha nenhum cuidado com o tipo de alimentação, nada! Mesmo com a diabetes, eu segui a minha vida como se ela fosse normal. Agora eu tô vendo o tanto que ela é traiçoeira. Ela é uma doença silenciosa, então, em todos esses anos, a única vez que eu parei para dar atenção, já que o médico me falou que eu também sou hipertensa, há pelo menos 40 anos pela forma do coração e tudo, foi em 2019 quando em outubro eu tive um AVC. Meus filhos me pegaram pela mão e pelos braços e falou: ‘Agora você vai ter que consultar’ e fizemos todas as consultas que tinha direito: endócrino, cardiologista e neuro. Não fiz pelo SUS, fiz pelo particular. Não fui para o SUS porque tudo lá é demorado.

Identificamos nessa narrativa graves falhas no acesso da usuária aos serviços de saúde, já que a atenção primária, no caso dos usuários entrevistados, é apenas o local de marcação das consultas da atenção especializada. Os usuários rejeitam a atenção primária e põem em questionamento a capacidade de resolução de suas necessidades por esses serviços. Percebemos que há urgência na reorganização da APS no Distrito Federal, para que possa tornar-se, de fato, a principal porta de entrada do SUS. Com isso, a ausência de vínculo entre atenção primária e usuários implica na fragilidade do acompanhamento longitudinal, reforçando ainda mais a ideia da atenção fragmentada e pontual ofertada no Distrito Federal, o que dificulta o acompanhamento sistemático e necessário para DCNT, conforme evidenciado em um trecho de sua entrevista:

E aí, eu não ia ter paciência de esperar. Teve um momento que, em uma das consultas particulares com neurologista, ele falou que ia precisar fazer um acompanhamento contínuo. Ele me disse que trabalhava no ambulatório do Hospital de Base, me deu o encaminhamento para que eu fizesse acompanhamento aqui no Hospital de Base com ele mesmo. E aí, nós fizemos essa entrada pelo ambulatório. Eu vim, só que para chamar para primeira consulta demorou quase um ano. Eu já tava em todo o processo de medicação e de fisioterapia, então, quando chamaram, eu vim, mas, eu já tava bem. Posso

dizer que já estava recuperada do AVC, tava só com algumas limitações de movimento, mas já estava trabalhando nisso, e aí eles me dispensaram. Disseram que já não tinha mais o que fazer, já que estava sendo acompanhada, já tinha resolvido. Alegaram que o interessante, naquela época, era tratar no início, pra vc ver só! Eu já tava até com a medicação.

É interessante frisar que a usuária preferiu realizar consultas com médicos especialistas na rede privada e procurou os serviços de atenção básica apenas para renovar receitas e buscar medicação. Outras dificuldades referidas por Gomeira e outros usuários a respeito do uso e acessibilidade aos serviços na atenção básica foram relacionadas à espera para consultas: “Menina, eu até sabia que tem os postos de saúde, mas eu ia lá só pra pegar meus remédios da pressão ou trocar minha receita. Eles falavam das reuniões para hipertensos, mas eu nunca que voltei lá para participar”. A necessidade expressa pelos usuários de traçar caminhos únicos e próprios é um imperativo na busca por cuidados, no momento em que percebem que, caso esperem a regulação formal, podem receber a assistência muito depois do momento oportuno. Contudo, esses caminhos traçados por conta própria não garantem maior agilidade na assistência, muitas vezes, geram ainda maior descompromisso e desresponsabilização.

Quando eu tive AVC, eu nem percebi que eu tinha tido isso. Em 2019, quem percebeu foi a minha filha por uma foto e pelos áudios que eu mandei pelo WhatsApp. Minha filha percebeu que estava com a voz meio arrastada e me perguntou o que é que houve, eu respondi que era dor de dente. Minha filha é esperta e sacou que eu estava mentindo. Ela falou: ‘a mãe tá mentindo. Está acontecendo alguma coisa, então manda uma foto para gente’. E aí, quando eu mandei a foto, a minha filha percebeu que minha boca estava torta. Ela foi lá no meu trabalho e me buscou. Me levou para o hospital em que trabalhava, que era o hospital Home.

Ao ter ciência da necessidade de entender sua situação de saúde e desenvolver práticas de autocuidado, Gomeira se transpôs da posição de paciente para a de sujeito ativo no seu processo de cuidado. Empoderada de conhecimentos sobre o manejo da sua doença, tentou evitar o surgimento de outras complicações e melhorar sua qualidade de vida. Por entender a rede de saúde, verificamos que a usuária resolveu suas necessidades com maior facilidade do que os outros usuários entrevistados, buscando serviços a partir de traçados próprios quando verificou que o sistema formal de regulação não lhe forneceria a assistência necessária, com presteza e resolutividade. Ao reconstruir seus percursos, Gomeira desvelou falhas na rede de atenção à saúde e buscou os caminhos que permitiriam satisfazer suas necessidades.

Quando eu tive esse AVC, não fomos para o primeiro atendimento no SUS, fomos para o Home. Antes de sair do hospital, lá já tive todo o atendimento. Fiz exame de ressonância e foi diagnosticado lá o AVC e aí eu precisava de ficar internada e nesse processo de internação não dava para ficar lá, porque

particular, a diária é muito cara e aí nós conseguimos a minha transferência para o HUB (Hospital Universitário de Brasília) e lá nós ficamos por oito dias, aliás, 10 dias. Agora, fazendo um comparativo, não desmerecendo o atendimento de lá (referência ao Hospital privado Home) que eu fiquei internada na cardiologia, talvez se eu tivesse vindo para cá (Hospital de Base), eu tivesse tido um atendimento igual que eu tô tendo agora, mais enfático, mais direcionado. Estão trabalhando em cima do meu problema, é tanto que a minha glicemia conseguiu baixar.

E aí eu fiquei lá na cardiologia para tratar a questão da hipertensão que não baixava. Não baixava minha pressão, mas não baixava de jeito nenhum. Eles vinham e mediam toda hora, e eu já não aguentava mais isso, porque de manhã estava boa, a tarde já tava descompensada de novo. No meu caso, não era um AVC que tinha acabado de acontecer, já tinha muitos dias. Ir para o pronto-socorro não adiantava. Só percebi que eu tinha tido depois de 7 ou 8 dias do ocorrido. Eu tive múltiplos AVC. Mas eu já sabia que tinha alguma coisa acontecido, porque dias antes eu fui na casa da minha mãe e lá eu urinei nas calças. Eu não quis falar e ameacei o pessoal lá de casa para não falar com meus filhos, senão ia fazer um escândalo. Eu não quis ir para o hospital, então, quando eu cheguei no HUB, eu fui tratar apenas as sequelas, tanto é que eu vim encaminhada pelo neuro para vir para cá, para o Base, e quando eu cheguei aqui eu fui dispensada, porque eles disseram que meu caso não era tão grave que precisasse de acompanhamento, se eu tava falando, para ele, eu tava bem. Nas imagens, eu tenho uma área bem grande no cérebro comprometida. Foi isquêmico e muito pouco hemorrágico, então eles disseram que foi Deus porque foi já recuperado e eu já estou recuperando o movimento que eu tinha perdido no braço esquerdo, depois que comecei a fazer a fisioterapia.

Faz-se necessário destacar que as trajetórias são tão únicas e se entremeiam nas histórias da vida do usuário, que cada um deles as conta e revivencia encharcadas de sentimentos igualmente únicos. As trajetórias assistenciais, dessa forma, se caracterizam como uma ferramenta de profunda riqueza capaz de avaliar a atenção à saúde que esses usuários recebem. Gomeira, apesar de residir em área com cobertura de uma unidade de saúde da família, não é acompanhada por uma equipe. Menciona ter utilizado o Hospital Universitário como porta de entrada da rede de saúde para solução do seu problema de saúde, além de ter criado um vínculo de clientelização com o serviço.

Segundo Mendes (2012), os serviços de alta complexidade são definidos como o conjunto de procedimentos que, no contexto do SUS, envolvem alta tecnologia e alto custo, objetivando propiciar à população o acesso a serviços qualificados, integrando-os aos demais níveis de atenção à saúde (atenção básica e de média complexidade). Sendo assim, esses serviços operam com grande densidade tecnológica e, conseqüentemente, acarretam um alto custo para o sistema de saúde. A alta complexidade deve ser acessada a partir de encaminhamentos regulados pelos demais níveis de atenção (BRASIL, 2007), de modo que

haja a possibilidade de uso racional de seus procedimentos e a garantia de disponibilidade, quando necessário.

Pelo que percebemos, os serviços de especialidade e a atenção hospitalar tornaram-se, frequentemente, a verdadeira porta de entrada do sistema de saúde do DF. Esses serviços atendem diretamente grande parte da demanda, que possivelmente seria atendida na rede básica. De forma desordenada, perde-se tanto na qualidade do atendimento primário quanto no acesso da população aos tratamentos especializados quando são realmente necessários, e representam, além disso, ampliação ineficiente dos gastos do SUS. A procura desses atendimentos em um serviço de alta complexidade, os quais poderiam ser realizados na atenção primária ou secundária, resulta de um processo de regulação ineficiente (MENDES, 2012). Situações como essa acabam por justificar o difícil acesso aos serviços de alta complexidade, definido por alguns autores como pontos de estrangulamento no sistema de saúde (SILVA, 2011).

Mas olha, depois do AVC, eu realmente comecei a seguir certinho com a alimentação e com a medicação. Fui para nutricionista, no início tava tudo lindo, aí veio a pandemia e eu relaxei, o cuidado já não foi mais o mesmo, aí eu percebi que quando eu olhava minha pressão ela estava ficando baixa, então, o que que eu comecei a fazer? Depois de um tempo, a minha pressão tava boa, entre 12 ou 11, então passei a não tomar mais a medicação de 2 horas da tarde, e aí eu pulava horários e dias. Chegava a ficar uns três dias sem tomar, por que a pressão caía pra 7 ou 8, ficava só com vontade de dormir, aí eu pensei: vou parar de tomar.

Com essa caminhada solitária em seu cuidado de saúde, perguntei a Gomeira se ela pensou em ir até a atenção básica para fazer ajuste da medicação. Ela disse que não: “Mas, o que que eu fiz, eu parava uns dias e quando eu media de novo, tava alta, então, eu voltava a tomar medicação. aí eu passava uns dias tomando”. De repente sua filha interrompe a fala: “Nós não sabíamos disso. Para nós, ela falava que tava tomando, que tava tudo certo! Nunca disse que tinha parado de tomar. Aí quando nós perguntávamos para a mãe quanto que tava a pressão, ela dizia: “Hoje está entre 14 e 15”. E a gente perguntava o que que tava acontecendo para ter aumentado, e ela dizia: “Acho que foi alguma coisa que eu comi hoje... alguma coisa assim”.

Reiterando a discussão realizada na trajetória de Gomeira sobre a coordenação da rede de atenção à saúde a partir da atenção básica, verifica-se também nos seus relatos a fragilidade do processo de coordenação na atual conformação dos níveis de atenção, resultando em baixa resolutividade às necessidades de saúde dos usuários. Ressalta-se a comparação apresentada pela usuária entre o tempo gasto para acessar um serviço quando se tem a regulação da atenção primária e quando não há regulação e os usuários traçam seus caminhos de forma independente, sem apoio dos sistemas formais. Será que a busca individual de Gomeira mostrou-se mais

resolutiva do que acessar pela atenção primária? Em caso afirmativo, isso fornece ainda mais subsídios para os questionamentos feitos pelos usuários sobre a efetividade real da APS em seu papel regulador.

Seguindo a construção dessa trajetória, perguntei o que motivou a busca pelos serviços de saúde e como foi o processo de internação no Hospital de Base.

Dessa vez, a minha internação foi devido a um infarto. Eu moro com minha filha caçula e acordei 6 horas da manhã, ela já não tava em casa, tinha saído para trabalhar. Eu acordei com vontade de vomitar e uma pressão aqui ó! [sinalizando para a região torácica]. Parecia que minhas costelas estavam comprimindo e eu senti na cama. Aquela coisa, sentindo sem fôlego, sem conseguir andar. Isso aí foi eu fazendo essas coisas, deixando de tomar as medicações, o desleixo com a alimentação, fui fazendo isso durante essa pandemia, e aí não deu outra! Depois do Natal, no dia 29, eu acordei cedo passando muito mal e não deu outra, eu infartei. Falei para minha filha me ajudar a levar para o hospital que eu tava passando muito mal. Minha filha entrou em desespero, ligou para os meus outros filhos e eles passaram na minha casa. Me pegaram e me levaram para Hospital Santa Marta (rede privada). Por que a gente achava que era um pico da hipertensão. Chegando lá, eu não falei da medicação que tinha suspenso com medo. Não disse o que eu realmente tinha sentido. Eu falei que eu tinha passado muito mal e tinha vomitado, achava que era algo que eu tinha comido. Não falei do aperto no peito, não falei nada! E lá, quando estavam fazendo medicação e os exames, eu senti as dores de novo, então, minha filha chamou a minha outra que tava lá fora e falou: Entre aqui porque minha mãe tá sentindo alguma coisa e eu não sei o que é. Logo minha filha chamou o pessoal da enfermagem, foi quando eles falaram que provavelmente eu estava tendo algum infarto, que precisaria internar. O médico quando fez a avaliação falou que eu ia precisar fazer cateterismo, ia ser uma coisa bem mais ampla, e como a gente não tinha muita condição, viemos para o Hospital de Base.[...] Eu também estava com meu irmão, ele tinha mais conhecimento de legislação, entrou comigo e conversou com a médica. Lá, tivemos o diagnóstico que o caso seria mais grave, como aqui é porta de emergência para cardiologia, já consegui ser consultada direto e o médico fez alguns exames.

Apesar dessas colocações, como a consulta de forma rápida pela emergência, pontuando como uma experiência bem sucedida no sistema público, em sequência ela fala de barreiras interpretadas por ela como a divergência de regiões de saúde, sendo necessário o retorno da usuária para o Hospital Regional de Taguatinga que atende a demanda para quem reside em Águas Claras. Novamente, observa-se o recurso a existência de uma rede de contatos e de conhecimento, conforme pode ser verificado:

E aí a médica falou: Vai para o HRT e depois você volta para cá, quando tiver a vaga. E aí eu perguntei: mas eu já tô aqui, porque eu vou ter que voltar para lá, ir para o HRT e só depois voltar para cá? Então, ela falou que aqui não tinha como eu ficar. E que a partir de lá, é que eles iam tentar uma vaga para eu poder internar. Mas eu fiquei sem entender. Como assim, eu já estou aqui e aqui tem cardiologia, porque que eu nessa condição teria que voltar? Em seguida, a médica falou que a minha região de saúde era Taguatinga, já que eu morava em Águas Claras, sendo assim, eu teria que voltar para lá. Só que

eu não sabia dessas coisas, como é que eu tinha que procurar o hospital específico? Na minha cabeça, tinha que procurar o Hospital de Base, que é um hospital grande, que faz tudo e eu pensei assim, então eu vim parar aqui, por uma questão de lógica.

Como meu irmão é esclarecido de lei e principalmente do SUS, ele sabe tudo de trás para frente, falou um monte de coisa lá para ela, disse que era de direito meu ter esse atendimento, que eles não podiam deixar de atender e muito menos, não podiam me mandar de volta, que caso ela mandasse e eu viesse a morrer no caminho, ela iria responder por isso. Meu irmão tinha razão, ele não é leigo nesse assunto, meus exames estavam todos alterados, meu caso era gravíssimo. Nessa hora, ela deu um passo pra trás, e falou: Vou procurar uma vaga aqui no pronto socorro. Fiquei internada lá por 3 dias, até que saiu uma vaga na internação do andar de cardiologia e cirurgia cardíaca. Fiz o exame de cateterismo na hemodinâmica, e tô com a minha cirurgia marcada, vou precisar fazer duas pontes de safena.

A evidência da falta de informação, sobre como acessar o fluxo de saúde no DF leva o usuário a peregrinar, com idas e vindas para que consiga resolver sua questão de adoecimento. Diante disso, foi questionado a Gomeira, como ela encontrou informações que precisava para resolver seu problema de saúde.

O atendimento aqui é muito bom, só que precisa melhorar a questão de informação. Eu fiquei aqui dois meses, praticamente, sem saber nada, tive que mandar meus filhos irem no Ministério Público para ter certas informações que aqui eles não dão. Tiveram que ir lá dia 20 de janeiro, e lá nós tivemos a informação que a gente precisava, que aqui eles não deram. Foi quando eles falaram para os meus filhos que a minha cirurgia já estava marcada para o dia 22 de fevereiro. Não sei por que não falaram, quando eu perguntava, a resposta era: Você tem que aguardar, uma hora sua cirurgia vai sair.

Para que haja sustentação de uma efetiva coordenação do cuidado, enfatizamos aqui o pilar da informação, que pressupõe que as informações sobre os usuários estejam disponíveis e sejam utilizadas em todos os serviços e pelos profissionais envolvidos; a clínica, que permite a provisão do cuidado sequencial entre os níveis de atenção; e a administrativa/organizacional, que corresponde aos fluxos e processos organizativos da RAS para a adequada integração entre os níveis do sistema (VÁZQUEZ ET AL., 2015; BOUSQUAT ET AL., 2017). Starfield (2002) afirma que a disponibilidade de informação é a essência da coordenação, a qual requer a “transferência de informações sobre os problemas de saúde dos pacientes, bem como da atenção recebida, de modo a assegurar uma sequência ininterrupta de ações, garantindo-se a continuidade do cuidado” (GIOVANELLA, MENDONÇA, 2012, P.62). Assim, a coordenação assistencial é um atributo organizacional dos serviços de saúde que “se traduz na percepção de continuidade dos cuidados na perspectiva do usuário”. É também entendida como qualquer atividade que ajude a garantir que as necessidades e preferências dos usuários nos serviços de

saúde, em qualquer um dos níveis, sejam compartilhadas e atendidas num fluxo contínuo de informações que assegurem o seu cuidado (ALMEIDA et al.,2010).

Questionada como é a comunicação/relacionamento com os profissionais de saúde dos diversos serviços, ela respondeu:

Infelizmente os servidores da saúde do SUS são caras de pau, preguiçosos. Impressionante como eles têm coragem de mandar a gente ir embora porque eu vim no dia errado ou porque o hospital não atende a minha demanda agora? Eu não teria coragem de mandar um paciente embora só porque ele perdeu uma data de exame ou alguma coisa assim. Eu não deixaria ele voltar, por que que eu faria isso? Se eu sei que eles podem atender ali e agora. As pessoas não têm um olhar de empatia mesmo e as coisas que o SUS precisa de você colaborar e fale para ajudar a resolver o problema, porque muitas coisas são muito rápido, mas o que também falta é gestão da parte administrativa de cobrar exatamente que os profissionais fizeram, de ter a preocupação de saber pelos pacientes como que “foi o atendimento”, “ ele gostou”, “se faltou alguma coisa” e a gente sabe que o serviço público tem condições de fazer isso de fazer essa avaliação de forma rápida.

Nessa fala, Gomeira fez referência aos serviços de porta aberta, incluindo a atenção básica. Ela percebe uma complicação desnecessária da regulação do acesso às consultas e identifica um problema do serviço, a necessidade de buscar marcação para consultas específicas, a partir dos centros de saúde. Em sua experiência esse caminho torna o processo mais lento e menos resolutivo, além do mais, quando é encaminhada, não consegue dar continuidade ao seu cuidado. Gomeira questiona ainda a qualidade da comunicação com os profissionais, alegando que muitas vezes ficam ociosos, apesar das longas filas de espera para consultas ou marcações de consultas.

Eu sei que tem um acesso onde a gente pode buscar informação ou fazer reclamação, mas pode olhar, em todo esse corredor não existe um telefone que eu possa ver e saber, que eu posso falar nesse lugar. Não tem número disponível pra solicitar informações. Não tem em lugar nenhum isso. Não é divulgado para ninguém o setor que você pode reclamar, que você pode elogiar. Repara bem, você vai em uma loja e lá tem que ter o número e o livro do Procon. Na hora que você entra tem que está lá para você, mas aonde no SUS que tem essa cartilha do usuário? Como usar? Aonde que tem esse telefone que você pode ligar do quarto? Porque se eu estou internada aqui, tinha que ter colado em alguma parede o número da ouvidoria que eu pudesse ligar. Os gestores passam a mão na cabeça dos servidores, naquelas avaliações anuais, eles tinham que botar pra quebrar com intuito de melhorar o serviço.

Vale a pena refletir sobre o esforço da presença das ouvidorias no setor público, que carregam o mesmo objetivo: a defesa dos direitos daqueles que a procuram. A qualidade dos serviços de ouvidoria não significa apenas assistir o usuário em suas necessidades. Mais do que isso, é preciso estabelecer ações que possibilitem uma relação empática.

Foi pensando nisso que, na condição de pesquisadora, fiquei instigada a desenhar esse percurso como usuária do sistema de saúde, mediante a fala de Gomeira, que sinalizou barreiras de acesso às ouvidorias. Ela, em uma situação de vulnerabilidade por acometimento de uma doença crônica, encontrava-se internada no 4º andar do Hospital de Base e a ouvidoria fica na entrada central, no térreo. Após a entrevista eu fui até a ouvidoria, no intuito de ter uma devolutiva para a usuária. Acontece que, ao chegar na sala destinada, me deparo com horário de atendimento: 14h às 17h, ainda era 13:30 e aguardei por um tempo. Ao bater na porta e solicitar a minha entrada, pedi orientação de como proceder para receber informações por via deste canal. A resposta ofertada foi muito vaga, a atendente - que não tinha crachá visível e que não se identificou - respondeu: “A senhora pode pegar um formulário aqui e preencher ou solicitar ajuda pra uma de nós e fazer via internet”. Insisto, pensando na causa de Gomeira que se encontra internada e não consegue descer até a sala de ouvidoria, pergunto como proceder nesse caso. Nessa hora, a atendente olha pra mim, entrega um papel com o número da central, 162, e disse que eu poderia ficar tentando por lá.

Destaco aqui a importância da primeira ação das ouvidorias que está relacionada à identificação da manifestação e ao estímulo para que o ouvidor atenda o público com presteza. Afinal, falar sobre ouvidorias públicas é falar de direitos, dos direitos do cidadão e dos deveres do Estado. É falar das relações que se estabelecem entre esses dois pólos. Estamos no campo das Políticas Públicas de Saúde, discutindo o que o Estado pode e deve fazer e como. Este canal de comunicação entre a sociedade civil e os órgãos públicos tem que ser compreendido em toda a sua dimensão, já que só a partir deste (re) conhecimento por parte do público interno e externo, e de suas práticas, é que a ouvidoria se consolidará como instrumento de participação social.

É com essa falta de acolhida, vivenciada pela pesquisadora, que percebemos que a ouvidoria do Hospital de Base não evoluiu de acordo com o contexto das ouvidorias brasileiras, que se reveste de um modelo de recepção ao cidadão comum, e que seja de forma simples, original, ágil, não burocrático e de fácil acessibilidade. Como dito anteriormente, a ouvidoria é um canal de diálogo direto, em que a população deve encontrar porta aberta para a participação popular, e uma ferramenta importante para o efetivo exercício e respeito de seus direitos, através de uma escuta ativa, que proporciona ao usuário que sua demanda seja apresentada ao órgão competente. Segundo, Artur Roman (2012), a ouvidoria interna há que ser considerada como um “[...] lugar de comunicação para os não ditos revelados”. O não dito se torna um discurso formalizado, passa a receber tratamento institucional, com possibilidade de correção de rumos e descompassos, e assim poderá contribuir para a melhoria dos relacionamentos interpessoais e ajustamento dos processos organizacionais.

Mediante a fala da usuária, venho também esclarecer que não é papel do ouvidor fiscalizar o trabalho de servidores públicos ou privados, também não é sua função impor atuações ou determinar a execução de qualquer ação. De forma clara, cabe ao ouvidor a transformação da manifestação do cidadão, qualquer que seja ela - reclamação, elogio, solicitação de informação entre outras - em uma demanda oficial e pública trabalhando sempre para que tenha a resposta devida. A Ouvidoria contribui muito para o fortalecimento das instituições com a identificação de falhas em seus modelos de prestação de serviços e com a possibilidade de buscar soluções de forma a dirimi-las, e isso tudo com a efetiva participação social, que se reconhece como protagonista nesse processo.

As Ouvidorias são importantes instâncias de construção do pleno exercício da cidadania ativa, democrática e participativa quando se tornam um canal que dá voz e vez ao cidadão que, muitas vezes, não sabe a quem recorrer para ter seus direitos efetivamente respeitados. Elas devem ser vistas como parte fundamental do planejamento estratégico das instituições, pois através delas pode-se refletir as fragilidades internas e externas. É um conjunto de informações que permite aos gestores um olhar diferenciado sobre os anseios sociais, e favorece o controle social sobre as políticas e serviços prestados. O trabalho a ser realizado por essas Ouvidorias, de transformar em realidade os conceitos de acesso à informação, de transparência ativa e passiva, de gestão participativa e de representação do indivíduo, tem êxito quando apoiado pelas instituições.

Minha narrativa de pesquisadora não está apoiada apenas nessa experiência. Compreendo que o resultado dessas falhas de escutas é por um lado compreensível, uma vez que as ouvidorias do Distrito Federal possuem estruturas mínimas para trabalhar, incluindo recursos físicos como sala apropriada para atendimento, mesas, cadeiras, computador com acesso à internet, impressora e aparelhos telefônicos.

Em um reencontro com Gomeira, após sua cirurgia ter sido atendida, perguntei-lhe o que pensava sobre a rede de saúde do Distrito Federal. Ela, porém, se limitou à experiência vivenciada no Hospital de Base:

Foram muitos percalços, mas eu gostei do atendimento do Hospital de Base, às vezes, parece um spa. Pela manhã vem a nutricionista perguntar o que você quer comer, assim, eu tô comparando aqui com os outros hospitais. Aqui está funcionando, eles realmente se preocupam com tudo, com a troca de roupas de cama, isso todo dia, em outros hospitais que eu fiquei sabendo, eles tomam remédio uma vez por dia e aqui a gente toma toda hora e ainda acha ruim (risos). A parte do serviço social e a psicologia daqui é mais acolhedora, chamam a gente, conversam com a gente. Eles falam o que a gente precisava, porque a gente que tá aqui e com a família que faz parte de todo esse processo. Então, é importante esse suporte comparado a outros hospitais. Mas olha, o tempo que a gente gasta internados aqui, se tivesse mutirão ou mais

profissionais para agilizar as coisas a gente podia ter uma rotatividade maior. As pessoas que estão lá no pronto-socorro aguardando. Que demora! Isso é um desgaste absurdo. Essa coisa de esperar, mata um! Depois do dia 25 de janeiro para cá, as coisas pioraram, demoram demais para sair uma cirurgia, para resolver o meu problema. Não sei se eles estão sem condições de realizar as coisas, mas eu tô mais animada, consegui operar, amanhã já devo voltar para casa. Ainda tô sem saber quem vai ser o médico que vai me acompanhar, mas eu tô bem tranquila.

Diante dessa narrativa, e acompanhando o contexto de vida e a complexidade do adoecer e do viver com doença crônica, percebemos que é fundamental que o usuário se aproprie de uma série de condutas em benefício de sua própria saúde, ou seja, prática de autocuidado. Nesse sentido, ressaltamos a relevância na dinâmica atual da relação profissional-paciente em relação à autonomia e busca do conhecimento por parte do usuário. Os profissionais necessitam de sensibilidade para conhecer a realidade do paciente, ouvir suas queixas e encontrar, junto com ele, estratégias que facilitem sua adaptação ao estilo de vida influenciado pela doença, desta forma, um vínculo pode ser fortalecido entre o profissional de saúde e o usuário.

Enfatizamos o entendimento do usuário sobre a integralidade, apesar de todas as dificuldades, os serviços foram bem avaliados pela usuária. Em síntese, as análises dessa narrativa revelaram o quanto ainda se faz necessário avançar na centralidade do usuário e de sua família e repensar os processos de trabalho em consonância com princípios doutrinários, humanitários e organizacionais do SUS, de modo a permitir a concretização da integralidade que se faz no real acesso às ações e serviços de saúde. Santos (2014) ressalta que a região de saúde é o *locus* da integralidade, pois precisa ser capaz de resolver o máximo das necessidades de saúde da população regional, dentro da Rede de Atenção à Saúde.

5.7 As fragilidades que se constituem no percurso em busca de cuidado



Buriti¹⁶

Buriti é um homem branco, que reside em Águas Lindas, uma cidade do entorno do Distrito Federal. “Eu sou de Capitira em Minas Gerais. Meu pai trouxe a gente pequenininho. Tinha 5 anos. Fui criado lá na Ceilândia, e agora moro em Águas Lindas”. Ele tem 51 anos e é aposentado desde 2002. Homem branco, casado, ele tem um filho. Quanto ao seu grau de escolaridade, cursou até a 5ª série. Buriti tem diagnóstico para febre reumática e Hipertensão Arterial Sistêmica. Bastante otimista nos encontros, sempre demonstrou interesse em compartilhar suas experiências na enfermidade.

Ele inicia sua narrativa lembrando que aos sete anos teve sua primeira crise e foi levado pelo seu pai até a emergência do Hospital de Base. Lá, precisou ficar internado para uso de antibiótico e para realização de exames, tendo assim o diagnóstico para febre reumática. Relata ainda que foram mais de 30 dias de internação, e depois passou a ser acompanhado

¹⁶ Buritizal (Foto: Peter Caton/ISPN) extraída do site: <https://www.cerratinga.org.br/>. A casca dura do buriti é uma proteção natural contra predadores e contra a entrada de água. A colheita do fruto é trabalhosa, requerendo que os frutos maduros sejam colhidos do chão, após terem caído naturalmente.

ambulatorialmente: “Depois eu fiquei fazendo acompanhamento ambulatorial pediátrico até a adolescência”.

Podemos considerar a sua trajetória a partir do diagnóstico, que se deu em nível de atenção especializada, com seguimento de seu tratamento desde o início no hospital referência do Distrito Federal. Já era sabido por ele que a febre reumática podia causar complicações no longo prazo, e no caso de Buriti evoluiu para cardiopatia reumática, causando danos permanentes ao coração. Até a adolescência, ele contava com a rede de apoio dos pais no acompanhamento dessa doença, no entanto, ainda nessa fase inicial, houve abandono do cuidado a sua condição de saúde quando “tinha 13 anos, e achando que já era homem e por minha decisão, resolvi abandonar o tratamento. Na verdade, abandonei tudo. Eu era adolescente, estava querendo curtir a vida”.

Algumas narrativas abordadas anteriormente neste trabalho evidenciam as dificuldades de atenção integral enfrentadas pelos usuários com diagnóstico de doenças crônicas, que muitas vezes realçaram as barreiras de acesso, vínculo, relativas à responsabilização, coordenação e ordenação do cuidado. Na trajetória de Buriti fez-se necessário aprofundar para compreender a quebra da linha de cuidado, já que a enfermidade não pode ser tratada apenas como uma questão biológica, sendo também caracterizada pela experiência que se constitui e que adquire sentido no curso de suas interações. Assim, quando me proponho a desenhar uma narrativa, mais especificamente, pretendo estabelecer considerações sobre os processos pelos quais os sujeitos atribuem significado às suas experiências no processo de adoecimento, e dessa forma, expressam, comunicam e compartilham com outros suas aflições. Para Buriti, os traçados de uma trajetória assistencial são marcados desde a infância por medicações, cirurgias e acompanhamento médico de forma recorrente. Com pretensão de compreender sua retomada aos cuidados e as buscas que fez então pelos serviços de saúde, desta vez, por uma condição de agravamento, pergunto-lhe “o que aconteceu?” de forma a desenrolar os percursos e as decisões tomadas, que o levaram à internação para uma cirurgia de troca de válvulas.

[...] na verdade, quando eu completei lá para os meus 16 ou 17 anos, voltei para Capitira, na cidade onde eu nasci. Aí me bateu uma crise de febre reumática, e lá é bem interiorzinho, não tem hospital e nenhum recurso. Às pressas, meu pai foi me buscar e me levou para Ipatinga, quando eu passei por um médico cardiologista particular. Foi lá que ele me encaminhou para Belo Horizonte e aí eu fiz a minha primeira cirurgia, que foi a troca de válvulas, uma mecânica e uma biológica.

Dito isso por Buriti, cabe ressaltar nessa fala o conceito de utilização dos serviços de saúde, que não se reduz ao acesso, mas inclui o uso efetivo dos serviços, desde ele ter

conseguido marcar as consultas, até efetivamente ser atendido. E com o trecho de sua fala logo abaixo, conseguimos imaginar a ordenação da atenção, em que há reconhecimento das suas necessidades de saúde e a responsabilidade dos pontos de atenção à saúde para com os usuários.

Eu fazia acompanhamento no posto quando morava em Ipatinga, que tinha que tomar benzetacil e AAS. Lá tinha um posto de saúde, mas eu pagava uma consulta particular, aí ele passava a medicação e eu comprava, e assim segui a vida. Sempre que tinha alguma coisa, voltava nesse médico. Acompanhei com ele durante sete anos.

Buriti não tem plano de saúde privado, mas sempre opta em pagar por suas consultas com um especialista, pois entende que o agravamento de sua situação de saúde deve ser tratado diretamente na atenção especializada, e reduz a atenção básica para aplicação de medicação ou a retirada dela. O usuário traça trajetórias mistas, nas quais constam atendimentos públicos e privados, sendo sua escolha definida pelas melhores condições, “apesar de pagar as consultas com cardiologista, para você ver, eu operei pelo SUS, lá em Belo Horizonte”. No próprio serviço particular, teve seu encaminhamento para cirurgia em um hospital privado especializado em cardiopatias e conveniado ao SUS. O encaminhamento para esse hospital foi realizado pelo médico cardiologista. Lá ele conseguiu fazer seu tratamento completo e ser acompanhado pela equipe. Buriti reiterou que, após a cirurgia de troca de válvulas, “ele criou juízo, e passou a cuidar da vida”.

A utilização mista de atendimentos nos sistemas público e privado de saúde não é exclusiva do usuário Buriti, assim como na narrativa de Gomeira, o uso combinado aparece no cuidado desses usuários quando procuram superar lacunas do acesso e da integralidade da atenção estabelecendo suas próprias estratégias. Ao acompanhar essas trajetórias, tenho a impressão de se caracterizar como uma situação de desvantagem para o serviço público e para esses usuários, pois diminuem suas chances de manter uma linha de cuidado ampliando, conseqüentemente, sua fragmentação, tornando a emergência dos hospitais a principal porta de entrada. A cada “crise” ou necessidade de cuidados advinda de seu acometimento crônico, o usuário busca atendimento pelo pronto socorro.

Em 2001, eu precisei internar de novo, aqui no Hospital de Base, porque eu dei outra crise de febre reumática. Tive que ficar sete meses internado, havia desgastado as válvulas que eu tinha feito da cirurgia, naquela época de 95. Então a válvula biológica ficou danificada, teria que fazer uma nova troca porque ela ficou alojada na tricúspide, aí ela rompeu e fiquei com insuficiência cardíaca.

Eu passei mal e procurei o pronto socorro do HRAN (Hospital Regional da Asa Norte). Fiquei bastante cansado, com falta de ar e bem inchado. Como eu tava passando muito mal, eles puxaram meu histórico no sistema e já me internou lá mesmo.

Para solucionar essas dificuldades, Buriti relatou que apesar de ter sido transferido para o Hospital de Base depois de sua internação no HRAN, ainda enfrentou uma longa fila de espera para cirurgia devido à falta de material cirúrgico especial e de medicação: [...] fui encaminhado para o Hospital de Base. Aqui já me admitiram, me internaram e fiquei quase um ano aguardando a cirurgia, porque não tava tendo a válvula para troca e em outra situação, não tinha medicação ou tava tendo surto de infecção hospitalar”. Diante da realidade dos serviços de saúde, caracterizada por sucateamento da estrutura das unidades, a falta de recursos gera insegurança em relação aos serviços ofertados, permeando a desconfiança da qualidade da rede e sua capacidade de atendimento. O usuário vivenciou diversas negativas de suas solicitações de cuidado. Apesar de já estar inserido no sistema por meio de sua internação, não era garantido que seu problema poderia ser resolvido. Não tinha nenhuma previsão de data para sua cirurgia, e quando aconteciam as marcações elas eram constantemente desmarcadas: “Aí marcava minha cirurgia, só que chegava alguém mais urgente e passava na minha frente”. Ele também experienciou o agravamento do seu quadro de saúde. “Com longa data de internação, sofri um AVC Isquêmico e complicou mais ainda as coisas. Aí foi indo, por fim, chegaram a marcar sete vezes a minha cirurgia e não acontecia”.

Apesar de estar em um equipamento de saúde de alta densidade tecnológica, não foi possível fazer uso dos seus serviços, o que corroborou com as suspeitas de Buriti de ser necessário voltar a procurar atendimento particular e retornar ao especialista que o ajudou com a primeira cirurgia. O usuário foi apenas internado no Hospital de Base e permaneceu lá aguardando sua cirurgia e ocupando desnecessariamente uma vaga em um serviço de difícil acesso. Pois bem, Buriti retornou à Ipatinga e agendou uma consulta particular com “seu” cardiologista, que o ajudou com o processo de regulação de sua cirurgia até que saísse a autorização e a marcação. Espera-se que os serviços de saúde do DF invistam na atenção primária para que ela possa, progressivamente, ampliar sua capacidade de intervir ativamente nos processos regulatórios, consolidando gradualmente sua legitimidade perante os usuários como centro de comunicação com os demais serviços, assim, Buriti poderia passar por esse processo, mas ainda no contexto do Distrito Federal, sem precisar se deslocar e pagar por serviços privados.

Paguei a consulta particular, ele viu a necessidade de fazer a troca de válvulas. Já tinha 13 anos, mesmo com todo cuidado, a válvula rompeu. Nessa época já tinha regulação e o cardiologista me colocou no sistema e encaminhou para Belo Horizonte. Fiquei aguardando na casa de um primo. Fizeram toda avaliação e exame e me internaram no Instituto Biocor, que é particular, mas tem convênio com o SUS. Fiz a cirurgia, recuperei e voltei para Brasília.

Buriti, apesar de ser acompanhado há anos pela equipe do Hospital de Base, por serviços particulares e especialistas com a devida capacidade técnica, desenvolveu complicações graves que são comuns a pacientes desassistidos. Esse desfecho pode resultar que a assistência prestada ocorreu de forma fragmentada, pois a fidelização de atendimentos, que poderiam ser realizados na atenção primária ou secundária, se concentrou em um serviço de alta complexidade que não tem a característica de estabelecer um vínculo longitudinal com o usuário, o que pode ter prejudicado seu acompanhamento integral. Isso fica mais evidente quando, ao retornar a Brasília, Buriti não seguiu com os acompanhamentos. Mesmo tendo procurado os centros de saúde, relatou que teve dificuldades com a regulação de consultas.

Chegando aqui em Brasília, passei a fazer acompanhamento no Posto de Saúde lá na Ceilândia, no P Sul, onde a minha mãe mora. Na época, só tinha cardiologista no Base, então eu fui encaminhado pelo postinho para fazer acompanhamento ambulatorial. Tinha que fazer muito exame né, e tinha uns específicos que nunca tinha no SUS, ou eu não conseguia marcar, porque sempre diziam que não tinha vagas. Quando era assim, eu pagava. Ia demorar demais. Chegou uma hora, que ficou muito difícil de marcar consultas na rede. O posto de saúde que eu fazia acompanhamento ficou sem médico, e marcar consulta no ambulatório do Base era quase impossível. Longas filas de espera, sem previsão de datas e regulação bastante demorada e assim, perdi os acompanhamentos com os serviços de saúde, inclusive no ambulatório do Base.

O usuário expressa nessas falas que os serviços da atenção básica não se concretizaram como resolutivos para sua situação de adoecimento. O fragmento transcrito acima revela certo “alívio” por ser acompanhado na atenção especializada, levando-o a abandonar os serviços primários ao reforçar seu sentimento de insatisfação com o processo de marcação e regulação, além do mais, relata o déficit do profissional médico na rede. Com essa quebra de vínculo com o nível primário, o usuário perdeu tanto na qualidade do atendimento quanto no seu acesso aos tratamentos especializados.

Quando questionado sobre o que fazia quando tinha necessidade de atendimento em saúde relatou que “tentava um encaixe, já que conhecia o médico, então eu ia no dia dele e pedia para me encaixar”. O usuário construiu sua trajetória de acesso aos serviços de saúde, por meio de estratégias sem mediação formal de regulação. Buscando driblar essas dificuldades, ele “apela pro encaixe”, situação na qual vai ao serviço ambulatorial, no dia do atendimento do profissional que deseja consultar e permanece aguardando por uma vaga surgida a partir da falta de outro usuário ou ainda por camaradagem da equipe médica. Caso não surja a vaga para encaixe, Buriti opta por acessar os serviços de saúde particulares. A sua rede de contatos e os encaixes garantiram celeridade nos momentos em que precisou de assistência, em uma das

situações ocorridas em 2019, quando, novamente, teve uma piora do quadro. Ele relatou que foi para o ambulatório do Hospital de Base e esperou pelo atendimento.

Apesar de não conseguir marcar a consulta, eu ia lá e ficava aguardando para o encaixe. Às vezes dava errado, aí eu corria para o particular. Mas normalmente ele me atendia, fazia os ajustes da medicação que tomava para pressão, ficava regulando a dose do diurético e minha pressão ficava estável.

Buriti, assim como Sucupira-branca e Gomeira, identificou o processo de marcação de consultas na rede de saúde do DF como uma grande barreira de acesso. Referiu também que muitas vezes não há previsão de vagas para as consultas, pois em todas suas tentativas essas vagas não eram disponibilizadas no sistema. Em sua percepção, marcar consulta no ambulatório do Base, por exemplo, era “impossível”. Ele alegou ainda que as filas são enormes e fazem com que o atendimento seja bastante demorado. Além do mais, relatou que a regulação não se torna eficaz para agilizar a marcação de consulta, visto que constitui em média de 2 anos de espera, referindo-se para a condição de agravamento de sua saúde nesse processo. “[...] Eu tava aguardando minha cirurgia e minha internação aqui no Base desde 2019, quando me colocaram na regulação. Só agora em 2021 que eu fui chamado. Estou aguardando a liberação da cirurgia”.

Devido às falhas vivenciadas na oferta de consultas e exames no ambulatório do Base, o usuário não crê na resolutividade do sistema de marcação de consultas. Por isso, busca prioritariamente a oferta de serviços através dos encaixes, conforme evidenciado. Assim, Buriti ignora o sistema formal de regulação e marcação, e traça seu caminho se valendo do acesso ao serviço de saúde através de uma via alternativa. Essa prática é comum na rede de atenção à saúde do DF, já que realizar encaixes no sistema de saúde pode evitar a ociosidade dos profissionais que poderão ofertar os serviços a outro usuário. Contudo, essa prática deve ser realizada de forma eventual, e não de forma que estimule a busca prioritária, como visto nos caminhos traçados por Buriti.

Outra particularidade em comum com a trajetória de Sucupira-branca é a forma identificada por eles para utilizar dos serviços ofertados mediados pela sua rede de contatos com profissionais da saúde. Em 2020, o início da pandemia e a necessidade de se manter recluso em casa interferiram na sua busca pelos serviços de saúde, afinal, Buriti também tinha um risco aumentado por ser considerado do grupo vulnerável a Covid 19. Quando conseguia, se caracterizava em ajuste de medicações, que pelo seu relato tinha aumentado consideravelmente. Por insegurança de ser acompanhado pela profissional médica, ele optou em não ser mais assistido por ela e contou com a ajuda do médico que sempre “dava um jeito” de encaixá-lo, até que o inseriu aos acompanhamentos regulares no ambulatório de cardiologia do Base: “Teve

uma médica que iria suspender meus remédios, mas eu não quis ser mais atendido por ela. Com ajuda do médico voltei a fazer acompanhamento no ambulatório do Base e a que me atende lá no ambulatório, uma profissional muito bacana. Ela é enfermeira”.

Com frequência, ele busca por atendimentos por meio do contato com esses profissionais. O que culminou em sua atual internação, que já perdura 30 dias, foi uma consulta ambulatorial de rotina, programada pelo “seu” médico. Apesar de estar com a cirurgia regulada para troca de válvulas, Buriti dependia de um resultado de exame laboratorial para ser internado ou aguardar em casa. Ele relatou que acabou o plantão do médico e não havia tido liberação do seu exame. Temendo ter sido negligenciado com a demora, ele solicitou ao médico que deixasse tudo encaminhado e, mais uma vez, se valeu de ajuda de profissionais de saúde, dessa vez, de sua prima que trabalhava no pronto socorro: “como eu tenho uma prima que trabalha no pronto-socorro e conhece o pessoal do laboratório, ela correu lá, agilizou esse resultado e me entregou”. Quando mostrou ao outro profissional que assumiu os atendimentos, viu que sua creatinina estava bastante alterada, assim, ele foi encaminhado ao pronto socorro, onde ficou internado por 4 dias, aguardando vaga na internação da cardiologia.

Buriti ficou convencido que por imprudência da equipe médica seus rins foram gravemente afetados:

Aí fiquei quatro dias internado no pronto-socorro, fiz outro exame, uma transoesofágica. Fiquei em jejum para fazer, e aí o fato de eu ficar sem comer e sem beber agravou o risco e por conta de fazer anestesia para mim com sedação, para passar a câmara. Eu fiquei muito ruim, dor de cabeça, vomitando e ninguém viu que meus rins estavam parando e me colocaram na fila para fazer hemodiálise. Fiquei bastante preocupado na hora, eu pensei ‘agora eu vou’, ‘tá chegando minha hora’.

Ele atribuiu essa imprudência à falta de comunicação entre as equipes e à relação médico-paciente, inclusive, pela falta de acompanhamento do seu histórico no prontuário eletrônico. Ele observou que havia uma necessidade em desenvolver uma comunicação mais aberta entre profissionais e os usuários, e a necessidade de uma maior sensibilidade diante do sofrimento do paciente. Semelhante aos outros entrevistados, uma grande dificuldade esteve relacionada à necessidade de os profissionais buscarem informações sobre os usuários internados, por outro lado, compartilha a percepção de que por não se responsabilizarem integralmente pelos seus pacientes, esses profissionais não buscam essas informações.

A essência da coordenação para Starfield (2002) é a disponibilidade de informações a respeito dos problemas de saúde e dos serviços prestados, assim, conforme relatado por Buriti, na falta dela, constitui-se uma rede de cuidados paralela e completamente fora dos prontuários clínicos dos usuários.

Aqui no Base tem um problema, os setores não se comunicavam, não tinha comunicação com a internação e o pronto-socorro, muito menos com o ambulatório. É importante manter a comunicação, pra que todos os médicos fiquem sabendo sobre os pacientes que passam no ambulatório e no pronto-socorro e acaba vindo parar aqui na internação. Eu tô internado aqui e eles não sabem o que aconteceu comigo no Pronto socorro. Se não se comunicarem, vão quebrar a linha de atendimento. Eles não acessam nem meu histórico. Toda vez que passa visita, eu fico contando minha história. Ainda bem que eu carrego toda minha papelada e exame pré-operatório.

Buriti continua na fila de espera para cirurgias cardíacas no Hospital de Base. Tem buscado parentes, amigos ou funcionários que trabalham nos serviços públicos de saúde para facilitarem esse processo.

Conheço uma juíza lá de Águas Lindas que conheci fazendo trabalho voluntário e ela me conheceu lá. A juíza tá tentando me transferir daqui para o INCOR, ela tá querendo que eu opere lá, mas o meu receio de ir para o INCOR é porque eles vão ter que abrir meu tórax. Então como a equipe cirúrgica daqui já me falou do risco de abrir aí eu vou nesse, se conseguir a consulta lá para ter uma segunda opinião.

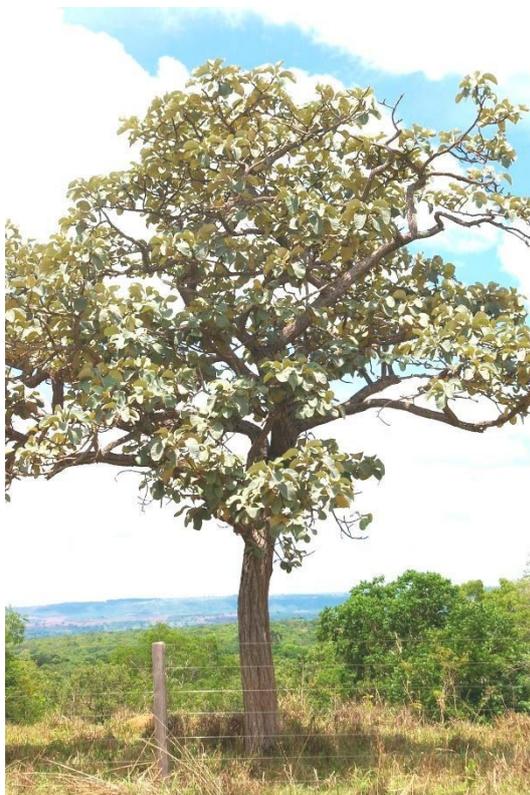
Ainda “aguardando qual será o próximo passo da equipe”, e com poucas informações de como e quando ocorrerá a sua cirurgia, Buriti segue confiante que seu atendimento integral se dará mediante os contatos com pessoas inseridas no poder público. Ele tem a convicção de ter seu direito à saúde garantido mediante interferência de pessoas “influentes”, tanto da sua “conhecida” juíza, quanto do seu irmão que trabalha no SAMU (Serviço de Atendimento Móvel de Urgência) “[...]ele conhece muita gente, então mobilizou um tanto de gente aqui para poder resolver meu problema”. Com isso, busquei identificar a percepção do usuário sobre o acesso universal ao SUS, posto que de certa forma, contava com a existência de privilégio ao acessar os serviços e as ações de saúde, o que não quer dizer que essas ações sejam efetivas. Ao considerar a igualdade de oportunidades para quem busca os serviços pelos trâmites legais, questionei sobre o que ele pensava da rede de saúde do Distrito Federal. Além de ponderar as dificuldades com a regulação e comunicação, destacou outras barreiras, conforme trechos de sua fala:

Eu acho que o SUS é fundamental! É uma coisa assim excepcional. Existe alguns profissionais de saúde aqui que são muito ruins de serviço. Trabalha por obrigação e pelo salário, mas tem uns aqui que são muito atenciosos, se a gente reclama alguma coisa, eles procuram corrigir. Tem um problema também com a regulação, quando eu fiz cateterismo lá no Incor, me regularam errado, lá para o HUB. Quando o médico de lá me avaliou, eu tava com todos os exames prontos, aí ele me devolveu para o sistema de regulação, porque esse procedimento só fazia no INCOR, aí foi quando eu tive aquela piora e vim aqui no ambulatório. Acabou que atrasou mais ainda meu processo para fazer o cateterismo. Olha! A falta de comunicação entre as equipes complicou

meu quadro de saúde. [...] Nós precisamos de pessoas no SUS que têm a gestão enxuta, criteriosa e honesta. Agora, enquanto for só os picaretas envolvido, só vai dar problema.

O desfecho dessa narrativa apresentou uma trajetória assistencial experienciada pelo usuário em diferentes níveis da RAS (APS, serviços especializados, hospitalares, sistemas de apoio e logístico), sendo que muitas vezes seu percurso avançou com o desembolso direto como forma de garantir o acesso ao tratamento. As “falas expressivas” que imprimem densidade à experiência de uso dos serviços, principalmente, em relação à dimensão de porta de entrada preferencial pela emergência. Buriti referiu não usar as UBS como serviço de busca regular, pois identificava importante dificuldade de acesso às consultas médicas, cuja marcação exigia enfrentamento de filas, sem garantia de vaga. A marcação de consultas, em geral, foi intermediada pela rede de contatos com profissionais de saúde, problema decorrente das dificuldades de agendamento de consultas e exames especializados, de abastecimento insuficiente de materiais especiais e da falta do profissional médico. Apesar de muitas falas apontarem fragilidades na rede de saúde do Distrito Federal, ele avalia o SUS como “fundamental” e “excepcional”, apontando como maiores dificuldades o acolhimento, diálogo dos profissionais e a disponibilidade de informações.

5.8 A informação que não chega



Peroba-do-cerrado¹⁷

Peroba-do-cerrado é um homem bastante ativo. Aos 50 anos trabalha de forma autônoma como serralheiro, mas seu acometimento por doença crônica e o período longo de internação comprometeram seu emprego. “Eu tô sem trabalhar. Falei com a assistente social que me disse que eu podia falar no núcleo de saúde, que dá essa força para nós, quando tá desempregado”. Ele é casado com Cagaita que o acompanha nesse processo de internação. Atualmente, ele reside no Paranoá Park onde paga aluguel e está internado na Unidade de Cardiologia do Hospital de Base há um mês, após dois infartos. Peroba-do-cerrado segue aguardando para fazer procedimento cirúrgico de revascularização do miocárdio. “Eu vou ter que fazer duas ponte de safena, porque eu tô com minhas veias entupidas. Tem uma com 95%

¹⁷ Imagem extraída do site <https://www.arvoresdobiomacerrado.com.br/> A Peroba-do-cerrado leva esse nome pela característica marcante de sua semente, como se fosse uma espécie de escudo e adapta-se a qualquer tipo de solo. Muito frequente, a trajetória de Peroba-do-cerrado foi marcada por busca constante de acesso à saúde e diante de diversas negativas, criou-se um “escudo” ao não obter uma comunicação clara e compreensível.

entupida, a outra 75% e outra 60%. Essas com número maior, o sangue tá passando igual um fio de cabelo”.

Tendo recebido o diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo II há pelo menos 10 anos, o usuário relata que a primeira porta de entrada foi o pronto socorro do Hospital Regional do Paranoá. Ele deu entrada com queixas de dores nas pernas, dormência e mal estar. A princípio, associou-as ao esforço no trabalho, mas com a piora dos sintomas foi motivado a buscar o serviço de saúde. Lá, aguardou atendimento para realização de exame e consulta clínica. “Passei muito mal e fui lá no hospital do Paranoá, aí foi quando eu descobri que meu exame estava muito alterado. O médico já foi logo dizendo que era uma pré-diabetes”. Mesmo tomando conhecimento do seu diagnóstico, o estilo de vida não sofreu mudanças, ainda que tenha recebido encaminhamento para tratamento e acompanhamento na unidade básica de saúde próxima a sua residência, reduziu o seu acesso no nível primário à retirada de medicamento, a metformina.

Me encaminharam para o posto lá do Paranoá, e eu comecei a fazer o acompanhamento. Nesse tempo aí, eu era pré-diabético, agora eu sou diabético, não levei muito a sério não. Comecei a não ligar mais de ir no posto, só pegava minha metformina, tava tomando certinho, nos horários certos. Aí larguei de mão os cuidados e passei a beber e comer churrasco.

Há um fator muito relevante na dinâmica atual da relação profissional-paciente, que diz respeito à autonomia e busca do conhecimento por parte do usuário. A fala de Peroba-do-cerrado demonstrando certo conforto de que “a sorte que a minha é a tipo II, não é aquela que precisa amputar a perna” causa preocupação, pois o desconhecimento da patologia e do funcionamento dos atendimentos de urgência são evidências da ausência de um atendimento integral, com acompanhamento longitudinal do usuário e estabelecimento de vínculo e responsabilização por sua saúde. De acordo com Peroba-do-cerrado, a ausência de sinais e sintomas o desacreditou na orientação dada pela equipe da UBS. “O médico e as meninas do posto me orientou e disse que eu tinha que fazer o acompanhamento lá. Mas eu não quis continuar mais não. Não tava sentindo nada e ia para lá e já pegava meus remédios mesmo que eu precisava”.

Diante disso, reforçamos que além do diagnóstico, os profissionais precisam fortalecer os vínculos e sensibilizar-se para conhecer a realidade do paciente. Através da escuta de suas queixas, é possível, junto com ele, traçar estratégias que facilitem sua adaptação ao estilo de vida influenciado pela doença. Dentre essas estratégias, a educação em grupo tem potencial para melhorar a qualidade de vida do usuário com doenças crônicas não transmissíveis, pois o considera agente transformador de sua realidade e colabora para que ele seja capaz de se

responsabilizar por seu autocuidado. A prática de educação em grupo é baseada no diálogo entre o profissional de saúde e o usuário, de forma a influenciar nas reflexões críticas sobre as barreiras que os impedem de realizar o autocuidado. Desta forma, a descoberta dessa capacidade de cuidar de sua saúde e ser responsável por si próprio é um processo em que o usuário é educado a tomar as decisões que afetam sua saúde (COSTA, 2014).

Em algumas passagens da trajetória, ele se identificou como responsável pelo agravamento do diabetes com o surgimento de retinopatia, e o risco de perder a visão. [...] vou ter que voltar com oftalmologista, a diabetes já está atacando a minha visão. Olha isso aqui minha filha! Minhas pernas estão muito inchadas e dormentes”; “[...] quando eu tava internado no Paranoá, deu uma ferida bem grande nesse pé aqui. Vim para o Base e ainda continuei fazendo o curativo. Até que cicatrizou bem”. Referiu com sentimento de culpa a instalação de processos de adoecimento, entendida por ele pelo agravamento da saúde, visto que havia recebido informações de quais práticas não poderia ter para evitar as complicações do Diabetes Mellitus. “[...] No começo eu era todo certinho mesmo, cuidava da alimentação, tomava meu remédio. Isso tem uns 10 anos. Aí achei que já podia comer de tudo”; “Mas aí depois eu vi que é um negócio bem grave né”. O usuário não compreende, porém, é que o surgimento do diabetes, assim como o seu agravamento podem estar relacionados às falhas nos processos assistenciais, culminando na ausência de uma atenção resolutiva e longitudinal, que acompanhasse suas necessidades de saúde, identificando precocemente sinais de instalação de complicações.

Com as internações constantes, o tratamento para essa comorbidade foi deixado de lado. Há dois meses sentiu uma dor no peito enquanto trabalhava, ignorando-a. Ao chegar em casa, uma dor mais forte o obrigou a ir ao hospital, em busca de atendimento na emergência. “Isso foi no sábado. Só que quando eu cheguei lá, eu não falei nada dessa dor no peito, porque eu sou diabético né, eu só falei das dores das pernas que eu tava sentindo. Aí não fizeram nada, só um remédio para dor e eu voltei para casa”. Continuou com os sinais de alerta por dois dias, em casa, resistia buscar pelos serviços de saúde, foi então que Cagaita, sua esposa, o “arrochou” e levou para a mesma emergência. Por sorte, foi atendido pela mesma profissional médica que questionou o que ele “estava fazendo lá de novo” já que tinha o atendido no sábado: “Aí eu disse que é porque eu tinha continuado com a dor no peito. Ela reclamou disso, porque eu não havia falado isso no sábado para ela. Aí ela me levou para fazer um eletrocardiograma e viu que ia precisar de fazer cateterismo. Aí me internou lá. Eu tô com três veias entupidas”.

Peroba-do-cerrado não utilizou dos serviços do SAMU para locomoção até o hospital do Paranoá quando sentiu as dores fortes, a sua esposa solicitou os serviços de motorista de

aplicativo chegar ao pronto socorro. “Eu cheguei, era umas cinco e pouco da tarde e fui atendido às 2 horas da manhã. Tava sentindo muita dor”. A médica, que já conhecia seu histórico devido ao recente atendimento e por novo relato de dores no peito, o encaminhou para um eletrocardiograma, o exame que diagnosticou o infarto. “Minha esposa tinha ficado esperando no consultório, quando a doutora voltou, foi só pra entregar meu chinelo, meu boné e avisou que eu tinha tido dois infartos e precisaria ficar internado”. Ele ainda relatou que não sentiu dor forte quando teve o primeiro infarto, alegando que “logo passou” e continuou a exercer seu ofício. Só quando vieram os sinais e sintomas indicativos de que estava sofrendo um segundo infarto é que procurou os serviços de emergência. “A segunda dor foi mais forte! Aí eu tive que ir para o hospital, se eu não tivesse ido, a doutora disse que eu teria morrido. Ia dar o terceiro infarto e eu não ia resistir mais”. Foi a partir dessa busca que Peroba-do-cerrado internou no Hospital do Paranoá, ficando por lá cerca de um mês e, por intervenção da equipe, foi encaminhado para o HFA (Hospital das Forças Armadas) onde realizou o procedimento de cateterismo.

Apesar de ter feito o cateterismo, o usuário foi referenciado e regulado ao hospital de Base para fazer a cirurgia de revascularização. Desde o meu primeiro contato com ele, já fazia quase um mês que aguardava. A longa espera o deixou abatido, já tinha realizado todos os exames pré-operatórios com urgência, conforme solicitação médica, porém, o fato de agendarem sua cirurgia e as constantes desmarcações nas vésperas geraram um misto de sentimentos regados de ansiedade e tristeza, e conseqüentemente, desesperança. “Olha, já tem três vezes que marcaram a minha cirurgia e todas as três foi desmarcada. Nunca informa para gente o que tá acontecendo e quando a gente pergunta, dizem que passou gente na frente. É cansativo!”. As incertezas deixaram Peroba-do-cerrado angustiado, sentiu-se desrespeitado em seu direito de ser atendido. Sua queixa maior é que a equipe de cirurgia cardíaca, durante as visitas habituais no leito, informava sobre as datas e na hora que desmarcava não explicava detalhes, esperando que o usuário compreendesse quando eles diziam que pacientes com agravamento tiveram que ser priorizados. “Toda hora tem um mais grave que eu. Já sou grave. Já marcou o dia 1, marcou o dia 5 e marcou ontem. Já marcou 3 vezes. Eles veem a pessoa aqui andando e acha que a gente tá bem, mas a gente não tá bem, não. Tá grave também!”. Além do mais, ele relata que sente ansiedade, e o gatilho sempre acontece quando eles passam nos quartos para informar sobre a cirurgia. “Toda vez eles avisa quando vai ter a cirurgia, aí eles entra no quarto conversa com cada paciente e vai falando. Aí quando ele chega perto, vai dando uma ansiedade na gente que fica esperando a nossa vez, para ver se vai falar nossa data de cirurgia”.

Com tamanha falta de respeito em relação à comunicação sobre o processo de marcação cirúrgica e realização do procedimento, o usuário vivenciou sentimentos, ora de tristeza, ora de raiva. “[...] Vou te falar, tem dias que eu choro, tem dia que me dá raiva e às vezes uma tristeza, vontade de ir embora”. Desacreditado que pudesse ter seu problema de saúde resolvido ainda no hospital de Base, ele externalizou sua vontade de abandonar o tratamento, relatando que “tem hora que dá um pânico. Eu tenho vontade de largar tudo e abandonar tudo e ir embora, mas aí a gente se apega a Deus né. [...] minha segurança é que Deus está no comando né. Na hora certa vai acontecer”.

Com a vivência experienciada por constrangimento e sofrimento, a trajetória de Perobado-cerrado realçou a negligência na gestão de cuidado, onde as práticas dos profissionais de saúde não estão voltadas para as necessidades e queixas do usuário. Quando questionava sobre sua situação de agravamento, não obtinha uma resposta clara e diversas vezes se sentiu constrangido pelas linguagens utilizadas que não alcançavam seu entendimento.

[...]todo dia conversam aí com o médico e o outro, até esquece que eu tô aqui. E eles usam as linguagens técnicas deles aí que eu não entendo. E aí resume para mim, que minha cirurgia não saiu só para alguém mais grave entrar na minha frente, e que eu vou ter que esperar. Depois chama o outro médico e começa a me fazer mais perguntas, aí daqui a pouco ele não fala mais comigo e fica só conversando entre eles.

Mais uma vez ressaltamos que é primordial a escuta, o respeito, a humanização, a criação de vínculos e a responsabilização que devem ser estimulados como condutores das atitudes profissionais, a fim de melhorar, inclusive, a adesão do usuário ao tratamento. Observando ainda a atenção ofertada a Perobado-cerrado, percebe-se que a centralidade nas escolhas, decisões e saberes está com a equipe de profissionais de saúde, especialmente os médicos, que desconsideram o conhecimento e a autonomia do usuário. Na trajetória de Perobado-cerrado não houve valorização das queixas ou dúvidas, e sim um distanciamento que se contrapôs à integralidade e a humanização do cuidado. A falta de uma comunicação satisfatória gerou inseguranças e desconfiança das intervenções médicas. Uma das situações está relacionada ao seu estranhamento com a falta de intervenção médica na solicitação de novos exames, como eletrocardiograma, visto que o último havia sido realizado no Hospital do Paranoá, quando teve o diagnóstico de cardiopatia.

Você acredita que tem um mês que eu tô aqui e nunca repetiram o meu eletrocardiograma? Eu tô com o exame que foi feito lá no Paranoá, agora que o médico vai pedir esses dias aí para eu fazer. Não sei que dia, mas vou fazer. Mas parece que o outro médico não sabia que tinha que pedir. Eles brigaram aí, falou que não tinha condição de eu ficar um mês aqui sem repetir o exame.

Eu acho que ele era residente, por isso que ele não sabia. Dá medo né, porque o meu caso é grave. O médico mesmo falou para ele que meu caso é grave.

Com as queixas nas falhas de comunicação, perguntei a Peroba-do-cerrado se a cada caminho traçado na busca por atendimento ele teve que repetir sua história. E como explicitado na trajetória de Ipê-amarelo-do-cerrado, ele também “andava” com seus documentos em mãos, relatando que a cada visita médica era sempre direcionado às mesmas perguntas. “Olha! Isso já tava cansativo. Eu ando com meus documentos, meus exames tudinho, mas todo dia perguntava a mesma coisa. Qualquer médico que entrava aqui, perguntava a mesma coisa”. Os prontuários no Hospital de Base são eletrônicos, mas dispõem de sistema próprio da atual gestão IGESDF, não coincidindo com o mesmo disponibilizado na Secretaria de Saúde do Distrito Federal, o Sis TrakCare, assim, os prontuários do hospital não informavam sobre anos de assistência dos usuários, dados que são extremamente importantes para seu acompanhamento. Além disso, o sistema não é disponibilizado para os profissionais terceirizados, que não fazem parte do quadro de efetivos da rede SESDF.

Peroba-do-cerrado está sem trabalhar e sem nenhuma renda, e mesmo com o quadro de saúde agravado, precisa procurar por benefícios sociais que o amparem nesse momento. Ele tem contado com a ajuda de uma assistente social, a qual mantém uma boa comunicação e informação, orientando-o na busca pelo Núcleo de Saúde que pode “dá essa força” para eles. O problema é que este setor não atende o público de forma presencial, devido a situação de pandemia, e por via telefônica eles têm ficado sem respostas. “A gente liga no número e só dá “tu tu tu” e ninguém atende. A assistente social diz que eles dão benefício de um salário mínimo. Tamo aí correndo atrás! É uma canseira, eles põe a gente na ligação, uma música fica tocando lá até cair”. Sua preocupação com a vida financeira e o medo de “virar uma bola de neve” impactam no seu processo de tratamento. Segundo o usuário, “o dinheiro só tá saindo para comprar toda hora um remédio diferente”, isso porque há falta de medicação na Unidade hospitalar.

Nem o sistema ajuda. Já comprei remédio demais aqui nesses dias que eu tô internado. Você acredita que o médico mandou comprar um remédio? Eu fui logo comprando 4 caixas, achando que ia usar por um tempo. Quando deu no outro dia, o médico falou que ia ter que alterar o remédio. Era para o coração. Aí eu perguntei: Como assim? Eu gastei o dinheiro comprando. Ele me falou que era para eu levar e guardar em casa que uma hora eu ia voltar a usar, que pode ser que eu ia precisar depois da cirurgia. Brincadeira né!

Relataram que constantemente precisaram procurar formas para complementar o seu cuidado, quando a rede de serviços públicos não ofereceu o que precisavam. No período da entrevista, a família custeava alguns medicamentos, que não tinham conseguido obter pela rede de saúde do DF. Esse custo adicional, pago na busca da resolutividade, acabou por onerar as finanças da família, representando custos que não haviam sido planejados. Além do mais, os dois se encontravam desprovidos de emprego e sem suporte de benefícios. Peroba-do-cerrado não sabia como acessar outros serviços da rede, caso viesse a precisar, explicitando as alternativas para reconstruir seus caminhos, traçados por conta própria, em busca de cuidados. Assim, em relação ao recebimento das medicações necessárias para seu tratamento, ele não pode contar com a instituição onde estava internado e nem com a rede de farmácia da rede pública. Ressaltou a necessidade de contar com a ajuda de voluntários do hospital para arcar com a despesa de medicação. “A sorte é que os voluntários se compadeceram, e doou a medicação nova pedida pelo médico”. “Eu agradeço muito o papel da Pequi, que é a assistente social. Ela tá ajudado a gente bastante[...] como correr atrás das coisas, como dar suporte. Ela é maravilhosa”.

Com todas as barreiras enfrentadas, Peroba-do-cerrado não contava com a infecção por covid adquirida durante a internação. A fim de poder conversar e entender como ele experienciou essa fase, me paramentei com segurança e acessei o quarto de “isolamento”, assim chamado pela equipe de enfermagem da Cardiologia do Hospital de Base. Observei que isso lhe causou uma desesperança, alegando que veio tratar de uma complicação de cardiopatia e contraiu a infecção por covid. Todas essas incertezas, angústias e espera levaram Peroba-do-cerrado a pensar que “aqui no isolamento, eu tô correndo o risco de acabar tendo outro infarto”. Seu sentimento diante do sistema de saúde era que estava sendo “enrolado”, pois havia assistido em um noticiário de TV que a Secretaria de Saúde liberou recursos para agilizar as cirurgias.

Eles devem tá gerando dinheiro que é uma cirurgia cara né. Cada cirurgia é muita grana, e eu vi no jornal que a secretaria liberou o dinheiro de novo para cá. Não sei por que não fazem a minha. Aí agora o que me acontece, fui pegar doença, desse covid. Vou ficar 14 dias isolado, aí o médico tem mais um mês ainda para poder falar em cirurgia depois da covid. Olha! Tá uma bagunça aqui, meu Deus!

Tais acontecimentos fizeram com que sua cirurgia permanecesse ainda mais sem previsão, visto que precisou tratar a infecção para somente depois repetir os exames de pré-operatório. Mais uma vez ele foi tomado pelo sentimento de culpa, quando internalizou o

arrependimento de não ter buscado por serviços de saúde quando percebeu os primeiros sintomas.

A diabetes bloqueia a dor, então eu não sentia muito a dor de infarto. É por isso que não dei muita importância antes né, para essas dores. Eu devia ter ido no hospital na primeira.[...] Queria era receber alta e aguardar em casa, mas a médica já foi logo me falando que sabe se eu for para casa, eu não vou ficar me cuidando, igual eu tô sendo cuidado aqui. Já foi um mês no Paranoá e um mês aqui no Base. Agora enfrentar mais 30 dias pela frente né.

A significação da experiência reveste-se de especial relevância, na medida que os usuários compreendem, organizam e comunicam suas aflições, o que permite a expressão de sofrimento em suas várias dimensões. Através da fala de Peroba-do-cerrado, foi possível revelar imagens da experiência da aflição, e assim, quando as traziam para a prática e para as conversações, ele as transformava em algo sobre o qual se pode falar e agir. A necessidade de traçar caminhos únicos e próprios é um imperativo na busca por cuidados, no momento em que percebem que, caso esperem os trâmites formais, podem receber a assistência muito depois do momento oportuno, o que, como no caso de Peroba-do-cerrado, poderia resultar no estabelecimento de mais um agravante por infarto. Ele entendia que o canal de ouvidoria poderia dar suporte na sua busca, mas não considerava eficaz que fosse por telefone, para ele, o ideal seria “descer na ouvidoria”, mas dada sua limitação, relatou que “quando tiver lá, eu vou cobrar informação certa. Eu quero uma coisa concreta”. “[...], mas se eles não tomarem a iniciativa, se daqui 10 dias, quando eu saí desse isolamento e não tiver uma resposta para mim, eu vou descer na ouvidoria e eu vou fazer um “escarcel”. Outrora, Peroba-do-cerrado apresentou conformismo: “Mas eu já tô começando a achar que há males que vêm para o bem. Antes eu pegar essa covid agora do que depois que eu tiver feito a cirurgia”. Talvez, eo sentimento demonstrado seja uma estratégia para justificar seu sofrimento, como ele mesmo disse: “Eu tô tentando pensar por esse lado, se tem um lado bom das coisas”.

Apesar das trajetórias terem pontos comuns com outras apresentadas, elas são tão únicas e se entrelaçam nas histórias de vida do usuário. Cada um deles as conta e revivência encharcadas de sentimentos igualmente únicos. Os caminhos traçados individualmente são representações de mecanismos de sobrevivência em meio a uma rede de atenção à saúde distante da integralidade. Apesar dos percalços enfrentados, Peroba-do-cerrado confiava no SUS. Ao perguntar-lhe o que achava da rede de saúde do DF, ponderou que “o SUS funciona sim”, lembrando que sempre que precisou de atendimento para seus problemas de saúde utilizou dos serviços públicos. Em suas colocações, fez referência que, quando o sistema não atende às suas demandas, é porque está direcionado a outros interesses: O problema está com as pessoas

que estão envolvidas. Não querem fazer funcionar. Coloca um monte de barreiras. Sabe o q é isso? É a ganância por dinheiro. Eles não investe o dinheiro, não. Se fosse tudo investido, era outra história”. Os caminhos desenhados em busca de solução para seus problemas de saúde foram marcados pela insistência. “E também a gente tem que ir à luta né. Não dá pra ficar esperando em casa, tem que correr atrás do atendimento[...].

5.9 Partindo de algum lugar- Meu caminhar enquanto processo de pesquisadora

Gosto de ser gente porque, mesmo sabendo que as condições materiais, econômicas, sociais e políticas, culturais e ideológicas em que nos achamos geram quase sempre barreiras de difícil superação para o cumprimento de nossa tarefa histórica de mudar, sei também que os obstáculos não se eternizam. (FREIRE, 1996).

Ao escrever esta narrativa, encontrei em minhas lembranças momentos valiosos e significativos do meu percurso formativo que favoreceram o despertar para a tessitura da atuação no Sistema Único de Saúde, tomando por base as redes de significações e identidades dos usuários. Após a conclusão do curso de Enfermagem, comecei a buscar interações e compartilhamento de conhecimentos, na perspectiva de vivenciar a formação para além da dimensão assistencialista. Esperava, de forma participativa e crítica, o empoderamento de quem cuida e de quem é cuidado.

Com meu ingresso como servidora pública do quadro funcional da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SESDF), deparei-me com as narrativas de profissionais de enfermagem em compreender por que, apesar de tão importante, o trabalho de enfermagem não recebia a devida valorização. Desejava saber se o trabalho era fruto de pura vocação. Desse modo, esbarrei novamente com a questão que me inquietou durante anos nas vivências formativas em que eu percebia que era como se estivéssemos sendo preparadas para lidar com máquinas e não com pessoas. Percebia as relações de desconforto que se traduziam em constantes queixas e insatisfações de todas as ordens e indagava em que perspectiva o usuário do SUS era visto como o sujeito da ação.

Entendo que nesse momento eu sou confrontada por algo que exprime uma necessidade de mudança do meu comportamento. Isso revela uma implicação com o contexto, ou seja, um

sentimento de que algo precisa mudar. Enfatizo a relevância de uma visão ampliada de saúde, considerando que a atenção à saúde incorpore ao ato terapêutico a valorização do outro, respeitando sua visão de mundo, seu contexto social e sua dignidade, dando destaque para a qualidade de vida e direcionada às estratégias de promoção, prevenção, cura e reabilitação, sendo sua garantia dependente do acesso adequado à informação em saúde. Assim, a partir da minha realidade de vida e profissional resolvi pesquisar a perspectiva dos usuários do SUS DF, sobre como o acesso à informação tem sido alcançado.

A vida sempre nos reserva várias experiências que causam inquietações e que nos motivam a querer saber mais e a querer se envolver mais em determinadas questões. No momento em que escrevia as trajetórias assistenciais e compartilhava com meu grupo “girassóis” de mestrandas, surgiu o desejo de incluir na dissertação o relato do meu processo na pesquisa, atualizando e reescrevendo os dramas de papéis explicitados ao longo de nossos encontros e reuniões de orientação. Elas sinalizaram a importância de escutar o retrato de minha própria caminhada. Isso foi o bastante para dar fôlego às palavras de forma a revelar um aspecto interessante do processo, o deslocamento de minha narrativa como servidora de enfermagem da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, atuando no âmbito de atenção especializada. Se em um primeiro momento minha narrativa assumiu um lugar marginal e secundário, no desenvolvimento da investigação o pesquisar-me transbordou.

A escrita da dissertação passou a ser assumida como um registro dos encontros entre pesquisadora e usuários do SUS DF dando espaço também às minhas afetações. Recordo da dificuldade e da angústia que me consumia do trajeto do Hospital Regional de Taguatinga, no qual eu trabalho, até o Hospital de Base, a cerca de 30 km de distância. A insegurança em tocar nessas vidas, muitas vezes, me paralisava no estacionamento do Hospital de Base, e me fazia refletir de que forma eu poderia internalizar que ouvir uma narrativa era dar voz ao usuário e ressignificar sua busca pelos cuidados, dando visibilidade a sua experiência de sofrimento. Os encontros e conversadas os participantes da pesquisa foram transformadores na minha produção de sentidos e significados sobre o meu próprio processo de atuação como servidora pública da saúde.

Ao longo da dissertação argumentei a importância da narrativa da experiência no processo de construção e de escritura de si, tanto para quem conta histórias de vida quanto para quem escuta. As escutas das narrativas constituíram-se em intervenções, no sentido de colocar minha atuação como profissional do Sistema Único de Saúde como objeto de análise, buscando compreendê-la para além da categoria profissional de enfermagem, mas como parte do conjunto de trabalhadores que atuam no contexto de comunicação e saúde. As informações construídas

na pesquisa, decorrentes dos estudos teóricos e da análise das narrativas dos participantes, fizeram emergir zonas de inteligibilidade sobre os dramas vivenciados pelos usuários, vinculando-os às barreiras de acesso destes serviços. Observei com isso que parte das dificuldades no cotidiano dessas pessoas está para além da discussão circunscrita à atuação dos profissionais no serviço público, em particular, compõe-se também das (in)compreensões sobre o trabalho educativo e o papel do sistema em disponibilizar informações acessíveis. Assim, pensamos que uma parcela das dificuldades na assistência hospitalar, na concretização de uma atuação crítico-criadora, está associada aos fenômenos da invisibilidade social, da marginalidade comunicativa, da subalternidade política, da falta de valorização funcional que têm marcado a história de constituição da carreira e a experiência de servidores públicos da saúde.

Atribuo a transformação do meu olhar em relação ao meu trabalho de servidora pública na Secretaria de saúde, em especial, à escolha de uma pesquisa como experiência. Diz Larrosa (2014) que o sujeito da experiência é um sujeito “ex-posto” a vulnerabilidades e riscos. No contexto da pesquisa, para me tornar sujeito de experiência foi necessário abertura à minha própria transformação, deixando que algo me perpassasse, de forma a me tocar e afetar. A abertura para a experiência incluiu uma mudança e ampliação de meu universo de encontros que alargaram os meus passos, ampliaram minha capacidade de apreciação de notas dissonantes e contrastaram outras luzes e sombras na atuação profissional. Enquanto pesquisadora, permiti que minhas trajetórias pessoais me classificassem em benefício da pesquisa, evidentemente, minha identidade de enfermeira impedia neutralidade, e assim eu orientava os usuários sobre seus direitos à saúde, principalmente aqueles contidos na Carta dos Direitos dos Usuários do SUS. Um exemplo foi a situação de Embiriçu, que muitas vezes não foi informada pela sua condição de baixa escolaridade. Em algumas visitas, com o Peroba-do-cerrado fui indagada em tom de provocação: mas você só quer escutar a história? Vai dar pra resolver o problema, não?

Avalio que o método adotado nesta pesquisa, que incluiu a experiência de caminhar e de narrar, mostrou-se condizente com a processualidade da constituição de subjetividades. Um dos maiores aprendizados no processo do mestrado profissional foi (re) aprender a ouvir histórias de vida, não de forma clínica, mas admirando as singularidades na escolha das palavras, no ritmo da fala, nas pausas, nos silêncios, nos risos e nas lágrimas, nos caminhares. Além da oportunidade de ouvir narrativas que desenham trajetórias assistenciais, a combinação das experiências de narrar, caminhar e recontar com a escrita revelou também a potência da construção desta pesquisa através da possibilidade de viver a experiência com o outro e de analisá-la.

O método de trajetória assistencial, que diz respeito a experiência da enfermidade, exigiu de mim um olhar mais apurado para a forma pela qual os indivíduos situam-se perante ou assumem a situação de doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos rotineiros de como lidar com a condição de saúde. O desafio desta estratégia metodológica foi conseguir inicialmente selecionar usuários e logo, construir uma análise e uma narrativa que permitisse conectar as múltiplas perspectivas, situações, experiências e as diferentes configurações que as constituíram. Além dos lugares percorridos, importaram também os atravessamentos, os fluxos que podem ser colocados em conexão.

Desta maneira, uma das particularidades do trabalho de campo foi o movimento. Com o olhar e todos os sentidos atentos, entrei no interior e nos contextos onde se situavam os serviços de saúde, nos corredores, nos balcões, nos postos de enfermagem e em outros eventuais espaços onde algo poderia ser visto, ouvido e revelado pelos envolvidos, os usuários e os profissionais das unidades. Relatar o processo de inserção e interação em campo foi um compromisso meu de não me esconder como uma observadora impessoal, mas permitindo que me vislumbrasse em conexões e movimentos de pesquisa. Durante a realização da pesquisa em campo, também havia a preocupação em não ser referenciada na categoria de profissional da instituição, e muitas vezes, eu era identificada pelos usuários como estagiária, já que estava em condição de acadêmica universitária, de certa forma, isso possibilitou que eu não fosse afastada deles. Progressivamente fui sendo inserida, permitindo que eu participasse das relações e pudesse observar conflitos internos, ouvir confissões de opiniões pessoais envolvendo frustrações, contentamentos, incertezas ou receios desses usuários, como na história de Gomeira, que a partir do seu relato evidenciou a barreira de acesso ao canal de ouvidoria.

Percebo nossa pesquisa como um dispositivo de experiência e de reflexão sobre o processo de tornar-se trabalhador mais humano. Nossa investigação caminhou no sentido de criar um contratempo entre a pesquisadora e os participantes, de abrir um espaço-tempo para se fazer experiência com o contexto de trabalho e dar atenção a aspectos do contexto profissional, muitas vezes já naturalizados. Construimos um momento de reflexão sobre o processo de constituição de si e da atividade profissional. Entre as construções da pesquisa, fiz destaque à vivência solitária dos sujeitos pesquisados na produção de sentidos e significados sobre seus processos de tomadas de decisão frente suas necessidades de saúde, com poucas ações institucionais de mediação do e pelo coletivo de trabalhadores. Embora reconheça a importância dos coletivos profissionais na ampliação do poder de agir e como recurso para o desenvolvimento da subjetividade do trabalhador, o que observei na pesquisa é a fragilização

dos espaços e vínculos coletivos entre servidores e usuários do SUS. Assumi que a construção desse coletivo de trabalhadores não é um processo espontâneo e é uma necessidade.

Ao longo de toda a pesquisa, busquei reconhecer a mediação da atividade como elemento potente de (re)invenção do sujeito e também do sistema de saúde. Entendo que a pessoa se encarna na atividade e que os trabalhadores, ao se trabalharem, criam potência de transformação da realidade, mediante a realização de uma atividade profissional inventiva, coadunada aos objetivos institucionais e aos compromissos com o poder público e os usuários do sistema. Para tanto são necessários, além da disposição pessoal de trabalhar-se, o apoio, a compreensão e o interesse dos gestores na valorização dos saberes profissionais e da experiência dos servidores com os quais trabalham, reconhecendo-se mediadores de desenvolvimento e permitindo-se, enquanto sujeitos em desenvolvimento, serem transformados na relação com eles. A própria rede de atenção à saúde do Distrito Federal está em movimento e mudança. Esse movimento é marcado pelas fortes disputas de projetos, que acontecem dentro dela e extramuros. Esses projetos, muitas vezes contraditórios, materializam-se nas relações cotidianas, nos processos administrativos, acadêmicos, na gestão de pessoas, etc.

A pesquisa realizada constitui, em si mesma, um tensionamento para o Sistema de Saúde no contexto do DF, ela o coloca em análise, fazendo-se espaço-tempo de diálogo e de exercício de auto reflexividade e de crítica, ao mesmo tempo em que minha formação e atuação alimentam-se e alimentam esse processo. Considerando que tanto a SES DF, como todos os servidores de saúde, e, cada um dos usuários deste serviço, são sínteses de múltiplas determinações, buscamos reconhecer a reflexividade entre os processos acerca da arquitetura regional das redes sobre a busca pelo cuidado de sua população, de forma a auxiliar o planejamento e organização de seus serviços, viabilizando o percurso do usuário na direção do cuidado integral, com apropriação das informações e garantia do direito à saúde. Reverbero a necessidade de construir um sentido que legitime a prática informacional de acesso ao sistema, bem como possibilite o controle social, uma vez que, no contexto do Distrito Federal os desafios relacionados ao acesso à informação e a definição de políticas públicas de informação no Brasil ainda precisa acontecer de fato, proporcionando condições para que a sociedade conheça e se aproprie desse direito.

Este caminho provocou inquietação e nos ensinou muita coisa sobre os serviços de saúde. Relatamos e evidenciamos fraturas e inconsistências de uma postura realista acerca do SUS no Distrito Federal e da assistência à saúde. Como me remeteu através da trajetória de Sucupira-branca, a postura assumida pelos usuários em busca de acesso à informação ou serviços, não como direito e sim por “merecimento”. Por outro lado, esperar pacientemente que

seu problema de saúde seja resolvido, aguardando os serviços funcionarem, é a realidade do dia a dia de trabalho, como Ipê-amarelo-do-cerrado ao construir seu caminho dentro da rede. As tardes de encontro me acalmaram, através da trajetória dela vi o quanto é necessário se remontar nas escolhas dos seus cuidados de saúde, que nem sempre são o que queria, mas o que são o possível. Desta forma, trajetórias lembram caminhos, construções e histórias. Remetem às lembranças. Por vezes estão impregnadas de resiliência, superação e alcance dos objetivos. Tantas outras, apenas de resignações, sofrimento e frustrações. (Re)construir trajetórias assistenciais permite, ao se analisar uma vida, ou parte dela, identificar debilidades ou sucessos nos processos de cuidado, fornecendo-se, assim, subsídios para modificar ou fortalecer o funcionamento dos sistemas de saúde. Foi desenvolvendo este estudo e apontando possíveis falhas na atenção à saúde, que pretendo, a partir das mudanças necessárias, evitar as dificuldades nos caminhos que, nos casos dos entrevistados dessa pesquisa, tornaram-se literalmente escuros e sem brilho.

6 REVELANDO OS DESCAMINHOS EM BUSCA DE CUIDADO

O conceito de acesso pode variar ao longo do tempo, à medida que as sociedades se transformam e novas necessidades surgem. Atualmente, o acesso à saúde é cada vez mais discutido em termos de justiça social e de equidade. A qualidade da gestão administrativa e política no SUS para garantir acesso às ações e serviços, considerando a atenção usuário-centrada voltada para as necessidades de saúde de forma singular e equânime, leva à reflexão sobre a vigência ainda biomédica na APS. Esse cenário, pode favorecer lacunas em várias áreas assistenciais, pensando nos usuários que dependem, exclusivamente, do Sistema Público brasileiro. Vários são os problemas vivenciados por eles no que concerne ao acesso e à acessibilidade aos serviços e ações em saúde. Dentre eles, destacam-se o acesso aos medicamentos, às consultas e aos exames. Tais problemas podem estar associados ao subfinanciamento do SUS, mas podem ter também associação com os déficits na gestão desse sistema, como também à cultura médica nele hegemônica. Os usuários buscam por acolhimento e acessibilidade, mas a escassez de recursos e ações, a má administração e a morosidade do sistema dificultam a resolutividade frente às suas demandas.

Além do mais, os serviços se organizam e operam a partir da supervalorização de especialidades, centrados na doença, com pouca flexibilização do acesso, pautados em regras institucionais de funcionamento e muito burocratizados, pouco orientados pelas necessidades dos usuários e pelas realidades locais. Identificamos a necessidade de adotar boas práticas que sejam capazes de minimizar obstáculos enfrentados de forma a promover confiança nas relações interpessoais, como ambientes de escuta do usuário, valorização e incentivo para o estabelecimento de vínculos mais fortes entre usuários e trabalhadores, só assim, será possível avançar na democratização das relações, na formação e na qualificação de profissionais e gestores e no incentivo à permanência de equipes nas unidades de saúde. Ações como estas possibilitam transformações nos processos de trabalho e nos encontros interpessoais de modo mais humanizado. Evidenciamos com os resultados da pesquisa a desarticulação da RAS, a existência de fluxos desordenados e a intensa fragmentação da atenção na região, frente às necessidades dos participantes. O caminho percorrido pelos usuários apresentou fragilidades e descontinuidades que prejudicaram o adequado cuidado e a resolubilidade por parte do sistema público de saúde. Identificamos estruturas e serviços na rede que não funcionavam interligados, revelando uma RAS parcialmente integrada. Em todos os níveis assistenciais sobressaíram as

dificuldades de acessibilidade organizacional e da relação de cuidado, evidenciando lapsos e precariedades do processo de regionalização no contexto do Distrito Federal.

A partir da análise do caminho que os usuários fazem em busca de assistência, desde a atenção básica até a especializada, observamos como os principais obstáculos enfrentados na busca pelo cuidado contínuo e integral está relacionado ao acesso restrito e sem acolhimento, excesso de demanda e ausência de profissionais médicos na atenção básica. Ao que se soma a insuficiência na oferta de consultas e exames especializados, o longo intervalo de tempo entre os atendimentos especializados e a ausência de comunicação entre os serviços de diferentes níveis assistenciais, assim como uma coordenação informacional. Os percursos realizados se distanciaram do previsto na legislação, caracterizando barreiras que impactam na resolutividade do cuidado. Observamos que se faz necessário avançar na centralidade do usuário e de sua família e possibilitar que profissionais e gestores repensem os processos de trabalho em consonância com princípios doutrinários e organizacionais do SUS, permitindo a concretização da integralidade e o reordenamento da RAS. O agravo escolhido como condição traçadora, DCNTs, possibilitou a análise de dois eixos estratégicos para a operacionalização do SUS: a rede de atenção à saúde e a APS frente a um de seus principais atributos, a coordenação do cuidado. A construção das trajetórias assistenciais permitiu observar os nós críticos e as potencialidades do sistema nesta linha de cuidado, que geraram reflexões importantes sobre o seu funcionamento.

Foi revelada uma APS pouco abrangente e resolutiva, com limitações para se estabelecer como coordenadora do cuidado. Ainda se faz necessário avançar no que diz respeito ao prestígio social e profissional da APS, de seu reconhecimento como serviço de primeiro contato para os usuários e na qualificação de seus trabalhadores, que demonstram não compreender integralmente sua função de responsabilização sobre a população adscrita. Uma APS fortalecida e efetiva é essencial ao adequado funcionamento da RAS e para desempenhar este papel são necessários arranjos regionais (BOUSQUAT et al., 2017).

Ao reconstruir as trajetórias dos usuários portadores de DCNTs verificamos a fragilidade desse acesso influenciado pela falta ou pouca informação, onde caminhos tortuosos são traçados. Evidenciamos barreiras em todos os níveis de atenção que, aliadas à desarticulação da RAS e à fraca coordenação do cuidado pela APS, promoveram rupturas, demoras e, muitas vezes, sofrimento no percurso terapêutico desses usuários.

Observando as características desses usuários, o fato de terem menos de 62 anos e apresentarem quadros importantes de agravamento, sobressai a dificuldade de acesso às UBS, somada ao baixo nível de educação em saúde que são determinantes na redução do acesso à

prevenção em saúde. A maioria dos oito sujeitos que aceitaram participar apresentaram baixo nível de escolaridade e utilizavam exclusivamente o SUS. Suas trajetórias foram traçadas quando identificaram os sintomas como uma situação grave, com risco de vida. Desta forma, destacamos que esta identificação decorreu mais em função da experiência de vida do que de orientações dos serviços de saúde, já que nenhum entrevistado havia sido informado sobre os sinais de alerta de complicações da HAS e DM. Analisamos também que o trajeto em busca de cuidado ocorreu com o uso de transporte próprio, como o carro de vizinhos ou familiares, ou serviços de aplicativos. Este achado evidencia a existência de rede de apoio de familiares e vizinhos. Mesmo os pacientes que chegaram à unidade de urgência em veículos próprios foram acolhidos, apesar da peregrinação em busca de atendimento da urgência.

Os resultados desse estudo desvelaram obstáculos que os usuários enfrentam cotidianamente para acessar a rede de serviços de saúde no Distrito Federal, apontando um padrão de inacessibilidade desde os atendimentos da APS e durante o percurso para a continuidade do cuidado nos serviços de atenção especializada. Essas barreiras se opõem ao conceito de acesso, que deveria articular a entrada desses usuários e a garantia da continuidade ao seu tratamento com a oferta de cuidados subsequentes, revelando desencontros no estabelecimento de relações dialógicas entre os profissionais, que mostram um conhecimento restrito sobre o papel da APS. Além dessas barreiras, permaneceram as relativas à organização da rede, como a insuficiência de mecanismos adequados para a articulação e de serviços especializados que garantam o seguimento satisfatório e coerente entre níveis assistenciais.

Podemos apontar um modelo de atenção ainda fragmentado e distante dos atributos da APS, causando insatisfação com os cuidados recebidos e com a falta de humanização identificada por alguns deles, como Peroba-do-cerrado, Sucupira-branca e Aroeira. Dentre as fragilidades, a carência de recursos materiais e medicamentos, de infraestrutura e recursos humanos, dificuldade na acessibilidade aos serviços e falha na comunicação entre os níveis de atenção tiveram destaque nas falas desses usuários. A escassez de recursos, por exemplo, foi atribuída pelos participantes da pesquisa à má administração política dos provimentos públicos, já que altos impostos são atribuídos aos cidadãos.

A partir dos resultados, com foco nessas experiências com o SUS, teceremos algumas reflexões sobre o acesso, a organização da RAS, a coordenação do cuidado pela APS e a coordenação informacional nas regiões de saúde acessadas por eles, permitindo a avaliação do serviço ofertado que ainda é construído a partir de ações fragmentadas, dentro de uma rede desconexa de serviços de saúde.

6.1 Acesso pela principal porta de entrada

A APS como porta preferencial do usuário e família oferta a todos os cidadãos ações e serviços próprios e essenciais, sem qualquer exclusão, com acesso universal, integral, equânime, adaptado às necessidades de saúde de seus indivíduos, famílias e comunidade em suas múltiplas realidades, considerando os determinantes e condicionantes de saúde. É centro de comunicação da Rede de Atenção à Saúde (RAS), coordenadora do cuidado e ordenadora das ações e serviços disponibilizados na RAS (BRASIL, 2017). Mas, “não basta apreender as condições de vida e necessidades do usuário e das famílias. É necessário que a população tenha acesso a um sistema com ações integrais como direito”(VIEGAS, PENNA, 2017). Acesso à saúde envolve a disponibilidade de recursos e serviços, a aceitabilidade, que é um fator motivador da preferência pelo serviço por propiciar o alcance de seus objetivos, isto é, a resposta resolutiva à necessidade, contemplando a acessibilidade. (SCOLARI; RISSARDO; BALDISSERA.; CARREIRA, 2018). Apesar de constituir-se uma porta de entrada prioritária no sistema, o atendimento na APS, em sua maioria, decorreu da demanda espontânea, a partir de necessidades individuais dos usuários, uma vez que os interesses são, geralmente, por consultas médicas, encaminhamentos às especialidades e distribuição de medicamentos. Na demanda espontânea o indivíduo procura os serviços de saúde de forma inesperada, objetivando o acesso e resolução do que procura.

Adicionalmente, o cadastro da população de referência não apresentou associação com o tipo de serviço demandado pela população. A busca por serviços de saúde propiciou o desenvolvimento de ações de prevenção, o que está em desacordo com o que é preconizado no Plano de Ação para Prevenção e Controle de Doenças não Transmissíveis (DCNT, 2011-2022) que, entre suas ações e metas, visa o controle dos fatores de risco e prevenção das DCNTs, ressaltando a importância dos cuidados preventivos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017). O cadastro da população é importante para que os gestores e as equipes da APS conheçam os usuários de seu território, mas o fato de cadastrar não significa que o serviço chegará ao real conhecimento dos usuários para a prestação da assistência adequada e, por isso, é necessário refletir sobre a forma de operacionalização do cadastramento.

A territorialização no Distrito Federal ainda está em processo de consolidação, pois no exercício de 2017, as unidades de atendimento tradicional na atenção básica estavam em processo de conversão para a Estratégia Saúde da Família. Além da busca ativa, as equipes devem também identificar as pessoas com fatores de risco para as DCNTs. Após a identificação

dos pacientes do território adscrito, inicia-se o cadastramento das famílias com pessoas com fatores de risco. Mendes (2012) destaca que somente com um bom cadastro poder-se-á romper um dos maiores problemas do SUS, que é a gestão da oferta de serviços. Dessa forma, para ter um “bom cadastro”, este deve ser realizado, preferencialmente, num sistema informatizado, que facilita a produção de relatórios, dados estatísticos e até mesmo do monitoramento e da avaliação das ações e das atividades realizadas pelas equipes de Saúde da Família. Quanto ao acesso geográfico e a boa localização das unidades de APS dentro de suas áreas de cobertura, foram reportados positivamente pelos usuários neste estudo, assim como identificado por outras pesquisas (MENDES et al, 2012; AZEVEDO; COSTA, 2010).

Neste estudo, a busca por consultas médicas foi considerada como tratamento pelos usuários, e mesmo com as tentativas e incentivo à prevenção, a maioria deles buscou o serviço para tratamento. Consoante a isso, um estudo realizado com a população mexicana demonstrou que indivíduos submetidos a um programa de prevenção de doenças crônicas alcançou redução de alguns fatores de risco ressaltando a importância desse contato com os serviços e o possível impacto negativo da baixa prevalência de indivíduos que buscam os serviços preventivos (DENMAN CA; ROSALES C; CORNEJO E, 2014). Estudo também realizado com dados da PNS 2013 demonstrou que indivíduos que possuíam doenças crônicas realizaram mais consultas médicas quando comparados aqueles que não apresentavam essas doenças (MALTA DC; SANTOS MAS; STOPPA SR, 2016). A conciliação dos serviços de prevenção e promoção da saúde ainda constitui um desafio para a APS, mesmo que sejam preconizados por portarias e projetos das Secretarias Municipais e Estaduais de Saúde, já que, como evidenciado neste estudo, a maioria das equipes ainda atua com características essencialmente assistenciais. No Distrito Federal, as ações de prevenção realizadas na APS são incipientes e inferiores ao esperado das equipes, especialmente aquelas direcionadas aos portadores de DCNTs. Tanto aqui, como no Brasil, ainda falta à APS incorporar práticas preventivas na rotina dos serviços, como em outros países que contam com reformas ligadas ao fortalecimento deste nível de atenção, como observado na Espanha (MARCH S; MARTÍN MJ; GOMIS IM; AZAGRA CBB, 2014).

No entendimento dos entrevistados a quantidade de profissionais médicos na UBS dificulta o acesso a este serviço, ocasionando a desistência do tratamento, conseqüentemente, a persistência dos problemas de saúde da população atendida. Mesmo a UBS sendo o equipamento de saúde mais próximo, ao serem questionados sobre a procura de assistência de saúde, o hospital foi o local mais procurado e foi onde a maior parte dos pacientes portadores de doenças crônicas recebeu o diagnóstico, além de ser a instituição de preferência para o

acompanhamento da patologia. A não procura pela atenção básica limita o acesso às ações de prevenção primária, quando muitas doenças poderiam ser evitadas. A maior procura pelos hospitais é evidenciada quando analisados os resultados referentes à existência de alguma doença crônica, local de descoberta e forma de acompanhamento. A maioria dos participantes portadores relatou que receberam o diagnóstico dentro do ambiente hospitalar, e que este é o local onde realizam o acompanhamento da doença. Dessa forma, é possível observar a predileção pelos serviços de média e alta complexidade, sendo que as doenças citadas poderiam ser acompanhadas na atenção primária.

Outra questão analisada foram os motivos e/ou fatores que dificultaram a procura pelos serviços de APS, no caso: não conhecer a UBS; a preferência por automedicar-se; e a percepção de que as UBS são espaços para resolução de “coisas simples”. Como consequência, aconteceram agravos das morbidades, que poderiam ser evitados caso realizassem, com regularidade, as medidas de prevenção primária. Muitas vezes a não busca pelos serviços de atenção primária acontece pela falta de conhecimento sobre esses serviços. A população não reconhece a UBS, articulada juntamente com a Estratégia Saúde da Família (ESF) como porta de entrada do SUS (BRASIL, 2009). Sendo assim, procuram primeiramente o hospital. A falta de conhecimento, apontada no percurso do estudo, é responsável pela alta procura pelos serviços de média e alta complexidade, o que contribui para a constante visão curativista das instituições de saúde. Entendendo a assistência à saúde de forma curativista, os usuários passam a dar prioridade aos hospitais, onde em sua percepção há a possibilidade de um atendimento rápido e pontual. Quando não possuem nenhum problema de saúde, aparente ou que incomode, acreditam não haver necessidade de procurar pelos serviços da APS, como relatado pelos entrevistados nesta pesquisa.

Os entrevistados também apontaram dificuldades na coordenação entre níveis relacionadas à indisponibilidade dos profissionais da Atenção Primária de Saúde para a orientação dos casos que necessitam de cuidado conjunto, a serem repassados para o nível secundário. Outra perspectiva é a comunicação oportuna com o responsável pela transição entre níveis e a consulta depois da transferência que garantiria a continuidade do cuidado adequado. Desta forma, a integração entre a APS e AE pode ser favorecida pela utilização dos mecanismos de articulação entre níveis, como o formulário de referência e contrarreferência, porém, ao destacarmos falhas no uso desses mecanismos refletiram-se graves problemas comunicacionais e de atuação profissional que perpassam juízos de valor, posturas e concepções historicamente determinados (VANDERLEI, NAVARRETE, 2013). Entrelaçadas ao exposto, as narrativas dos usuários manifestaram descrença e desânimo acerca da utilidade dos mecanismos

relacionados ao fluxo de comunicação estabelecido entre os níveis, com discordâncias sobre tratamentos e encaminhamentos inadequados. Possíveis problemas na qualidade das referências promoveram deslocamentos de acompanhantes e pacientes e favoreceram o uso inapropriado de serviços especializados, aumentando os tempos de espera e agravando as dificuldades de acesso à retaguarda terapêutica. Além disso, quando não há um plano de cuidado coerente, gera-se descontinuidade e insegurança quanto à qualidade da assistência ofertada. Tais mecanismos existem em um estudo com 16 países da América Latina (FERNÁNDEZ MA; ROO JP; IRIGOGEN AC; et al., 2016), sendo, entretanto, mais eficientes na referência de pacientes do primeiro ao segundo níveis de atenção, similar ao relato dos entrevistados deste trabalho.

Em grandes centros brasileiros, verificou-se que a contrarreferência não era uma prática comum (ALMEIDA PF; MARIN J; CASOTTI E, 2017), variando de 2,8% em Belo Horizonte (Minas Gerais) a 11,5% em Florianópolis (Santa Catarina), proporções semelhantes aos resultados revelados por nossos entrevistados e que mostram a necessidade de maior integração entre APS e AE. Dentre os principais motivos para a não utilização da contrarreferência, um estudo desenvolvido no Nordeste brasileiro mostrou a frágil articulação da rede, a deficiência de tecnologias para comunicação, insuficiente conscientização, hábito e empenho dos profissionais (ALELUIA; MEDINA, ALMEIDA, et al 2017). Esses achados reforçam que a escassez ou mesmo inexistência da oferta de atenção especializada é um grande gargalo e problema estrutural do SUS. Além disso, longos tempos de espera para consulta com especialistas acarretam atraso no diagnóstico e prejudicam o tratamento adequado dos pacientes.

É fundamental acentuar que quando a porta de entrada é a UBS, o percurso aos ambulatórios é mais acessível. No entanto, ao se tratar dos ambulatórios gerais e do pronto socorro é visível um maior percurso pelo usuário em busca de tratamento. A produção de vínculo e acolhimento, princípios de uma APS abrangente e fundamentais à qualificação das relações e à boa gestão do projeto terapêutico, foram intensamente destacados nas narrativas dos usuários. Ressalta-se que o profissional enfermeiros e técnicos de enfermagem foram mencionados como referência para os usuários. Estes resultados ratificam a importância da reorientação do sistema de saúde brasileiro e das práticas da APS, alicerçadas na Estratégia Saúde da Família que valoriza a equipe multiprofissional, através do estabelecimento de vínculos e laços de compromisso entre a população e todos profissionais de saúde. De acordo com as narrativas, não foram identificados mecanismos de busca ativa e de cuidado contínuo frente às necessidades dos usuários e suas famílias.

Outro ponto importante a ser destacado diz respeito à comunicação estabelecida entre profissionais de saúde e usuários que se mostrou significativamente frágil, comprometendo, entre outras coisas, a qualidade da atenção prestada e o tratamento oportuno. Neste estudo, um caso representou um sério entrave à continuidade do cuidado, ao tornar evidente tamanha falha comunicativa entre a equipe e a usuária Embiriçu, visto que esta última apenas soube da complicação do seu estado de adoecimento após alteração do exame de imagem de tomografia. Os problemas de comunicação entre profissionais e usuários também foram demonstrados nas orientações inadequadas remetidas pelos participantes, evidenciadas, por exemplo, nos episódios de automedicação, no não retorno às unidades de origem para continuidade assistencial e na pouca clareza que os usuários demonstraram sobre os procedimentos que realizaram na AE, bem como dos resultados destes. O fraco vínculo estabelecido entre os profissionais envolvidos com o cuidado e os usuários, em todos os níveis de atenção despontou em muitas situações neste estudo, revelando atitudes desumanizadas e pouco acolhedoras.

Observamos que a persistente supervalorização da atenção secundária em detrimento das APS, na qual os usuários têm dificuldade de compreender o papel do médico de família, sinalizam o desprestígio e o pouco reconhecimento profissional, aspectos que se interpõem como uma barreira à vinculação dos usuários às equipes, como também salientado em outros estudos (ALMEIDA ET AL., 2011; CECÍLIO et al., 2012; MARÍN et al.; 2013). A qualidade dos serviços prestados à população, assim como a capacidade de reorganização do sistema são desafios a serem alcançados, haja vista a fragilidade da APS para firmar-se como organizadora da rede de atenção à saúde. Para tanto, Starfield (2002) aponta que a APS possui atributos essenciais, os quais promovem qualidade aos serviços e melhoram a sua capacidade de interação com os usuários e com as comunidades. São eles: o acesso de primeiro contato e o acesso sempre que o usuário necessitar; a longitudinalidade, que diz respeito à relação contínua do usuário com forte confiança no serviço; a coordenação que compreende a articulação e integração de ações e serviços; a integralidade que se refere a todas as ações de promoção, prevenção, cura e reabilitação ofertadas pelo sistema de saúde.

6.2 Abrangência e Resolubilidade da APS

Nas trajetórias de Embiriçu e Buriti percebe-se que a UBS da área de abrangência foi o primeiro acesso para os casos, onde foi feito o acolhimento e o encaminhamento à AE. Porém,

a partir disso, o fluxo não ocorreu conforme previsto, em um desses casos, o usuário acessou a rede privada, tanto para consulta com especialista quanto para realização de exames complementares a fim de evitar filas de espera no SUS. A capacidade de resolução clínica da APS foi baixa, revelando fragilidade. O mix público privado identificado nas trajetórias, para além dos serviços contratados pelo SUS, se expressou através do desembolso direto, principalmente para a realização de exames e serviços de reabilitação. Vale lembrar que estes gastos somados à compra de medicamentos representavam um fardo econômico para as famílias, que em sua grande maioria são de baixa renda. A falta de medicamentos e de materiais médicos demonstra a fragilidade do princípio da gratuidade do SUS, o qual não deve gerar custos financeiros para os usuários. O perfil de oferta, somado à insuficiência de retaguarda terapêutica, especialmente na oferta de serviços especializados, fragiliza a capacidade de coordenação da APS, ponto nodal para a organização das redes, em vários aspectos.

A baixa resolutividade e abrangência da APS foi mais referida e esteve mais presente nas narrativas de usuários residentes da RIDE, atrelada às dificuldades de agendamento de consultas e exames especializados, ao abastecimento irregular/insuficiente de medicamentos e à rotatividade e falta de médicos. O tempo de espera para acesso à consulta com especialista variou de 2 a 18 meses. Os agendamentos para procedimentos e consultas para atenção especializada dos usuários de zona rural, quando realizados pela equipe de APS, eram mais demorados se comparados aos efetuados pelo próprio usuário. A partir do encaminhamento para atenção especializada, a APS também desapareceu da maior parte das trajetórias, representando as interdições dos percursos terapêuticos. A falta de avaliação do laudo de exames, em algumas situações, teve consequências negativas para o seguimento do cuidado. Mesmo nos casos em que houve consulta, a comunicação usuário-profissional na APS foi limitada, acarretando incerteza quanto ao diagnóstico e insegurança no percurso terapêutico, alijando-os da participação em seu processo de coordenação do cuidado, do qual a APS deveria ser uma das protagonistas (MCDONALD et al., 2014). O atributo da coordenação apresentou dificuldades de acesso dos usuários às consultas especializadas, baixa integração entre os serviços da rede e necessidade de qualificação dos registros como mecanismo institucionalizado para coordenar esse acesso dos usuários aos serviços que necessitam.

A universalização do acesso a todos os serviços de saúde, com equidade e integralidade, e a execução de ações de assistência terapêutica integral, inclusive a farmacêutica, são regulamentadas no SUS. Porém, o estudo identifica insuficiência no acesso aos medicamentos e necessidade de efetiva garantia de acessibilidade ao tratamento com qualidade e resolutividade. A baixa disponibilidade de medicamentos na APS foi referida por quase todos

os participantes, comprometendo significativamente a resolutividade e integralidade do cuidado e gerando gastos adicionais aos usuários, uma vez que estas precisavam arcar com esta despesa em farmácias privadas. O mesmo foi observado por Álvares et al. (2017), em estudo recente que avaliou o acesso aos medicamentos na APS, em diversos municípios do Brasil, na perspectiva do usuário. Os autores concluíram que o acesso a medicamentos no SUS é ainda um grande desafio, visto que está fortemente comprometido pela falta de medicamentos essenciais nas unidades públicas.

Também foram relatadas queixas, em serviços públicos e privados, relacionadas à falta de informações sobre o problema de saúde e procedimentos, além dos fluxos a serem percorridos na RAS. Atrasos no atendimento médico provocavam dificuldades de retorno. Essas situações geraram preocupação, receio de agravamento do problema e grande sofrimento, possivelmente evitáveis, como expresso em diversas falas. Como indicam outros estudos, a percepção de resolutividade da APS é condicionada pelas dificuldades de acesso aos níveis de maior densidade tecnológica (CECÍLIO, REIS, 2018; XAVIER, BONAN, SILVA, et al, 2015), mas também por problemas intrínsecos a ela como abastecimento irregular de medicamentos e rotatividade de médicos, insuficiência de recursos especializados na RAS, fator estrutural que mitiga o acesso a estes procedimentos pelo SUS e, muitas vezes, gera compra direta de serviços pelos usuários nos prestadores privados.

O relato da baixa frequência e irregularidade de atividades educativas parece indicar processos de trabalho pouco sinérgicos a uma concepção mais abrangente de APS, com atuação comunitária. Os resultados deste estudo revelaram a baixa participação dos usuários em ações de educação em saúde nas unidades de APS. As práticas educativas se restringiram aos usuários que fizeram parte do programa de hipertensão. Galvão (2018), em pesquisa no estado da Bahia, apontou para a baixa participação dos usuários em atividades educativas. Fausto et al (2017) ao analisarem esta função da APS em itinerários terapêuticos de pacientes com acidente vascular encefálico também identificaram a ausência de atividades preventivas ou educativas na APS. A educação em saúde é prática primordial na APS e deve estar voltada ao desenvolvimento da autonomia do usuário, de atitudes pessoais favoráveis à saúde e à melhoria das condições de saúde da população. Logo, devem ser pensadas de modo concomitante às ações assistenciais como, por exemplo, a garantia de acesso ao diagnóstico e tratamento adequados e oportunos (CARNEIRO ET AL., 2012).

A acessibilidade aos serviços de saúde na APS é considerada como um dos principais problemas relacionados à assistência (RIBEIRO; MAMED; SOUZA MR, SOUZA MM, ROSSO CFW, 2015). Esses problemas estão ligados à qualidade dos serviços, à eficácia da

gestão, à dificuldade no acesso à consulta frente a uma demanda espontânea, que pode ser uma urgência, as filas para a realização do agendamento e longo tempo de espera para atendimento na APS e para os encaminhamentos aos serviços de referência (GOMIDE MFS, PINTO IC, BULGARELLI AF, SANTOS ALP ET AL, 2018). Tais achados assemelham-se aos discursos relatados neste estudo, indicando que as dificuldades estão sendo enfrentadas em diversas regiões de saúde. Isso leva ao aumento da carência de assistência, ao descontentamento do usuário do SUS, que se vê, na maioria das vezes, entregue à própria sorte com poucos ou sem recursos para arcar gastos para tratamento ou recuperação da saúde. Frequentemente, a APS é objeto de mal-entendidos e, para alguns, considerada como uma estratégia que preconiza pacotes de serviços básicos para a população mais pobre e vulnerável. Na verdade, as evidências indicam que é exatamente o contrário, para garantir a sustentabilidade dos sistemas de saúde é preciso uma APS forte e resolutiva, que atue como sua coluna vertebral. Apesar das dificuldades conceituais e práticas de se descrever a complexidade da “APS Forte”, assim como a densidade de suas realidades, em uma única definição, é possível compreendê-la a partir de atributos que devem ser contemplados pelas políticas de saúde que aspiram à construção da saúde universal enquanto garantia do direito à saúde para todos.

Acredita-se que conhecer o perfil dos usuários que frequentam os serviços de urgência e emergência e identificar aqueles com complicações agudas da HAS e/ou DM e que desconhecem sua condição de saúde, ou que não são adequadamente acompanhados na APS, possa subsidiar a gestão local na organização da rede de assistência, na formulação de políticas públicas e na proposição de estratégias mais efetivas para identificação, acompanhamento e busca ativa de pessoas com condições crônicas. Nesse sentido, considera-se essencial o uso sistematizado de um programa de rastreamento e/ou de prontuário único para toda a rede. E também que os profissionais de saúde possam valer-se da procura dos serviços de urgência e emergência para fazer orientações e sensibilizar os usuários sobre a importância e as vantagens de sua vinculação a uma UBS e do acompanhamento regular de sua condição de saúde nesse nível assistencial.

6.3 Plano de Cuidado

Os usuários relataram que não tinham o hábito de consultar-se periodicamente a fim de

realizar prevenção ou detecção precoce das DCNTs. A procura por atendimento se deu na condição aguda sendo o hospital a primeira escolha da maioria. O acesso direto à emergência hospitalar, segundo usuários, se deu em razão de considerarem esta opção mais segura e resolutiva na rede de atenção à saúde, já que podem realizar exames e obter avaliação mais rápida dos profissionais de saúde, quando comparada com outros serviços. A procura por cuidados em saúde só ocorreu quando os sintomas se agravaram, comprometendo as atividades cotidianas. Logo, alguns se direcionaram à Unidade Básica de Saúde e a maioria se direcionou à emergência hospitalar. Na UBS, quando avaliados por profissional de saúde, esses pacientes foram orientados a procurar a UPA ou a emergência. Os usuários apresentaram pouca clareza em avaliar com precisão o seu risco cardiovascular, sem comportamentos preventivos de saúde e atraso na procura de cuidados baseado nos sintomas.

No presente estudo foi possível identificar também que a assistência ofertada foi fragmentada, com o cuidado conduzido a partir do modelo biomédico e centrado na queixa doença-procedimento. As ações ofertadas eram, em sua maioria, de cunho assistencial curativo, com ausência de ações de prevenção e promoção da saúde, necessárias para um efetivo manejo do acometimento de saúde. As intervenções desenvolvidas a partir da educação em saúde e do estímulo ao desenvolvimento do autocuidado e da autonomia dos usuários foram incipientes, tendo pouco impacto no empoderamento dos sujeitos como pontos centrais dos seus processos de cuidado. Nem todos os usuários entrevistados transitaram entre os níveis de atenção, mesmo quando necessário. As narrativas apontaram outras situações de ordem pessoal e de desgaste emocional que provocaram o adiamento do tratamento e até desmotivação para a continuidade assistencial. Neste sentido, as narrativas revelaram desconhecimento e dúvidas dos usuários sobre suas condições de saúde e sobre a terapêutica proposta pela equipe, o que foi mencionado por eles como comportamento “distante” e explicações sem muitos detalhes por parte dos profissionais que os orientaram na RAS e até reações emocionais que resultaram em baixa adesão e participação na conduta clínica.

No que tange à atenção ofertada aos entrevistados, verificamos que ela foi marcada pela centralidade nas escolhas, decisões e saberes dos profissionais, especialmente os médicos, subjugando o conhecimento dos usuários. Nas trajetórias não se identificou valorização das queixas ou dúvidas dos entrevistados. A realidade identificada se distancia da prática recomendada para o alcance da integralidade e a humanização do cuidado. Essa prática deve ser fundamentada no acolhimento, no diálogo, no vínculo, na corresponsabilidade e na escuta ativa entre profissional e usuário dos serviços de saúde. “Isto porque a integralidade está presente no encontro, na conversa, na atitude do profissional que busca prudentemente

reconhecer, para além das demandas explícitas, as necessidades dos cidadãos no concernente à (*sic*) sua saúde” (JORGE et al., 2011). Um elemento-chave desse processo consiste em fortalecer a capacidade de o usuário cuidar de si. A sua autonomia é fundamental para fortalecer suas escolhas responsáveis, sua qualidade de vida e investimentos em prevenção, controle e recuperação, para a obtenção de melhores resultados (MALTA, MERHY, 2010). A ausência de vinculação entre equipe multiprofissional e usuário foi um aspecto evidenciado fortemente nas instituições de saúde, e representa uma negação da possibilidade de o usuário ter suas solicitações atendidas, alegando implicações legais e diretrizes que não permitiram determinadas concessões, regime no qual a burocracia se sobrepõe ao cuidado humano voltado para as necessidades do usuário.

A possibilidade de oferta de um cuidado centrado no relacionamento com o usuário e sua família, por parte dos profissionais de saúde, permite a participação no processo de cuidado do usuário de forma integral. De acordo com o Institute of Patient-and Family-Centered Care (2011), organização sem fins lucrativos sediada nos Estados Unidos, são elencados quatro elementos fundamentais nesse contexto. São eles: a) Dignidade e respeito: os profissionais de saúde devem ouvir e honrar as perspectivas e escolhas dos pacientes e seus familiares, bem como incorporar em seus cuidados, os conhecimentos, valores, crenças e origens culturais dos mesmos; b) Participação: pacientes e seus familiares devem ser incentivados e apoiados em participar do cuidado e da tomada de decisão; c) Compartilhamento de informações: os profissionais de saúde devem comunicar e compartilhar as informações de forma completa e imparcial com os pacientes e seus familiares; d) Colaboração: pacientes, familiares, profissionais de saúde e líderes de serviços de saúde devem colaborar no desenvolvimento, implementação, avaliação de políticas e programas, formação profissional, bem como no fornecimento do cuidado.

O cuidado ofertado não pode resumir-se somente à aplicação de conhecimentos científicos e habilidade técnica. Precisa agir no sentido de não impor ao usuário aquilo que julga necessário para ele, desconsiderando as suas expectativas, seus sentimentos, seus valores, permitindo que este participe enquanto cidadão do seu processo saúde-doença. Como prerrogativa de oferta de um cuidado seguro, o profissional deve se permitir conhecer o universo do outro. À medida que o usuário se empodera e participa da tomada de decisão sobre seu estado de saúde, consegue expressar-se de forma plena enquanto ser humano. Esse pensamento precisa, portanto, fazer parte de todas as categorias profissionais envolvidas no cuidado. O cuidado seguro e centrado no usuário precisa ser um consenso entre as equipes multiprofissionais. Ao se falar em cuidado humano, voltado para as necessidades do usuário, é

necessário que o profissional, constantemente, reveja seus conceitos e pense em como o usuário poderá se beneficiar de fato daquilo que é julgado correto.

As internações na alta complexidade hospitalar, como é o caso da cirurgia cardiovascular, bem como dos leitos complementares (UTI) foram limitados para acesso e tornou o processo de espera pela cirurgia moroso, mesmo dos pacientes já internados na emergência, principalmente devido à insuficiente oferta de leitos para internação na unidade de cardiologia. Conseqüentemente, a demasiada espera pela cirurgia é responsável por exacerbação de ansiedade e piora da condição de saúde de alguns pacientes, culminando na ocorrência de complicações graves enquanto aguardavam a cirurgia. A vulnerabilidade do ser humano diante da doença é outra questão muito presente dentro de várias instituições de saúde e, muitas vezes, não é levada em consideração. Essa vulnerabilidade, à medida que o tempo passa e o paciente se adapta e aprende a lidar com sua condição, dá lugar ao poder de decisão que não são reconhecidos por alguns profissionais da equipe. É preciso entender que cuidado e respeito ao outro, enquanto ser dotado de um contexto de vida, é obrigação, não um mero favor que se presta ao usuário. Como expressado na trajetória de Sucupira-branca, não se trata de caridade, e sim de o usuário ter sua dignidade respeitada. A cultura de baixa expectativa, muito presente nos serviços de saúde, na qual predomina a máxima do “sempre foi assim”, precisa dar lugar ao respeito à dignidade e à vida humana, de forma que o profissional de saúde, ao cuidar, tenha sempre o hábito de fazer uso da empatia.

Em relação a continuidade do tratamento, os poucos usuários que retornaram à UBS o fizeram por iniciativa própria, geralmente pela necessidade de marcação de consultas e exames para atenção especializada. Os resultados do presente estudo, portanto, mostram que as condições crônicas continuam sendo enfrentadas na mesma lógica das condições agudas, ou seja, a partir da demanda espontânea, com enfoque curativista e uso de tecnologias destinadas a responder aos momentos de agudização, resultando na procura por assistência nos serviços de urgência e emergência. As marcações de consultas de retorno e de procedimentos de seguimento terapêutico dentro do serviço de referência foram referidas como difíceis. Menos da metade dos entrevistados finalizaram ou estavam prestes a finalizar o tratamento.

Há necessidade de consolidação do vínculo entre o paciente com DCNT e a APS, uma vez que este encontra dificuldades no acompanhamento da sua condição na rede pública, interferindo no seu referenciamento a outros serviços, conforme sua necessidade de saúde, e fazendo com que a porta de entrada no sistema de saúde seja a alta complexidade. No entanto, é no processo de contrarreferência que se mostra mais evidente o problema da desarticulação entre os serviços na Rede de Atenção à Saúde, a qual afeta o cuidado e manutenção da sua

qualidade de vida. Entretanto, considerando a densidade tecnológica e a ampla gama de profissionais disponíveis no centro de referência hospitalar, os usuários optam por serem acompanhados no serviço em detrimento dos serviços da atenção básica. Buscam uma resolutividade que muitas vezes não é alcançada, e perdem por não estabelecer vínculos com as equipes ou terem construído a coordenação de seus cuidados. De acordo com Azevedo e Costa (2010), a responsabilidade pelo tratamento da doença passa para outro nível de atenção, juntamente à responsabilidade pelo cuidado com o sujeito em questão, que a partir de então, desvincula-se da relação profissional-usuário estabelecida na atenção básica. Como consequência tem-se a ausência do acompanhamento longitudinal do usuário, que passa a ter sua assistência garantida a partir de consultas esporádicas com especialistas. A atenção primária, no caso dos usuários entrevistados, era apenas o local de marcação das consultas da atenção especializada, quando não era possível acessá-las a partir do próprio serviço ou de mecanismos informais.

Para o efetivo controle da condição de saúde é primordial que a pessoa acometida entenda a importância do manejo adequado e da adoção cotidiana de ações de autocuidado. Outras pessoas do núcleo familiar mais próximo também podem apoiar o autocuidado e ajudar no manejo da condição crônica. Familiares como pontos de apoio legítimos assumiram a construção dos fluxos e condução das TA, evidência que reforça um conjunto de outras investigações (BOUSQUAT A, GIOVANELLA L, CAMPOS EMS, AL - MEIDA PF, MARTINS CL, MOTA PHS, ET AL, 2017). Desse modo, é essencial que a equipe de saúde esteja capacitada para realizar atividades educativas com foco na promoção da saúde e prevenção de agravos, e que essas ações sejam dirigidas às pessoas com condições crônicas e seus familiares, que favoreçam a troca de saberes e valorizem a criação de vínculo, a singularidade de cada indivíduo e seu contexto sociocultural. Os resultados deste estudo, demonstram que ainda não há um fluxo compatível com as demandas para a atenção de média e alta complexidade em saúde. Diversos desafios precisam ser superados, entre eles estão a educação de profissionais de saúde e da população, a estratégia de prevenção de novos casos, o fortalecimento da rede e a participação dos usuários.

6.4 Organização, fluxo assistencial e acesso à Atenção Especializada

Na maior parte das trajetórias não foi identificado profissional de referência na APS que

tenha coordenado o cuidado na rede. Houve casos em que mesmo quando os usuários retornavam à UBS com outro objetivo, o seguimento não foi abordado. Os poucos usuários que retornaram após encaminhamento para a AE geralmente o fizeram por iniciativa própria, como na narrativa de Buriti, seja para marcação de consultas e exames especializados, ou avaliação de exames e novos encaminhamentos. Além da inexistência de fluxos organizados entre a APS e a AE, os resultados sugerem a existência de uma lógica em que a AE invade tanto espaços esperados de atuação da APS, quanto da própria gestão regional da RAS. Este papel não decorre apenas das insuficiências demonstradas da APS na região de saúde, está apoiado também na valorização do espaço da prática médica especializada pela população e da produção de valor simbólico para o cuidado em saúde oferecido pelo Instituto Hospital de Base, como melhor.

A capacidade instalada da RAS na região foi considerada insuficiente pelos usuários, especialmente para consultas especializadas, o que se reflete em problemas nos fluxos assistenciais. Observamos que os encaminhamentos para cardiologia e neurocirurgia não são realizados em tempo oportuno na maioria das vezes. Os meios de integração citados são praticamente restritos aos mecanismos de referência e contrarreferência tradicionais, como fichas, protocolos de encaminhamento e o serviço de regulação. Não existe uma única forma para encaminhamento do usuário da APS para a AE, a modalidade mais observada foi o agendamento pelo próprio paciente junto à central de marcação ou acesso direto ao atendimento de emergência. Nessa transição para a atenção especializada está o primeiro ponto de ruptura de alguma possível integração assistencial e de manutenção de agendamento pela UBS com posterior comunicação ao paciente. Também não há monitoramento das filas para a AE. Assim, observamos que as constantes idas e vindas relatadas nas narrativas na busca por atenção especializada são observadas em estudos que reconstróem trajetórias assistenciais em diferentes contextos (FAUSTO MCR, CAMPOS EMS, ALMEIDA PF, ET AL., 2017). Nesse ponto de transição, inicia-se um caminhar solitário, muitas vezes sem informações sobre a própria condição de saúde, com informações imprecisas sobre os fluxos assistenciais e sem apoio no serviço que deveria ser sua referência.

Entendemos que nas poucas vezes em que a integração assistencial ocorreu, restringiu-se às formalidades do sistema e aos mecanismos burocráticos de referência e contrarreferência tradicionais, o que converge com outros estudos (ALMEIDA ET AL., 2013; MARIN ET AL., 2013; SANTOS, GIOVANELLA, 2016). Também não foi observado nenhum tipo de articulação da APS ou da AE ambulatorial com os serviços de alta complexidade. Alguns relatos, bem como as observações de diário campo, evidenciaram a ausência de utilização de prontuários eletrônicos integrados, prejudicando ainda mais a comunicação interprofissional e

continuidade informacional, assim como identificado por outros estudos (ALMEIDA ET AL., 2010; PERONI, 2013; SANTOS, GIOVANELLA, 2016; ALELUIA ET AL., 2017; BOUSQUAT ET AL., 2017). Corroborando com este achado, Raupp et al. (2016) apontam esta fragilidade como presente em todo o País. No DF, somente em 2018 ocorreu a implantação do Complexo Regulador em Saúde (CRDF), tendo a APS como ordenadora do acesso, o que poderia explicar a dificuldade dos usuários realizarem consultas e exames especializados. Comparando a trajetória real com a prevista, observou-se que nenhum dos casos seguiu a trajetória esperada, sendo indicativo da falta de integração entre os pontos de atenção e de falhas nas tecnologias disponíveis no sistema de saúde, gerando fragmentação do cuidado e percurso mais longo e dispendioso, além de torná-los mais propensos a desenvolverem outras comorbidades. De modo contrário, estes percursos assistenciais evidenciam fragilidades no funcionamento dos fluxos de referência e contrarreferência, comprometendo o acesso à AE.

Os resultados mostraram que apesar de a trajetória dos usuários, na maioria das vezes, ter iniciado na rede pública, houve etapas na rede privada, independentemente da complexidade dos casos, pois encaminhamentos feitos para a AE também tiveram fluxos desviados para serviços custeados pelos próprios usuários. Destacou-se que na situação de maior complexidade, tais quais cirurgias de trocas de válvulas, ou revascularização do miocárdio, em que a trajetória real esteve fora da região de saúde de residência do usuário, os equipamentos de saúde utilizados foram majormente da RAS do SUS, ou seja, a própria rede indicou caminhos assistenciais alternativos para tratamento oportuno e gratuito, embora em percurso mais longo. Em estudo realizado em São Paulo (SP), Spedo et al. (2010) afirmaram que o maior gargalo se encontrava em serviços de média complexidade, especialmente por falhas gestoras relacionadas à falta de priorização política, a despeito de existirem mecanismos, tais como o complexo regulador e a informatização das suas ações. Esses autores apontaram que deve haver uma lógica de retroalimentação entre APS e média complexidade, pois para que a APS seja resolutiva é preciso que o acesso à AE exista e, em contrapartida, se a APS possuir baixa resolutividade, os encaminhamentos à AE aumentarão. No DF, as trajetórias analisadas não ocorreram como previstas, demonstrando fluxo real fragmentado e decorrente de fragilidades nos sistemas logísticos que envolvem o CRDF (Complexo Regulador em Saúde do Distrito Federal), situação que gera comprometimento do acesso aos níveis especializados e da integralidade da atenção, tornando o percurso mais longo e financeiramente mais caro.

O estudo também revela que os usuários residentes da RIDE buscaram acesso aos serviços de média e alta complexidade fora da região de saúde revelando dificuldades na articulação entre os níveis assistenciais e na continuidade do cuidado para os usuários. Semelhantemente a

outros estudos (GERHARDT ET AL., 2008; PERONI, 2013), foi demonstrado que as usuárias percorreram serviços distintos fora da RAS e distantes uns dos outros, sem evidências de compartilhamento de informações, o que lhes impôs obstáculos geográficos e organizacionais. Salienta-se, ademais, que a facilidade de entrada no nível da AE não assegurou a resolubilidade dos casos, uma vez que não há busca ou vigilância pela APS, nem utilização de contrarreferência, deixando os usuários entreguem às suas próprias escolhas de busca por cuidado. Tal qual os achados de Medeiros e Gerhardt (2015), a coordenação assistencial é quase inexistente, uma vez que os profissionais não mais acompanham os usuários após seus encaminhamentos.

Metade dos usuários permaneceu hospitalizada por mais de 30 dias, o que pode ser considerado como um período extenso, visto que internações com mais de 12 dias são estimadas como de longa duração (PARDO; GARCIA; CORTÉS, 2016). Observa-se, entretanto, que o período de hospitalização tem sido cada vez menor, dado o avanço das ciências médicas e o alto custo gerado pelas internações (SOUSA; SILVA; GUIMARÃES, 2008). Nesse sentido, o tempo de internação dos usuários do estudo indica necessidade de um plano de ação, desde o início da hospitalização, visando o planejamento para alta oportuna e a continuidade do cuidado após a alta hospitalar (DELATORRE et al., 2013; BRITTON; ROSENWAX; MCNAMARA, 2015). Embora historicamente o hospital seja considerado um espaço para tratamento e cura, esse serviço tem papel fundamental na produção do cuidado integral e na articulação com a rede de serviços, desde que os profissionais não se limitem a realizar a contrarreferência como um ato puramente burocrático no momento da alta (MALTA; MERHY, 2010). Portanto, no processo de alta hospitalar, a referência e a contra referência são mais eficazes quando ocorrem a partir de um planejamento multiprofissional, no qual o usuário recebe informações e esclarecimentos sobre sua condição de saúde e, desse modo, apropria-se do caminho a ser percorrido na linha do cuidado.

Na alta hospitalar, nenhum paciente foi encaminhado para a APS, alguns encaminhamentos, vários de forma informal, aconteceram para a neurocirurgia e cirurgia cardíaca, para os serviços de reabilitação. Em todos os casos em que os pacientes buscaram serviços de reabilitação, o acesso foi considerado por eles como tendo ocorrido em tempo oportuno. Ao relatarem as formas com as quais conseguiram este acesso, observou-se multiplicidade de caminhos utilizados, como pagamento de consulta médica para receber um encaminhamento para a reabilitação no serviço público e agendamento direto no serviço de reabilitação por influência de pessoas conhecidas e até mesmo encaixes.

Apesar de todas as dificuldades enfrentadas, os serviços foram bem avaliados pelos

usuários que tiveram seu problema de saúde resolvido. As avaliações variaram bastante de usuário para usuário, em função das experiências com os serviços e das práticas desempenhadas pelos trabalhadores. A maioria dos participantes da pesquisa qualificou positivamente os serviços de atenção especializada, ainda que não alcançassem todas as suas expectativas ou a solução para seus problemas de saúde.

6.5 Coordenação Informacional

Nesta dimensão de análise, exploramos os achados referentes à disponibilidade, transferência e continuidade de informações sobre a atenção prestada, o que é considerado fundamental para a coordenação dos cuidados e regulação da atenção (GIOVANELLA; et al., 2009). Os resultados deste estudo sinalizaram uma limitada coordenação da informação e da gestão clínica entre os níveis assistenciais e uma percepção geral de que os profissionais da APS e da AE não mantêm articulação da atenção prestada na RAS. Muitas vezes, foi marcante a insuficiente comunicação entre os níveis de atenção, devido a escassa troca de informações clínicas entre os médicos acerca dos usuários, cujo cuidado é compartilhado nos diferentes níveis. Essa experiência foi caracterizada pelo distanciamento entre níveis assistenciais nos quais os profissionais não têm conhecimento sobre quem encaminhou os pacientes, nem acesso às informações da assistência prestada anteriormente. Em relação à coordenação da informação clínica, os resultados indicam não haver troca frequente de informações sobre os pacientes compartilhados entre APS e AE.

A percepção individual de saúde e doença, a subjetividade que permeia os critérios de escolha no contexto da saúde e as preferências individuais são determinantes da escolha realizada pelo indivíduo em relação a sua saúde. A subjetividade ora mencionada pode ser traduzida como o número de escolhas possíveis percebido pelo indivíduo dada a informação possuída por ele. O número de escolhas possíveis percebido pelo indivíduo é frequentemente menor do que o número real de opções disponíveis, devido à ausência de conhecimento das opções. A falta de prontuários informatizados e integrados também minimizou as possibilidades de comunicação interprofissional, uma das dimensões da coordenação do cuidado. A disponibilidade de informação relevante e em tempo oportuno para análise, registro, monitoramento e avaliação é base para a gestão efetiva dos sistemas de saúde, especialmente nos processos que se organizam em rede, nos quais a informação é ao mesmo tempo insumo e

produto, que fomenta atividades e gera resultados na dependência da qualidade e disponibilidade (SALTMAN, 2006). A ausência ou falha no registro do diagnóstico de HAS ou DM no prontuário eletrônico do Instituto Hospital de Base, não necessariamente significa que essas pessoas não estejam sendo assistidas na APS. Porém, pode afetar os atributos essenciais da APS, como a coordenação da atenção e o acompanhamento efetivo da condição.

Com relação à instituição e utilização de mecanismos de transferência da informação própria, dois trabalhadores explicaram que foram criados sistema único para a instituição e não há acesso ao sistema de informação do restante da rede, apenas para aqueles que fazem parte do quadro efetivo da SES/DF. Referiram usar mecanismos informais para transferir informação, como receituários ou o paciente como porta voz das suas condutas ao outro nível de atenção. Todos os entrevistados identificaram a falta de acesso ágil e oportuno à informação, e a maioria referiu como principais problemas a ausência de mecanismos adequados para este fim e a falta de diálogo entre os profissionais, assim, é comum nas trajetórias acessarem os serviços munidos de todas as documentações de intervenções e condutas anteriores.

Experiências isoladas nacionalmente, como a do município de Curitiba, mostram bons resultados para o atributo da coordenação do cuidado. Em relação ao sistema de informação, refletem os investimentos feitos pelo município no sistema informatizado, tanto para resultados de exames laboratoriais de análises clínicas disponibilizados on-line no prontuário, como na operacionalização da marcação de consultas especializadas (ALMEIDA, SANTOS, 2015). Em busca de informações relacionadas aos serviços existentes no hospital referência do Distrito Federal, observou-se por meio das visitas que os próprios funcionários não sabem repassar tais informações, o que acaba dificultando a busca por atendimento. Desse modo, surgem impedimentos ao acesso e acaba se tornando necessário o deslocamento do usuário até o ambiente físico, para então tentar conseguir a informação. No entanto, o percurso em busca de informação não é finalizado presencialmente. O trajeto dentro das redes de saúde do Distrito Federal é árduo e cansativo, são informações desconexas, muitas vezes os funcionários não conhecem o que é ofertado, e com isso acabam deixando os usuários desinformados. É fundamental que exista uma reorganização no processo de trabalho no campo da saúde, a fim de qualificar o funcionário, beneficiar o usuário e alcançar a acessibilidade e equidade no acesso. A qualidade do serviço, a facilitação na comunicação e a interação entre os usuários e profissionais são fatores indispensáveis e que precisam de estratégias para a facilitação no processo das trajetórias assistenciais.

Observamos também que a maioria dos usuários entrevistados refere não conhecer o Conselho de Saúde, órgão deliberativo que atua como espaço participativo estratégico na

reivindicação, formulação, controle e avaliação da execução das políticas públicas de saúde, instituído por meio da Lei nº 8.142/1990, que garante a participação da comunidade na gestão do SUS. Resultado semelhante foi encontrado em estudo desenvolvido com usuários do SUS no Distrito Federal, onde foi identificado que 96% dos usuários não fazem parte de qualquer movimento ou organização de saúde, 76% que desconhecem a instância de controle social do SUS – os conselhos de saúde e 97% que nunca participaram de qualquer reunião nesse espaço (SILVA RSP, 2015). Assim, identificamos que o desconhecimento dos usuários e a falta de participação nos conselhos de saúde influenciam negativamente no processo de construção do SUS, especialmente no que se refere a efetividade do direito à saúde. A partir do momento em que os usuários possuem conhecimento sobre os seus direitos, conseguirão se posicionar sobre as diferentes formas de acesso e tomar decisões de forma mais esclarecida sobre sua própria saúde (SOALHA RKT, 2014). Como discutido no referencial teórico, usuários aptos e cientes dos seus direitos tendem a ter comportamentos apropriados para a efetivação dos seus direitos à saúde. Estando a população mais instruída acerca dos seus direitos, desenvolve-se maior capacidade para o diálogo e para o exercício do controle social dentro do sistema de saúde. Diante disto, é possível inferir que é extremamente necessário o desenvolvimento de medidas para problematização da informação junto aos usuários e aos profissionais, visando sempre melhoria da assistência e da efetividade do direito à saúde. Os usuários mencionaram, no decorrer das entrevistas, a necessidade da disseminação da informação, uma vez que não conhecem os espaços e não sabem onde buscá-la. No que diz respeito ao atendimento que recebem dos profissionais e a concretização dos direitos, traduzidos como acesso a ações e serviços, mesmo diante das dificuldades apresentadas, os usuários reconhecem o bom atendimento recebido e demonstram satisfação com o serviço.

6.6 Busca pelo cuidado

Diversos estudos em ciências sociais sistematizam como o cuidado tem sido desvalorizado nas sociedades ocidentais por estar associado às emoções, à intimidade e aos setores sociais subordinados: mulheres, pobres, minorias étnicas, etc. (EPELE M, 2012). A indagação sobre o cuidado envolve pressupostos epistemológicos, políticos e morais, envolvidos na produção de bem-estar, saúde e cidadania em nossas sociedades. Sua análise nos possibilita, portanto, um outro olhar para a trajetória terapêutica de distintas doenças. No que

diz respeito à busca de atendimento por demanda espontânea na APS, evidenciou-se que poucos usuários referiram buscar as unidades de primeiro contato diante de uma necessidade não programada. Os achados deste estudo são ratificados por outros que apontam o baixo desempenho desta função na APS em outros municípios do Brasil (CUNHA, VIEIRA DA SILVA, 2010; ALMEIDA ET AL., 2011; GOMIDE ET AL., 2018). As barreiras identificadas na AE diferiram entre as regiões administrativas e a RIDE. Nas RAS de maior porte onde se encontram os principais serviços da AE na região, as dificuldades no processo de trabalho, de acessibilidade organizacional e acolhimento foram as mais referidas. Enquanto na RIDE de porte médio e mais afastado dos centros de referência, a principal dificuldade com a AE diz respeito ao apoio logístico, sobretudo a acessibilidade geográfica.

Como mencionado anteriormente, a capacidade de resolução clínica dos serviços de primeiro contato mostrou-se, em alguns casos, insuficiente para o atendimento das necessidades de saúde dos usuários que procuram os serviços de Pronto Atendimento por duas ou mais vezes, em decorrência de complicações agudas da HAS e/ou DM, o que é considerado alto, pois essas doenças integram o rol de Condições Sensíveis à Atenção Primária (CSAP), considerando-se que 80% dos casos podem ser prevenidos e tratados nesse nível assistencial (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011). Evidenciamos que um número significativo de indivíduos que procuraram os serviços de pronto atendimento por descontrole glicêmico ou dos níveis pressóricos não tinha diagnóstico de hipertensão e/ou Diabetes Mellitus cadastrado no prontuário da UBS. Isto pode caracterizar ausência de diagnóstico prévio e, conseqüentemente, de gerenciamento de seu manejo, o que pode ter influenciado na procura recorrente desses serviços por complicações/manifestações agudas. Algumas características desses serviços, por exemplo, porta aberta nas 24 horas do dia, possibilidade de atendimento médico e realização de exames sem necessidade de agendamento prévio e boa resolutividade para condições agudas, concorrem para torná-los mais atrativos, acessíveis e muito utilizados pela população. Essa procura também é influenciada, em parte, pela hegemonia do modelo biomédico nos serviços de saúde e não adoção de ações/comportamentos preventivos por parte dos usuários em geral (RÊGO AS, RISSARDO LK, SCOLARI GAS, SANCHES RCN, CARREIRA L, RADOVANOVIC CAT, 2017). Estudo realizado em um município do estado de Minas Gerais, por exemplo, constatou que os participantes com HAS e DM, quando apresentavam sintomas de descontrole não procuravam o serviço de saúde, mas se automedicavam até conquistar a estabilização do quadro (PEREIRA NPA, LANZA FM, VIEGAS SMF, 2019).

O fato de os usuários apresentarem três ou mais vezes a chance de buscar serviços de emergência pode decorrer de dois fatores: da tomada de ciência sobre o agravamento da

condição e medo das consequências por não tratar a doença; da percepção de maior quanto a resolutividade, provavelmente em função da existência de mais recursos diagnósticos e de maior diversidade de especialistas atuando no serviço. A percepção de uma assistência mais rápida e completa, com oferta de exames diagnósticos, também foi apontada por usuários do serviço de emergência de um hospital de grande porte no Rio Grande do Sul. Outros motivos referidos para a busca do serviço foram: exacerbação de doenças crônicas, facilidade de acesso, percepção de maior resolutividade, oferta de tecnologia diagnóstica, vínculo com os profissionais e retornos agendados (ACOSTA AM, LIMA MADS. U, 2015).

Para os participantes deste estudo, houve demora na marcação de consultas programadas na APS, no tempo de espera pelos resultados e no acesso aos serviços de alta complexidade. Percebemos que o tempo de espera para consultas agendadas nas unidades da rede básica foi diferente entre as regiões administrativas e a RIDE. No DF a marcação para consultas programadas se mostrou mais organizada e efetiva, mas ainda referida por todos os usuários como demorada, representando uma barreira de acesso importante. A palavra “demora” foi um termo bastante utilizado por todos os usuários desta pesquisa, que muito bem justificaram os sentidos de “tardar” conferidos pelos usuários acerca de suas avaliações sobre os serviços e ao atendimento do SUS. Houve unanimidade no que diz respeito à significativa demora para consulta de acompanhamento e de diagnóstico, quando o tempo de espera foi de até dois anos. No acesso à alta complexidade, os usuários foram os responsáveis por levar o encaminhamento até os serviços hospitalares e solicitar o agendamento de cirurgias. Esta etapa das trajetórias foi a que provocou maior espera e desgaste emocional aos usuários que tiveram confirmação diagnóstica para doenças crônicas não transmissíveis e recomendação para procedimento cirúrgico. Todos os procedimentos da alta complexidade foram acessados exclusivamente pela rede pública e foram os que demandaram maior espera, incertezas e baixa perspectiva em relação à solução de seus problemas.

Frente aos obstáculos de acesso à atenção especializada, os usuários apelam para rede social de relacionamento, assim, buscaram apoio de conhecidos que funcionaram como facilitadores, contatando médicos e enfermeiros da AE, por vínculos de amizade ou familiares, para dar seguimento à assistência de saúde, e existe também o acolhimento e encaixe para as consultas, pois na regulação o processo é vagaroso. Outros estudos (SILVA MRF, BRAGA JPR, MOURA JFP, LIMA JTO, 2016) revelam que a motivação dos usuários para buscarem ajuda de pessoas com algum tipo de influência no sistema de saúde com o intuito de conseguir o agendamento da cirurgia via fluxo informal parece ser recorrente no SUS (LOFEGO, PINHEIRO, 2016; FAUSTO et al., 2017; GALVÃO, 2018).

Outra dificuldade de acessibilidade que emergiu a partir das narrativas diz respeito à ausência do profissional médico. Por diversas vezes os usuários deixaram de receber atendimento por não haver médico na unidade, fosse por motivo de férias ou pela alta rotatividade deste profissional, causando insatisfação com o serviço. Pesquisas apontam a dificuldade com os recursos humanos, sobretudo médicos, como um fator impeditivo ao adequado cuidado em saúde (MEDEIROS et al., 2010; GARCIA- SUBIRATS et al., 2014; ALMEIDA, SANTOS, 2016). A ausência de médicos nas unidades básicas de saúde do Distrito Federal afetou a realização de diagnóstico precoce, tais problemas foram agravados por engessamento e burocratização dos processos de trabalho, que interferem no uso dos serviços da APS. Por vezes os atendimentos foram negados e aos usuários coube esperar. Neste estudo, quando não se encontrou o serviço e a resolutividade almejada, alguns usuários percorreram caminhos fora do sistema público de saúde até a descoberta do diagnóstico, e não raramente foram compostos por consultas e exames da rede particular, até que conseguissem acessar os serviços no SUS, fato que desencadeia uma série de custos extras para uma população que de modo geral é de baixa renda. A angústia pela demora da marcação e a falta de exames e consultas na rede foi um dos principais fatores que motivou o mix público-privado realizado por eles. O trânsito entre a rede pública e privada foi observado em diversos momentos nas TA, como uma função auxiliar em via paralela ao SUS. Além dos serviços de apoio diagnóstico, os usuários também utilizaram a rede privada para consultas ambulatoriais com especialistas. Nenhum dos usuários participantes desta pesquisa possuía cobertura de saúde suplementar, o que significou que os serviços utilizados na rede privada foram por desembolso direto. Ademais, é possível deduzir os impactos financeiros causados, ao se considerar a renda média familiar.

Apesar do reconhecimento de parte dos seus direitos e da efetividade do acesso em diversas situações, os usuários também referem que enfrentam algumas dificuldades, como por exemplo, a demora para o atendimento, a burocracia do sistema e o descontentamento com alguns profissionais, o que acarreta, conseqüentemente, na insatisfação com o serviço. Resultados semelhantes foram encontrados em estudo realizado na cidade do Rio de Janeiro, onde foi identificado que os usuários percebem dificuldades e demora para concretização dos direitos (PONTES APM, CESSO RGD, OLIVEIRA DC, GOMES AMT, 2009). Em outro estudo foram apontados como problemas mais frequentes no SUS a falta de médicos (58,1%), a demora para atendimento em postos, centros de saúde ou hospitais (35,4%) e a demora para conseguir uma consulta com especialistas (33,8%) (ALMEIDA ND, 2013).

Relações frias e totalmente impessoais estabelecidas entre profissionais e pacientes, como as mencionadas anteriormente nas narrativas, refletiram além de falta de empatia e práticas desumanas, em baixa qualidade da atenção prestada e provocaram efeitos deletérios permanentes na vida dos indivíduos. Como destacado por Ayres (2004), quando se assiste à saúde de outra pessoa, mesmo na condição de profissional, estar na frente de quem procura o cuidado não deve se resumir ao papel de aplicador de técnicas e conhecimentos, deve-se considerar acima de tudo a condição humana. Logo, é necessário repensar os espaços de escuta, diálogo e de atenção às demandas dos usuários no sistema de saúde, pois o vínculo também é concebido como um instrumento terapêutico (OLIVEIRA, 2002; ALMEIDA, PINHEIRO, 2010). Franco e Franco (2012) destacam que as mudanças no modelo assistencial de saúde devem passar pela reorientação do processo de trabalho. Neste sentido, Gerhardt et al. (2008:200) evidenciam que para tratar saúde e doença é preciso que os profissionais envolvidos no cuidado transcendam “os olhares do corpo, percebendo os sujeitos em sua totalidade, além da dimensão física”, conhecendo suas vidas e os aspectos que podem afetar na compreensão e no atendimento às suas necessidades de saúde de forma integral.

Os achados demonstram a necessidade de organização diferenciada da APS para atender territórios com grande dispersão territorial e, em geral, com população em situação de maior vulnerabilidade. Usuários também foram apoiados e buscaram a ouvidoria do hospital para que essa intercedesse a seu favor junto ao serviço.

Cabe ressaltar que na avaliação de satisfação dos usuários pode haver o viés de gratidão, sentimento que pode ser aflorado devido à oferta pública do serviço, bem como pelo receio de perder a garantia do atendimento em caso de avaliação negativa. A influência desse tipo de viés foi minimizada pelo esclarecimento por parte da pesquisadora acerca dos objetivos da pesquisa e pela garantia do sigilo das informações fornecidas. Estudo realizado no Brasil (PROTASIO APL, GOMES LB, MACHADO LS, VALENCA AMG, 2017) identificou que o fato do usuário resolver seus problemas de saúde na própria unidade foi um dos fatores mais importantes para contemplar a sua satisfação em todas as regiões do território nacional. Relata-se que é frequente não haver abertura para expor as suas insatisfações, ou quando a queixa é registrada, muitas vezes não é resolvida, tornando negativa a percepção dos pacientes. Considerar o lugar de fala dos sujeitos envolvidos com o cuidado à saúde é fundamental para assegurar um direito que tem sido fortemente ameaçado. Esse espaço apresenta-se ainda mais importante quando retrata a vulnerabilidade que caracteriza nossa sociedade.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A utilização do referencial metodológico das trajetórias assistenciais permitiu observar o tensionamento existente entre a lógica dos serviços e dos usuários na busca por cuidado. Esta pesquisa reflete que as avaliações centradas no usuário, na óptica da RAS, são efetivas para diagnosticar a qualidade das ações, políticas e programas de saúde. Na perspectiva do usuário, quando conseguem adentrar o sistema de saúde podem usufruir de diversos serviços. Contudo, o acesso ainda é uma barreira, sobretudo porque o próprio sistema não está preparado para atender às suas necessidades e preferências. Ademais, percebeu-se que ainda há precariedade nas relações com as famílias, o território e a comunidade. Em ambos os casos, reflete-se a necessidade de aprofundar a discussão do modelo de cuidado que se tem adotado no DF.

Diante dos melhores resultados identificados pelas experiências de usuários, sugere-se a reorientação do modelo de APS para a coordenação do cuidado, assegurando investimentos nos sistemas de informação, de modo a estabelecer unificação na rede da SES/DF para o controle e melhoria de dados epidemiológicos; adequação de informatização de prontuários compartilhados e para promover a continuidade informacional. Além disso, ficou evidente a importância da identificação e do cadastro, de preferência em sistema informatizado, que além de subsidiar o registro dos atendimentos no prontuário, também facilita a atualização da estratificação e a emissão de relatórios gerenciais. Constatou-se também que a implantação de sistemas de informação, com investimento em tecnologias, tornará o cadastro mais consistente, fidedigno, atualizado e útil à gestão das ações de saúde da SES/DF, sendo primordial para atingir os resultados intermediários e finais.

Como contribuições para a área da Saúde Coletiva e Enfermagem em geral, apresenta-se o conhecimento gerado pelas noções de usuários, atendidos em demanda espontânea na APS, sobre acesso e acessibilidade em saúde. Que essas noções possibilitem reflexões sobre essa temática, respostas às necessidades de saúde da população e às dificuldades ainda vivenciadas no SUS, perante a acessibilidade, mesmo em concreta condição de expansão da ESF em municípios brasileiros. Apoiar esses indivíduos em seus enfrentamentos é algo que deve ser feito de forma abrangente e com uma equipe multiprofissional. É importante analisar a realidade dos usuários e buscar subsídios para tratamentos específicos e apropriados desde o seu início. Existe uma vasta desorganização dos fluxos de atendimento de todo o sistema, juntamente o entendimento do processo de trabalho. É relevante que esses pensamentos e ações tenham o

objetivo de evitar os ruídos da atenção à saúde e trazer benefícios às pessoas acometidas por DCNTs, familiares e a todos que participam do processo em geral.

A discussão acerca do impacto das desigualdades sobre o acesso aos diferentes níveis de atenção apontadas nesta pesquisa merece consideração, já que a questão do acesso à informação tem sido debatida por alguns autores. Notamos que os métodos de trabalho são falhos e a informação é o principal aliado para um seguimento adequado no tratamento. Os achados desta pesquisa fomentam a reflexão sobre o que poderia ser feito para avançar no processo de informação à saúde, visto que os usuários do SUS não possuem conhecimento ampliado dos seus direitos previstos em lei, o que acarreta o enfrentamento de dificuldades ainda maiores quando se busca a efetivação dos mesmos, ou a omissão da busca. Ressaltamos que os participantes da pesquisa reconhecem a necessidade de obter informações sobre o sistema e seus direitos, assim, como qualquer direito garantido por meio da Constituição Federal, o direito à saúde continuará não sendo um instrumento de emancipação do cidadão enquanto houver ausência de conhecimento por parte da população.

Desta forma, destacamos a importância do cidadão no processo de gestão do SUS e no conhecimento dos seus direitos. O conhecimento precário ou ausente impede o indivíduo de realizar as escolhas mais adequadas para a sua necessidade, e com isso a informação pode determinar a lacuna entre a oportunidade de utilização e a real utilização dos serviços de saúde. Sinalizamos que os usuários não se comportaram como sujeitos passivos em suas trajetórias assistenciais. Evidenciou-se o poder de decisão e busca por serviços de dentro e de fora do sistema público de saúde, à procura de solução para suas necessidades, muitas vezes pelas insuficiências do sistema público. As narrativas, positivas e negativas, revelaram o conhecimento que detêm a partir de suas experiências com o SUS, inclusive, sobre as normas, formais e informais, que o operam.

Nesse aspecto, a informação é uma forma de política social que pode promover, proteger e recuperar a saúde da população, uma vez que é por meio seu intermédio que o indivíduo toma conhecimento de seus direitos e das formas de acesso aos serviços de saúde. Os representantes do Estado devem promover o amplo acesso às informações relativas à saúde, de forma que o direito à saúde e o direito à informação sejam garantidos. Uma das formas de tornar acessível o conhecimento sobre o direito à saúde é por meio da disponibilização da Carta dos Direitos dos Usuários do SUS. Nesse sentido, o site da Secretaria de Saúde do Distrito Federal possui uma aba específica para o cidadão, na qual estão disponíveis cartilhas e informações sobre serviços de saúde, algumas doenças e respectivos tratamentos. As informações passadas em relação às doenças e seus respectivos tratamentos não abrangeram a promoção e prevenção da

saúde. Nessa perspectiva, sugerimos uma apresentação mais sistematizada dos tipos de serviços de saúde oferecidos, mencionando-se as redes de apoio existentes e a importância da participação da comunidade. Além disso, faz-se necessário a utilização de uma linguagem informal, visando facilitar a compreensão da população.

É importante refletir sobre como podemos ir além dos documentos, legislações e cartilhas, de forma a tornar mais acessível o direito à saúde aos usuários. Um exemplo seria a Ouvidoria, um canal de acesso direto, em que o usuário entra em contato quando tem alguma queixa dos serviços de saúde ou para elogiá-los. Nesse contexto, cabe também pensar em outros meios mais acessíveis, como por exemplo, vídeos explicativos com linguagem de fácil compreensão que abordem o que é o direito à saúde, como exercê-lo, sobre o que são proteção, promoção e recuperação da saúde e, conseqüentemente, a importância da participação da comunidade. Educação em saúde sobre todos os serviços de saúde disponíveis pode subsidiar o fato de que buscar o direito à saúde é uma forma de exercer a cidadania. Assim, falamos no exercício do direito à informação, como direito de emitir e o de receber informação e o dever de informar. As informações relativas aos serviços de saúde, documentos e legislações pertinentes à saúde devem estar presentes em sites governamentais, uma vez que é dever do Estado proporcionar o acesso à informação. Enfatiza-se, portanto, que é fundamental, embora não suficiente, que o site da SES/DF disponibilize pelo menos a Carta dos Direitos dos Usuários do SUS. Nesse aspecto, é importante entender que a disponibilização dessas informações e cartilhas permite com que o cidadão tome conhecimento de seus direitos e quais são possibilidade de serviços de saúde.

Dos limites do estudo, destacamos a carência de pesquisas sobre a reorganização da assistência ambulatorial que atenda pessoas em situação de cronicidade, o que impossibilitou uma discussão mais ampla acerca do acesso a serviços de apoio diagnóstico para DCNTs. Também destacamos a falta de informações no presente trabalho sobre as barreiras enfrentadas por usuários nesse nível de assistência. A ausência de escuta dos profissionais e gestores do serviço especializado do Hospital de Base do Distrito Federal pode ter limitado nossa compreensão dos fenômenos estudados. Desta forma, estimulamos o desenvolvimento de pesquisas sobre o acesso à saúde ampliando a análise para todos os atores envolvidos no processo de integração da rede de saúde.

Esperamos, com este estudo, contribuir para a elaboração de propostas de promoção da saúde, com a qualificação do atendimento na rede de saúde local, a fim de superar a segmentação e desigualdade existente e promover a garantia do Direito à Saúde. Não buscamos generalizações, ao contrário, fizemos emergir questões subjetivas e singulares para se conhecer

as experiências humanas e sociais dos sujeitos participantes. As considerações aqui elencadas não esgotam a análise do objeto e se mostraram potencialmente ricas em conteúdo para cada componente especificamente. Logo, merecem explorações e discussões mais profundas. Tal qual muitos pesquisadores mencionados ao longo deste estudo, acredita-se que a reorientação da APS por estratégias que estejam mais próximas das pessoas e suas famílias seja capaz de melhorar a qualidade da assistência e do cuidado prestado. Acredita-se que ela seja capaz de desempenhar a função de entrada no SUS, de partida para os demais níveis de atenção e, sobretudo, de estada, dentro de um vínculo de confiança e credibilidade, ao longo do tempo. Porém não se pode atribuir a este nível de atenção toda a responsabilidade pelo sucesso, ou não, do cuidado. São necessários esforços, responsabilização e comprometimento de todos os demais serviços e instâncias gestoras envolvidas. Por mais que as normatizações e gestores estabeleçam um fluxo pré-definido ou desenhado dentro do sistema, é preciso sempre considerar que o fluxo e a lógica do usuário são por si só imprecisos! Este adentra o sistema de saúde trazendo suas impressões e perspectivas socioculturais, que por vezes se chocam com a perspectiva normativa da gestão. Neste descompasso, na maioria das vezes, não ocorre o trânsito ideal, mas sim o trajeto possível diante de tantos desejos e do agir em saúde dos sujeitos envolvidos. Logo, este não é um resultado definitivo e mais esforços avaliativos precisam ser empregados em nome da manutenção e de avanços neste sistema público de saúde tão grandioso, complexo e cheio de cidadania que é o SUS.

Para finalizar, consideramos importantes os estudos científicos que possam contribuir para uma melhor avaliação do acesso à informação na RAS do DF, contribuindo para subsidiar a construção de um modelo consistente de sistema de saúde. Dar visibilidade às trajetórias assistenciais de usuários com DCNT residentes na RIDE e no DF buscou descrever e analisar como a rede de atenção local produz respostas aos desafios que enfrenta e quais lacunas necessitam ser superadas. Outras investigações com foco na avaliação em saúde sob a ótica do usuário podem ampliar os subsídios gerados neste estudo. Com isso, pode-se contribuir para a elaboração de propostas de promoção da saúde com foco na problematização e proposição de modelos de atenção para a assistência às condições crônicas, capazes de qualificar o atendimento da rede de saúde local, principalmente no que se refere à efetividade do direito à informação nas redes regionalizadas para operacionalização do SUS.

8 REFERÊNCIAS

ABREU DMX, ARAÚJO LHL, REIS CMR, LIMA AMLD, SANTOS AF, JORGE AO, FONSECA SOBRINHO D, MACHADO ATGM. Percepção dos usuários sobre o cuidado prestado por equipes participantes do Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica no Brasil. *Epidemiol Serv Saude* [periódico na Internet]. 2018 [acessado 2022 jan. 12].

ALELUIA IRS, MEDINA MG, ALMEIDA PF, VILLAS - BOAS ALQ. Coordenação do cuidado na atenção primária à saúde: estudo avaliativo em municí - pio sede de macrorregião do nordeste brasilei - ro. *Ciênc Saúde Colet* 2017; 22:1845-56.

ALMEIDA ND. A saúde no Brasil: impasses e desafios enfrentados pelo SUS. *Rev Psicol Saúde*. 2013; 5(1):1-9.

ALMEIDA PF, GIOVANELLA L, NUNAN BA. Coordenação dos cuidados em saúde pela atenção primária à saúde e suas implicações para a satisfação dos usuários. *Saúde debate*, Londrina, v. 36, n. 94, p. 375-391, jul/set, 2012.

ALMEIDA PF, MARIN J, CASOTTIE. Estratégias para consolidação da coordenação do cuida - do pela atenção básica. *Trab Educ Saúde* 2017; 15:373-98

ALMEIDA PF, SANTOS AM, SOUZA MKB, organizadores. Atenção primária à saúde na coordenação do cuidado em regiões de saúde. Salvador: EDUFBA; 2015. p. 277-303. 38.

ALVES PC. Itinerários terapêuticos, cuidado à saúde e a experiência de adoecimento. In: Gerhardt TE, Pinheiro R, Ruiz ENF, Silva Junior AGS (organizadores). *Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS – UERJ – ABRASCO, 2016. p.125-146.

AMARAL ST. O Closed Caption, A legenda “Animada”, como Direito Fundamental de Informação de 3ª Geração. 2003. Dissertação (Mestrado em Direito). Centro de Pós-Graduação da Instituição Toledo de Ensino de Bauru, Bauru, 2003.

AMORIM FB, SILVA TE. A política de informação como agente modificador da cultura organizacional. *Ponto de acesso*. 2011; 5(1):51-65.

ARAÚJO IS, CARDOSO JM. *Comunicação e Saúde*. Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ, 2007.

ARAÚJO LAD, NUNES JÚNIOR VS. *Curso de direito constitucional*. 8. ed., rev. e atual. São Paulo: Saraiva, 2004. 493 p. ISBN 85-02-04664-0.

ASENSI FD, FRANÇA AM, PINHEIRO R. O texto e a ação: uma antropologia do Ministério Público na Saúde. In: *REUNIÃO DE ANTROPOLOGIA DO MERCOSUL*, 7. Porto Alegre, 2007.

AYRES JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*. 2004,13(3):16-29.

BASTOS CR, MARTINS IG. (Orgs.). *Comentários à Constituição do Brasil*. São Paulo: Saraiva, 1989.v.2.

BATISTA KT, CALDAS KR, PORTILLO JAC. Integralidade da saúde: significado e situação atual. *Com Cienc Saude*. 2009; 20(1):9-16.

BELLATO R, ARAÚJO LFS, CASTRO P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: Pinheiro R, Silva Junior AG, Mattos RA. *Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2008. p 167-188.

BELLATO R, ARAÚJO LFS, FARIA APS, COSTA ALRC, MARUYANA SAT. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: Pinheiro R, Martins PH (organizadores). *Avaliação em Saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. – Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ; Recife: editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2011. p 187-194.

BIDLLE L. Explaining non-help-seeking amongst young adults with mental distress: a dynamic interpretive model of illness behavior. *Sociology of Health & Illness*, v. 29, n. 7, p. 983-1002, 2007.

BIONDO-SIMÕES MLP, OLANDOSKI M, UEDA KINOSHITA FM, MARTYNETZ J. Compreensão do termo de consentimento informado. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*. 2007, 34(3):183-188.

BOBBIO N. *A era dos direitos*. Rio de Janeiro: Câmpus, 1992.

BRASIL. Congresso Nacional. Projeto de Lei n. 1.924, de 2007. Dispõe sobre o acesso a documentos sigilosos, cria a Comissão de Sistematização e Análise de Informações Sigilosas, altera dispositivos das Leis 8.159/91 e 11.111/05, e dá outras providências. 2007. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/sileg/Prop_Detalhe.asp?id=365367>. Acesso em: 12 jun. 2019.

BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Senado Federal, 1988.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*. 14. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2011a.

BRASIL. Governo Federal. Portal Brasil. Acesso à informação. Disponível em: <http://www.acaoainformacao.gov.br/>. Acesso em: 01/09/19.

BRASIL. Lei de Acesso à Informação. Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011. Disponível em: <[http:// WWW.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/112527.htm](http://WWW.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/112527.htm)> <https://www.gov.br/acaoainformacao/pt-br/assuntos/legislacao-relacionada-110> Acesso em: 22/09/2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias*. Brasília, DF, 2013a. Disponível em: <

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cronicas.pdf >.

BRASIL. Ministério da Saúde. <https://datasus.saude.gov.br/aceso-a-informacao/producao-hospitalar-sih-sus/> Acesso em 09 nov 2019.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Estratégias para o cuidado da pessoa com doença crônica / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

Brasil. Portaria nº 2436 de 21 de setembro de 2017. Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: MS; 2017.

BRASÍLIA (DF). Instituto Hospital de Base – IHB 1º Relatório Quadrimestral de Avaliação do Contrato de Gestão (1º quadrimestre de 2018). Brasília (DF): IHB, mai. 2018.

Brasília Saudável: Fortalecimento da Atenção Primária à Saúde no Distrito Federal. Documento de referência. Brasília, DF, 2016.

CABRAL ALLV, MATINEZ-HERMÁEZ A, ANDRADE EIG, CHERCHIGLIA ML. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. 2011; *Ciênc Saúd Col.* 16(11):4433-42.

CARNUT L; FAQUIM JPS. Redes de atenção à saúde: conhecimentos fundamentais para o técnico em saúde bucal. *Journal of Management & Primary Health Care*, Olinda, v. 5, n. 1, p. 114-124, 2014.

CARVALHO G. A Saúde pública no Brasil. *Estudos avançados* 27 (78), 2013.

CASTELLANO MEP. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de ciências sociais em saúde. In: Castellanos MEP, Trad LAB, Jorge MSB, Leitão IMTA (organizadores). *Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*. Fortaleza: EdUECE, 2015. p 35-60.

CAVALCANTE RB, PESSALACIA JDR, PINHEIRO MMK, WATANABE JA, SILVA TIM, SILVA CJ. Direito a informação em saúde no Brasil: em busca da legitimação. *R. Enferm. Cent. O. Min.* 2014 jan/abr; 4(1):1004-1018.

CECILIO LCO, MERHY EE. Integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (org.). *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde*. Rio de Janeiro: Cepesc, 2003. p. 113-126.

CECÍLIO LCO, REIS AAC. Apontamentos sobre os desafios (ainda) atuais da atenção básica à saúde. *Cad Saúde Pública* 2018; 34:e00056917.

CEPIK MA. Direito à informação: situação legal e desafios. *Revista Informática Pública*. V. 2, n. 2, p. 43-56, 2000.

CHOMATAS E, VIGO A, MARTY I, et al. Avaliação da presença e extensão dos atributos da

atenção primária em Curitiba. *Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade*; 2013.

CLANDININ DJ, CONNELLY FM. Pesquisa narrativa : experiências e história em pesquisa qualitativa/ D. Jean Clandinin, F. Michael Connelly; tradução: Grupo de Pesquisa Narrativa e Educação de Professores ILEEL/UFU. 2ª edição rev. Uberlândia: EDUFU, 2015. 250 p.

COELHO JS. Construindo a Participação Social no SUS: um constante repensar em busca de equidade e transformação. *Revista Saúde Soc. São Paulo*, v.21, supl.1, p.138-151, 2012.

COELHO LCD. Conflitos éticos na revelação de informações – Parte II. *Ciência Cuidado e Saúde*. 2008, 7(1):73-82.

COIMBRA JR. CEA. Saúde rural no Brasil: tema antigo mais que atual. *Rev Saúde Pública* 2018; 52 Suppl.1:2.

CONILL EM, PIRES D, SISSON MC, OLIVEIRA MC, BOING AF, FERTONANI HP. O mix público-privado na utilização de serviços em saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos dos beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. *Ciênc Saúd Col*. 2008; 13(5):1501-10.

COTTA RMM, REIS RS, CARVALHO AL, BATISTA KCS, CASTRO FAF, ALFENAS RCG. Reflexões sobre o conhecimento dos usuários no contexto do Programa de Saúde da Família: a lacuna entre o saber técnico e o popular. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 745-766, 2008.

COUTO, M. T. et al. O homem na atenção primária à saúde: discutindo (in)visibilidade a partir da perspectiva de gênero. *Comunicação Saúde Educação*, v. 14, n. 33, p. 257-70, 2010.

DENMAN CA, ROSALES C, CORNEJO E, BELL ML, MUNGUÍA D, ZEPEDA T, CARVAJAL S, ZAPIEN JG. Evaluation of the Community-Based Chronic Disease Prevention Program Meta Salud in Northern Mexico, 2011-2012. *Prev Chronic Dis* 2014; 11:E154.

Disponível em:<http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/en/>. Acesso em: 27 jun. 2019.

Distrito Federal. Conselho de Saúde do Distrito Federal. Resolução CSDF nº 465, de 04 de outubro de 2016. *Diário Oficial do Distrito Federal* 2016; 24 out.

Distrito Federal. Secretaria de Estado da Saúde. Portaria nº 78, de 14 de fevereiro de 2017. Regulamenta o art. 51 da Portaria nº 77, de 2017, para disciplinar o processo de conversão da Atenção Primária à Saúde do Distrito Federal ao modelo da Estratégia Saúde da Família. *Diário Oficial do Distrito Federal* 2017; 15 fev.

DUNCAN BB. et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: prioridade para enfrentamento e investigação. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 46, p. 126-134, 2012.

FAUSTO MCR, CAMPOS SEM, ALMEIDA PF, MEDINA MG, GIOVANELLA L, BOUSQUAT A ET AL. Itinerários terapêuticos de pacientes com acidente vascular encefálico: fragmentação do cuidado em uma rede regionalizada de saúde. *Ver Bras Saúde Matern Infant – Recife*. 2017; 17(Suplem.1):S73-82.

FERNÁNDEZ MA, ROO JP, IRIGOGEN AC, BLANCO SL, EDWARD AB, JUÁREZ VT. Los sistemas de re - ferencia y contrarreferencia de pacientes em América Latina: mecanismos de coordinación asistencial y el rol de la medicina familiar e comunitaria. Rev Bras Med Fam Comunidade 2016; 11 Suppl 2:37-45.

FEUERWERKER LCM. Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação. Porto Alegre: Rede Unida, 2014.

FLEURY S, OUVERNEY A. O Sistema Único de Saúde Brasileiro: desafios da gestão em redes. Rev Port e Bras Gestão.Lisboa; 2012; 11(2-3):74-83.

FRANCO, C. M.; FRANCO, T. B. Linhas de cuidado integral: uma proposta de organização da rede de saúde. [s. l.], 2012. Disponível em: < http://www.saude.rs.gov.br/upload/1337000728_Linha%20cuidado%20integral%20conceito%20como%20fazer.pdf>. Acesso em: 13 out. 2019.

GALVÃO JR. Avaliação da coordenação do cuidado pela APS na região de saúde de Vitória da Conquista-BA: estudo a partir de uma situação marcadora. [dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva)]. Vitória da Conquista- BA: Universidade Federal da Bahia, 2018.

GARBOIS JA, VARGAS LA, CUNHA, FTS. O Direito à Saúde na Estratégia de Saúde da Família: uma reflexão necessária. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 18 [1]: 27-44, 2008

GAUDERER EC. Os direitos do paciente. Rio de Janeiro: Record; 1998.

GDF. Governo do Distrito Federal. Secretaria de Estado de Planejamento e Orçamento do Distrito Federal. Companhia de Planejamento do Distrito Federal. Pesquisa Distrital por Amostra de Domicílios - Distrito Federal - PDAD/DF 2013. Brasília, DF, 2016.

GERHARDT TE, BURILLE A, MULLER TL. Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro. In: Gerhardt TE, PinheiroR, Ruiz ENF, Silva Junior AG (organizadores). Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. Rio de Janeiro: CEPSC/IMS/UERJ: ABRASCO; 2016. p. 27-98.

GERHARDT TE, ROTOLI A, RIQUINHO DL. Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer: encontros e desencontros da Atenção Básica à alta complexidade nas redes de cuidado. In: Pinheiro R, Silva Junior AG, Mattos RA (organizadores). Atenção Básica e Integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC:IMS/UERJ:ABRASCO; 2008. p. 197-214.

GERHARDT TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. Cad. Saúde Pública, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, 2006.

GIOVANELLA L. atenção primária à saúde nos países da União Européia: configurações e reformas organizacionais na década de 1990. Cad Saúde Pública - Rio de Janeiro. 2006; 22(5):951-63.

GIOVANELLA, L. et al. Saúde da família: limites e possibilidades para uma abordagem integral de atenção primária à saúde no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 783- 794, jun. 2009.

GOMES R, MENDONÇA EA. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: Minayo MCS, Deslandes SF, organizadores. *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002. p.109-32.

GOMIDE MFS, PINTO IC, BULGARELLI AF, SANTOS ALP, GALLARDO MPS. A satisfação do usuário com a Atenção Primária à Saúde: uma análise do acesso e acolhimento. *Interface* 2018;22(65):387-98. DOI: 10.1590/1807-57622016.0633

GOTTEMS LBD, ALMEIDA MO, RAGGIO AMB. O Sistema Único de Saúde no Distrito Federal, Brasil (1960 a 2018): revisitando a história para planejar o futuro *Ciênc. saúde coletiva* vol.24 no. 6 Rio de Janeiro June 2019 Epub June 27, 2019.

GOTTEMS LBD. Análise da política de atenção primária a saúde desenvolvida no Distrito Federal: a articulação entre o contexto político, os problemas, as alternativas e os atores na formação da política de saúde (1979 a 2009) [tese]. Brasília: Universidade de Brasília; 2010. Melo HB. Plano Geral da Rede Médico-Hospitalar de Brasília. *Revista do Serviço de Saúde Pública* 1959; XI(1).

HABERMAS J. *Direito e democracia: entre facticidade e validade*. 2ª ed. Rio de Janeiro, Brasil: Tempo Brasileiro, 2003, Vols 1-2.

HARTZ ZMA, CONTANDRIOPOULOS AP. Integralidade da atenção e integração dos serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um “sistema sem muros”. *Cad. Saúde Pública - Rio de Janeiro*. 2004; 20(Supl. 2):S331-36

IBGE-Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico. Disponível em: <https://censo.ibge.gov.br/>. Acesso em 05/02/2020.

Institute of Patient-and Family-Centered Care. *Advancing the Practice of Patient-and Family-Centered Care in Hospitals: How to Get Started*. Bethesda: MD; 2011. [acesso em 01 fev 2022] Disponível em: http://www.ipfcc.org/pdf/getting_started.pdf

KANIAK CEA. Plano Geral da Rede Médico-Hospitalar para o Distrito Federal de Henrique Bandeira de Mello. *Rev Saúde Dist Fed* 1999; 10:52-53.

LARROSA, J. *Tremores: escritos sobre experiência*. Belo Horizonte: Autêntica, 2014.

LEITE R, VENTURA C, CARRARA B. Direito à informação em saúde: uma revisão integrativa. *Revista Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2018 abr./jun, 7(2):187-214.

LEITE RAF. *Direito à informação em saúde: análise do conhecimento do paciente acerca de seus direitos*. Ribeirão Preto: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2010.

LOPES RM, VIEIRA-DA-SILVA LM, HARTZ ZMA. Teste de uma metodologia para avaliar

a organização, acesso e qualidade técnica do cuidado na atenção à diarreia na infância. Cad. Saúde Pública. 2004; 20(Supl 2):S283-S297.

MACHADO FRS, PINHEIRO R, GUIZARDI FL. Direito à saúde e integralidade no SUS: o exercício da cidadania e o papel do Ministério Público. In: PINHEIRO R, MATTOS RA. (Orgs.). Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos. Rio de Janeiro: Cepesc, 2005. p. 47-63.

MALTA DC, BERNAL RTI. Comparação dos fatores de risco e proteção de doenças crônicas na população com e sem planos de saúde nas capitais brasileiras, 2011. Rev Bras Epidemiol 2014; 17(1):241-225

MALTA DC, MERHY EE. O percurso da linha de cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. Interface - Botucatu. 2010;14(34):593-606.

MALTA DC, SILVA MMA, ALBUQUERQUE GM, LIMA CM, CAVALCANTE T, SILVA JÚNIOR JB, et al. A implementação das prioridades da Política Nacional de Promoção da Saúde, um balanço, 2006 a 2014. Revista Ciência & Saúde Coletiva, 19(11):4301-4311, 2014.

MARCH S, MARTÍN MJ, GOMIS IM, AZAGRA CBB, SOTO LE, RAMOS M. ¿Qué hacemos en el barrio? Descripción de las actividades comunitarias de promoción de la salud en atención primaria: Proyecto frAC. Gac Sanit 2014; 28(4):267-273.

MARMELSTEIN G. Curso de direitos fundamentais. São Paulo: Atlas, 2013.

MARTINS PH (Org.). Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009. p 203-214.

MATTOS RA. Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO R, MATTOS RA. (Org.). Os Sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: Abrasco, 2001.

MCADAM M. *Framework of integrated care for the elderly*. Ontario: Canadian Policy Research Network; 2011.

MEDEIROS CRG, GERHARDT TE, SILVA JUNIOR AG. As trajetórias assistenciais revelando as redes de atenção à saúde de portadores de doenças cardiovasculares. In: Gerhardt TE, PinheiroR, Ruiz ENF, Silva Junior AG (organizadores). Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. Rio de Janeiro: CEPSC/IMS/UERJ: ABRASCO; 2016. p. 421-437.

MELO DS, MARTINS RD, JESUS RPFS, SAMICO IC, SANTO ACGE DO. Avaliação da responsividade de um serviço de saúde público sob a perspectiva do usuário idoso. Rev Saude Publica [periódico na Internet]. 2017 [acessado 2020 jan. 12]; 51(62): [cerca de 13p.]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1518-8787.2017051006854>.

MENDES EV. As redes de atenção à saúde. Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde; 2011.

MENDES, E.V. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde - OPAS, 2012. 512p.

MINAYO MCS. O desafio da Pesquisa Social. In: Minayo MCS (organizadora). Pesquisa Social: teoria método e criatividade. 28 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

Ministério da Saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 17. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília: Seção 1. (20 set. 1990). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>. Acesso em: 19 de novembro de 2019.

Ministério da Saúde. Desenhos organizativos da atenção à saúde. Curso de formação de facilitadores de Educação Permanente em Saúde. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde/FIOCRUZ, 2005.

Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde. Vigitel Brasil: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico, Brasília-DF/ 2007 a 2015.

MOFFAT K, MERCER SW. Challenges of managing people with multimorbidity in today's healthcare systems. *BMC Family Practice* 2015; 16:129.

MOIMAZ SAS, MARQUES JAM, SALIBA O, GARBIN CAS, ZINA LG, SALIBA NA. Satisfação e percepção do usuário do SUS 1419 sobre o serviço público de saúde Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 20 [4]: 1419-1440, 2010.

MORAES IHS, VEIGA L, VASCONCELLOS MM, SANTOS SRFR. Inclusão digital e conselheiros de saúde: uma política para a redução da desigualdade social no Brasil. *Ciênc. Saúde Coletiva*. 2009; 14(3):879-888.

OLIVEIRA CJS. Garantia do direito à informação no Brasil: contribuições da lei de acesso à informação. *Revista Ambito Jurídico* [Internet]. Out. 2013 [acesso em 26-11-2019]. Disponível:<http://www.ambitojuridico.com.br/site/?N_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=13718>

OLIVEIRA FA. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. *Interface – Comunic Saúd Educ*. 2002; (6)10: 63-74.

OMS. Organização Mundial da Saúde. Constituição da Organização Mundial da Saúde, 1946. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>. Acesso em 15.12.2019

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Atenção primária em saúde: agora mais do que nunca. Relatório Mundial de Saúde, 2008. Brasília, DF: OPAS: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: <<http://apsredes.org/site2013/wp-content/uploads/2013/02/RELATORIO->

MUNDIAL-SAUDE-2008-APS.pdf>. Acesso em: 17 jun. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Preventing chronic diseases: a vital investment. Geneva: WHO/Public Health Agency of Canada, 2005.

PAIM JS, ALMEIDA FILHO, N. Saúde coletiva: uma “nova saúde pública” ou campo aberto a novos paradigmas? In: Revista Saúde Pública, 32 (4), 1998.

PASSOS VMA, ASSIS TD, BARRETO, SM. Hipertensão arterial no Brasil: estimativa de prevalência a partir de estudos de base populacional. Epidemiol Serv Saúde. 2006;15(1):35-45.

PEREIRA MAG. Comunicação de más notícias e gestão do luto. Coimbra: Formasau; 2008.

PHANEUF M. Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Lusociência; 2005.

PINHEIRO R, GUIZARDI FL. Cuidado e Integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. In: PINHEIRO R, MATTOS, RA (Orgs.). Cuidado: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Cepesc, 2006.

PINHEIRO R, LUZ MT. Práticas eficazes x modelos ideais: ação e pensamento na construção da integralidade. In: PINHEIRO R, MATTOS RA. (Orgs). Construção da integralidade: cotidiano, saberes e prática em saúde. Rio de Janeiro: Cepesc, 2003. p. 9-36.

PINHEIRO R, MATTOS RA. Cuidado: as fronteiras da integralidade. 3. ed. – Rio de Janeiro: IMS/UERJ – CEPESC – ABRASCO, 2006

PINHEIRO R, SILVA JUNIOR AG. A centralidade do usuário na avaliação em saúde: outras abordagens. In: Pinheiro, Martins PH (organizadores). Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2011. p. 37-52.

PINHEIRO R, SILVA JUNIOR AG. Práticas avaliativas e as mediações com a integralidade na saúde: uma proposta para estudos de processos avaliativos na atenção básica. In: Pinheiro R, Silva Junior AG, Mattos RA. Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2008. p 17-41.

PINHEIRO R.; GUIZARDI FL. Cuidado e integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). Cuidado: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Cepesc, 2004.

PINHO PA, PEREIRA PPG. Itinerários Terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. Interface Comun Saúd Educ. 2012; 16(41): 435-47.

PONTES APM, CESSO RGD, OLIVEIRA DC, GOMES AMT. O princípio de universalidade do acesso aos serviços de saúde: o que pensam os usuários? Esc. Anna Nery. 2009; 3(3):500-507.

PROTASIO APL, GOMES LB, MACHADO LS, VALENCA AMG. Factors associated with user satisfaction regarding treatment offered in Brazilian primary health care. Cad Saude Publica [periódico na Internet]. 2017 Mar. [acessado 2022 jan. 12].

RIBEIRO JP, MAMED SM, SOUZA MR, SOUZA MM, ROSSO CFW. Acessibilidade aos

serviços de saúde na Atenção Básica do Estado de Goiás. Rev Eletronica Enferm. 2015;17(3):1-11 DOI: 10.5216/ree.v17i3.29436

SANTOS L. Região de saúde e suas redes de atenção: modelo organizativo- sistêmico do SUS. Ciência e Saúde Coletiva. 2017; 22(4): 1281-9.

SANTOS L. Região de saúde e suas redes de atenção: modelo organizativo- sistêmico do SUS. Ciência e Saúde Coletiva. 2017; 22(4): 1281-9.

SANTOS MAB, GERSCHMAN S. As segmentações da oferta de serviços de saúde no Brasil – arranjos institucionais, credores, pagadores e provedores. Cien Saude Colet 2004; 9(3):795-806.

SANTOS ROM, ROMANO VF, ENGSTRON EM. Vínculo longitudinal na Saúde da Família: construção fundamentada no modelo de atenção, práticas interpessoais e organização dos serviços. Physis Revista de Saúde Coletiva. 2018; 28(2).

SARLET IW. A eficácia dos direitos fundamentais. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2012.

SCHMIDT M. I. et al. Chronic non-communicable diseases in Brazil: burden and current challenges. Lancet., London, v. 377, p. 1949-1961, 2011. Disponível em: <<http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2811%2960135-9/ppt>>. Acesso em: 18 out 2019.

SCOLARI GAS, RISSARDO LK, BALDISSERA VDA, CARREIRA L. Unidades de pronto atendimento e as dimensões de acesso à saúde do idoso. Rev Bras Enferm. 2018;71(2):811-7. DOI: 10.1590/0034- 7167-2017-0440

Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. Subsecretaria de Vigilância à Saúde. Diretoria de vigilância Epidemiológica. Gerência de Doenças e Agravos Não Transmissíveis. Núcleo de Vigilância em doenças não transmissíveis. Projeto de ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) no Distrito Federal de 2012-2016. disponível em <http://www.saude.df.gov.br/wp-conteudo/uploads/2018/12/PLANO-ENFRENTAMENTO-DCNT-DF-2017-2022.pdf> Acesso em 15 out 2019.

Secretaria de Estado de Saúde. Subsecretaria de Vigilância à Saúde. Diretoria de Vigilância Epidemiológica. Gerência de Análise de Situação em Saúde. Relatório Epidemiológico sobre Mortalidade no Distrito Federal, 2015. Brasília, DF, 2017. Disponível em <http://www.saude.df.gov.br/sobre-a-secretaria/subsecretarias/583-relatorios.html>. Acesso em 03 de janeiro de 2020.

SERODIO LA, PRADO GVT. Escrita- evento na radicalidade da pesquisa narrativa. 2017.

SILVA DGV, TRENTINI M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. Rev Latinoam Enfermagem 2002;10:423-32.

SILVA JAA. Curso de direito constitucional positivo. São Paulo: Malheiros Editores, 2014.

SILVA RSP. O entendimento do direito à saúde: uma abordagem dos usuários do SUS no Distrito Federal. Cad Ibero-Amer Dir Sanit. 2015; 4(3); 56-74.

SILVEIRA R, FEITOSA A, LOFEGO J, SOUZA LC. Trajetórias assistenciais e itinerários terapêuticos como práticas avaliativas da integralidade em Rio Branco. In: Pinheiro R, Silva Junior AG, Mattos RA. (Organizadores). Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC-IMS/UERJ-ABRASCO; 2011. p. 215-224.

SMIT JW. A informação na Ciência da Informação. InCID: Revista de Ciência da Informação e Documentação. 2012, 3(2):84-101.

SOALHA RKT. Sistema Único de Saúde: componentes, diretrizes e políticas públicas. 1. ed. São Paulo: Érica; 2014.

SPEDE SM, PINTO NRS, TANAKA OY. O difícil acesso a serviços de média complexidade do SUS: o caso da cidade de São Paulo, Brasil. *Physis*. Rio de Janeiro. 2010; 20(3):953-972

STARFIELD B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde; 2002.

TRINDADE ES, et al. O médico frente ao diagnóstico e prognóstico do câncer avançado. *Revista da Associação Médica Brasileira*. 2007, 53(1):68-74.

UCHIMURA KY, BOSI MLM. Qualidade e subjetividade na avaliação de programas e serviços em saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, n. 18, p. 1561-9, nov./dez. 2002.

VANDERLEI LCM, NAVARRETE MLV. Mortalidade infantil evitável e barreiras de acesso a atenção básica no Recife, Brasil. *Rev Saude Publica* 2013; 47(2):379-38

VASCONCELOS LCF, OLIVEIRA MHB. Direito e Saúde. Aproximações para a demarcação de um novo campo de conhecimento. In: VASCONCELOS, LCL & OLIVEIRA, MHB. *Direito e Saúde: um campo em construção*. Rio de Janeiro: Ediouro, 2009. P. 11-36.

VÁZQUEZ ML, VARGAS I, UNGER JP. Integrated health care networks in Latin America: toward a conceptual framework for analysis. *Rev Panam Salud Publica*. 2009; 26(4):360-7.

VENTURA M. Lei de acesso à informação, privacidade e a pesquisa em saúde. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2013; 29(4): [2 p.] ISSN 0102-311X.

VIANA ALA, BOUSQUAT A, MELO GA, NEGRI FILHO A, MEDINA MG. Regionalização e redes de saúde. *Ciênc Saúde Colet* 2018; 23:1791-8.

VIEGAS SMF, PENNA CMM. As dimensões da integralidade no cuidado em saúde no cotidiano da Estratégia Saúde da Família no Vale do Jequitinhonha, MG, Brasil. *Interface* 2015;19(55):1089-100. DOI: 10.1590/1807- 57622014.0275

ZAITUNE MPA, BARROS MBA, CESAR CLG, CARANDINA L, GOLDBAUM M. Hipertensão arterial em idosos: prevalência, fatores associados e práticas de controle no Município de Campinas. *Cad Saúde Pública*. 2006;22

WOLTON, D. *Informar não é comunicar*. Porto Alegre. Sulina. 2010.