



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
DOUTORADO EM SAÚDE COLETIVA**



**“EXPERIÊNCIAS DE ENFERMIDADE E ITINERARIOS TERAPÊUTICOS DE
PORTADORES DE LEUCEMIA MIELOIDE CRÔNICA NAS CIDADES DE
MEDELLIN, COLÔMBIA E SALVADOR – BA, BRASIL”.**

YEIMI ALEXANDRA ALZATE LÓPEZ

SALVADOR

2014

Ficha Catalográfica
Elaboração - Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

A478e Alzate López, Yeimi Alexandra.

Experiências de enfermidade e itinerários terapêuticos de portadores de Leucemia Mieloide Crônica nas cidade de Medellín, Colômbia e Salvador-BA, Brasil / Yeimi Alexandra Alzate López. -- Salvador: Y.A.Alzate López, 2014.

192f.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Leny Alves Bomfim Trad.

Tese (doutorado) – Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia.

1. Doenças. 2. Leucemia Mieloide. 3. Estudo de Casos. 4. Saúde Coletiva. I. Título.

CDU 616-006

YEIMI ALEXANDRA ALZATE LÓPEZ

**“EXPERIÊNCIAS DE ENFERMIDADE E ITINERARIOS TERAPÊUTICOS DE
PORTADORES DE LEUCEMIA MIELOIDE CRÔNICA NAS CIDADES DE
MEDELLIN, COLÔMBIA E SALVADOR – BA, BRASIL”.**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva (PPG-ISC) da Universidade Federal da Bahia (UFBA), como requisito para obtenção do grau de Doutor em Saúde Pública (Public Health PhD).

Área de concentração: Ciências Sociais em Saúde

Orientadora: Leny Alves Bomfim Trad

Salvador, Bahia

Abril, 2014

“Dejar ir significa desprendernos del resultado. Cuando nos entregamos a la voluntad de Dios, dejamos ir nuestro apego a como las cosas van a desarrollarse fuera de nosotros, para prestar más atención a como las cosas van a desarrollarse en nuestro interior”

Marianne Williamson

A Deus, pela energia, a saúde e a paz.

A todas as pessoas que convivem com a LMC e suas famílias, pela força vital frente à doença.

Ao Dr. Juan José Sarmiento, Goria Alcaraz, Angela e Rosalba cuja presença e partida do mundo me fizeram crer e reafirmar meu compromisso de pesquisar a LMC.

A José Ismael Alzate, Teresita López e Yuliana Maria Alzate López.

A Toni.

Agradecimentos

Aos erros porque deles aprendi tudo.

Em Salvador

Agradeço a Profa. Leny Trad do Instituto de Saúde Coletiva, minha orientadora, amiga (e por momentos terapeuta) pelo apoio, pela força e especialmente por acreditar na minha competência e no meu trabalho.

Aos professores (e amigos) do Instituto de Saúde Coletiva, pelas trocas e aprendizados significativos no meu processo de “antropóloga na saúde Coletiva”, em especial Darci Neves Santos, Jairnilson Paim, Ana Angélica Rocha, Clarice Mota, Marcelo Castellanos e Litza Andrade.

Aos professores da Faculdade de Filosofia e Ciências Sociais (São Lázaro) da Universidade Federal da Bahia pelas contribuições importantes ao meu trabalho e a minha formação, em especial a Paulo Cesar Alves, Miriam Rabelo, Eduardo P. Machado e Ordep Serra.

Aos participantes da pesquisa: Esperança, Marcelo, Clara, Eduardo, Gabriela, Dilia, Jefferson, Elena (os nomes fictícios) e os integrantes das suas famílias, por me permitir entrar nas suas vidas como pesquisadora e como companheira nas incertezas.

Aos profissionais de saúde e funcionários do HUPES, do CEHON e do NOB pelo suporte e pela disponibilidade para realizar a pesquisa. Especialmente agradeço aos hematologistas Dra. Gloria Bonfim, Dra. Laís Guimarães, Dra. Cristiane Requião e Dr. Marco Aurelio Salvino, assim como ao farmacêutico Genário Santos por acreditar no meu projeto e abrir as portas das instituições.

A Ana Paula Menezes (CEHON) e Edilene (NOB) pelas contribuições para que a minha pesquisa andasse a “todo vapor”.

Aos integrantes do projeto Pé Diabético: Marcelo Castellanos, Mila Andrade, Alcione Cunha, Dr. Cícero Fidelis e as bolsistas: Karla Khegouet, Thamyres Lima e Ana Claudia Alves, pelos aprendizados, carinho, suporte e ânimo nos momentos de “crise”.

A todo o pessoal administrativo e funcionários do ISC, pelo suporte, a disponibilidade e as gentilezas, em especial a Nuncy, Soninha, as duas Karlas, Augusto, Tiago, Vanessa, Gustavo, Clinger, Taís Nascimento, Inês, Nilmacy, Kátia, Elinaldo e as duas poderosas da imagem: Rosinha e Cristina. Também agradeço de coração o carinho e amizade de Rosália Santos, Edileuza Santos, Dirlene Anjos e Bia Magalhães.

Ao grupo de Marxistas da Saúde Coletiva: Prof. Jairnilson Paim, Paloma Silveira, Silvia Souza, Andrés Trotta, Carla Soares, Andrija Oliveira, porque os aprendizados transcenderam o nível do teórico-metodológico-científico e as discussões ficaram na alma.

Ao grupo de estudos composto por: Robson Neves, Azenildo Santos, Gustavo Costa e Aline Palmeira porque sem vocês não teria estudado e me divertido tanto!!

A Ana Luisa Dias, a minha amiga e “parceiríssima” que cuidou de mim como ninguém, assim como também o fizeram Sandra “San” Brasil, Aline Palmeira, Robson Neves, Liliana Santos, Yukari Misse, Maria Clara Guimarães, só posso dizer: Obrigada!!!

A minha amiga, companheira e aconselhadora moçambicana Elsa “Maria” Jacinto, pelo carinho no caminhar nos seis anos de mestrado e doutorado na Bahia. “Ficas no coração”.

A Maíra Passos, Manuela Spinola, Maria Aguiar, Patrícia Fonseca pela linda amizade que desde o mestrado tem iluminado meu caminho.

A Gardênia Fontes, Andrea Langbecker, Leticia Azevedo, Patricia Rezende, Laio Magno, Paula Menezes pelas alegrias e sofrimentos, enfim, pela amizade e companheirismo.

Ao grupo dos “gringuitos”: Davide Rasella, Ana Rico, Sonia Alvarez, Andrés Trotta, Yadira Morejón, Grey Yulieth Ceballos, Matilde Peguero, Anita e Carlitos (mesmo de longe) porque tem feito da minha vida em Salvador uma grande festa!

Aos “Linduritos”, principalmente a Ludmila Sena, André Lima (e Tito), Karina Cazé, Valério (e Nuno), Thais Figueiredo, Tania Noya e Mauricio Almeida e Flavia Figueiredo pela amizade incondicional, a torcida pelo meu trabalho e todos os momentos especiais.

A minha família brasileira: Valdimea Rocha de Santa Duarte, “mainha” porque temos sido como mãe e filha. Ao restante da família e amigos da Ilha de Bom Jesus dos Passos: Gerônimo, Zizi, Ilma, Tia Detinha, Neuza, Kubi, Ana Lessa, Ruy e Heloína porque me fazem sentir sempre parte de vocês.

A Toni o maior presente que Salvador me deu, por ser meu parceiro, companheiro, conselheiro, inspiração e, sobretudo meu amor. Você é meu lado musical!!

Ao CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico), pela Bolsa de Doutorado sem a qual não seria possível a elaboração e desenvolvimento desse trabalho de tese.

Em Medellín

Agradeço ao Dr. Juan José Sarmiento, meu hematologista, amigo e “pai” e a Profa. Gloria Alcaraz. Ambos me inspiraram a estudar minha própria doença e me ajudaram a compreender

que a LMC era mais do que um problema hematológico. Sinto que “partiram” antes de conhecer esse resultado. Saudades totais!

A Professora e amiga Aída Gálvez da Universidade de Antioquia (Medellín), minha orientadora antropóloga de todos os tempos, pelo suporte, dicas e as boas energias.

Ao Prof. Gonzalo Vázquez do Laboratório de Genética da Universidade de Antioquia, o anjo da guarda que abriu as portas do seu coração e da instituição brindando todo o apoio antes, durante e depois da pesquisa, assim como a sua esposa, a querida Amada, por me acolher com tanto carinho.

Aos participantes da pesquisa: Dylan, Lucy, Zuli, Felipe, Yanet, Carlos e os integrantes da sua família que participaram por dividir comigo, não só suas experiências, mas sua amizade.

Aos hematologistas: Juan Felipe Combariza, Francisco Cuellar, Amado Carduz, Lina Gaviria, Carlos Saavedra pela disponibilidade e apoio a pesquisa.

Ao Dr. Jhon Jairo Orozco de Unisalud (Universidad Nacional de Colombia) pelo carinho e suporte como paciente e como pesquisadora.

Aos amigos e colegas da luta pela saúde como um direito na Colômbia: Dr. Fabio Henao, Jaime Gañan e Giovanni Vargas porque sem vocês, muitas causas estariam perdidas! (Inclusive a minha).

A Olga Lucia Zea do Laboratório Genética Lab porque os encontros e reencontros trouxeram uma linda amizade e contribuições importantes ao meu trabalho.

A Yolima Méndez Camacho da Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, assim como a Derly Barreto pelo apoio e pelo carinho ao meu projeto: Mil Gracias.

Ao Dr. Sergio Diaz da Clinica de el Américas, a Natalia Escobar el Instituto de Cancerologia, a Leidy Quiróz da IPS Universitária da Universidade de Antioquia pela disponibilidade e apoio a pesquisa, mesmo nos casos em que não deu certo a realização da pesquisa.

A Martha Elena Bravo, Maria Adelaida Jaramillo, Maria Rosa Machado, Isabel Cardona, Ivette Diaz e Ivy López, Agueda Torres e Fernando Duque porque a torcida com meu trabalho sempre foi enorme e a amizade e carinho para mim e minha família também!

As minhas amigas “antropólogas” do coração: Barbarela, Cata Cruz, Cata Zapata, Cata Morales, Liliana Alvarez, Erika Marken, Astrid Morales pelo amor e a força sempre presente.

Aos meus amigos de La Fundación Arte y Ciencia, em especial Angel Galeano, Carmen Beatriz Zuluaga, Yeison Henao, Leonardo Muñoz, porque com vocês dividi sempre o amor pelas letras e pela vida.

A Johana Santa, Natalia Galeano, Lina Maria Zuluaga, Juan José Moncada, Gloria e Federico Alzate, Juan Fernando Ruiz, Victor Alvarez, Aleja Correa, Camilo Jaramillo e Julieta, Marcel René Gutierrez e todos meus amigos que sempre me iluminaram com suas boas energias, a música e as discussões.

A Teresita López, José Ismael Alzate, Yuliana Alzate López (mamãe, papai e irmãzinha) porque vocês são a razão de tudo da minha vida. A todo o restante da minha família colombiana que torce por mim sempre!

A todos aqueles que pela correria esqueci, mas que não deixam de ser importantes!

¡Muchas Gracias! Muito obrigada!

Resumo da tese

Estudos sócio-antropológicos que abordam experiências e repercussões das doenças crônicas têm apontado o caráter heterogêneo das contingências da vida cotidiana no enfrentamento da doença por parte dos sujeitos e os complexos processos de busca de cuidado para resolver seus problemas. No caso do câncer, a sua construção sociocultural envolve o status de doença maligna, assim como uma doença que ameaça a vida, o que se coloca nas experiências dos pacientes como fonte de incerteza, medo e estigmas. No caso específico da Leucemia Mieloide Crônica (LMC), o conhecimento da sua patogênese (mas não da sua etiologia) e os desenvolvimentos tecnológicos recentes em tratamentos têm levado a uma reconstrução do discurso científico biomédico, mudando a forma de conotá-la, denotá-la, explicá-la e tratá-la como uma forma diferenciada de outros tipos de leucemia e de câncer.

A fase crônica da LMC, há pouco mais de uma década, tinha uma duração estimada de três a seis anos, seguida pela transformação para as fases acelerada e blástica de curta duração, estimadas entre 3 a 6 meses (Kantarjian, et.al. 1993, 2002), colocando um panorama de mortalidade alcançada em pouco tempo. Devido ao desenvolvimento de medicamentos conhecidos como Inibidores de Tirosino Quinase (ITK), substância importante na progressão da célula leucêmica, a LMC é reconhecida na atualidade como uma “mudança de paradigma” no tratamento da Leucemia e do câncer (Goldman & Melo, 2003; Stephen et.al., 2003, Souza e Pagnano, 2004, Rüdiger, et.al, 2007). Estes medicamentos têm alcançado o controle e remissões duradouras da doença na fase crônica, que só tinham sido alcançados através do Transplante de Medula Óssea (TMO) (Schiffer et.al. 2007, Jabbour, et.al. 2007, Lopes et.al. 2009). Este panorama tem redefinido os protocolos de tratamento, colocando o TMO (e observando suas taxas de mortalidade) como tratamento de segunda ou terceira linha em caso de resistência aos ITK, mas continua sendo considerada a única terapia de cura da LMC (Rüdiger, et.al, 2007, Aranha, 2008). Alguns estudos recentes apontam para a possibilidade de “cura” a partir do tratamento continuado com os ITK, porém a suspensão do tratamento só é recomendado sob certas condições e com um monitoramento e controle citogenético e molecular constante (Branford, 2012; Jabbour, et.al, 2013). Esse contexto permite evidenciar uma reconstrução constante do discurso (e práticas) biomédico da doença, a partir de novas descobertas científicas e tecnológicas, gerando velhas e novas incertezas, ambiguidades e significados da “cronicidade da LMC”, assim como coloca as diferentes práticas de cuidado, nas quais se ressaltam, especialmente, as “trilhas” e barreiras de acesso dos pacientes a atenção e medicamentos.

O objetivo geral dessa pesquisa foi o de analisar e interpretar as experiências de enfermidade e os itinerários terapêuticos de dez (10) portadores de Leucemia Mieloide Crônica (LMC), nas cidades de Medellín, Colômbia e Salvador – BA, Brasil. Para compreender o fenômeno estudado, foi realizado um metaestudo da literatura qualitativa nacional e internacional sobre a categoria Itinerários Terapêuticos (IT) e sua articulação com a categoria experiência de enfermidade (Artigo 1). Ao realizar essa meta-análise e síntese das teorias, métodos e dados produzidos pelas pesquisas, foi possível discutir sobre as correntes teórico-metodológicas, limites, alcances e dimensões que esta categoria permite para a abordagem e compreensão dos diferentes e complexos processos de escolha, avaliação e aderência a certos tipos de cuidados e tratamentos por parte dos sujeitos.

Na sequência, foi realizada a interpretação das experiências de enfermidade de sujeitos da Colômbia e do Brasil (Artigo 2) assim como a análise da construção dos itinerários terapêuticos dos sujeitos na busca de cuidados (Artigo 3). Em ambos os artigos empíricos utilizou-se a

estratégia metodológica do estudo de casos coletivos. O interesse num grupo (limitado) de casos, mais do que um caso individual, coloca a ênfase menos em “generalizações” a partir dos casos (Stake 2007) e mais na compreensão da unicidade de cada caso, sem perder a riqueza das suas particularidades e diferenças, mas também das semelhanças que com certeza aparecem para os leitores durante a análise. No total, foram incluídos dez (10) casos (5 de Medellín e 5 de Salvador), seguindo os seguintes critérios: mulheres e homens de idades entre 30 e 80 anos, com um tempo de diagnóstico da doença de no mínimo um ano, em fase crônica; ser usuários dos sistemas de saúde público ou privado e receber atendimento em diferentes instituições. Os critérios escolhidos não pretendiam incluir casos típicos ou atípicos (Yin, 2013), mas sim, casos “representativos” que, de alguma forma, informavam dimensões trazidas por outros pacientes. Como resultados, no artigo 2 se apresentam as diferentes dimensões das experiências de enfermidade dos casos analisados, apresentando fenômenos como a ruptura biográfica causada pela doença, os complexos processos de “incorporação” do social nas suas experiências. A análise de cada caso permitiu evidenciar um processo no qual as mudanças nas experiências podem avançar de uma fase, na qual prevalece os sentidos de morte, sofrimento, desconstrução e rupturas (das relações sociais, do cotidiano etc.), para outra, quando vai se apresentando um processo de normalização (Bury, 1982), onde se coloca, em alguns casos, sentidos positivos, ambiguidades e incertezas sobre as mudanças e o aprendizado que a LMC traz para suas vidas. As narrativas apontaram para um “desconhecimento geral” sobre a LMC e a leucemia como tal, colocando a questão levantada por Comaroff e Maguire (1981) sobre as implicações sociais dos avanços tecnológicos para o tratamento da leucemia que ficam no terreno do conhecimento científico e médico. Isto leva os pacientes e seus familiares a se confrontarem com as ambiguidades e incertezas apontados nos sentidos do “controle” e de “risco”. Ao seguir a construção do IT dos sujeitos, no artigo 3, se apresenta a análise dos casos em cada contexto evidenciando sua influência no percurso que se inicia desde a “descoberta” de uma alteração até depois de conseguir o “controle” da doença. Assim, o processo de diagnóstico permite discutir como uma condição “grave” às vezes não é percebida pelos pacientes, mas sim pela sua rede social, que é quem os leva à procura da consulta especializada. O acesso à atenção no nível terciário (alta complexidade) permite, em ambos os contextos, discutir os modelos de atenção, as falhas nos serviços de saúde, as diversas fragmentações dos sistemas que levam os pacientes e suas famílias por diversas peregrinações, barreiras, burocracias, colocando processos que foram concebidos como “causas estruturais do sofrimento”.

Palavras chaves: Experiência de Enfermidade, Itinerários terapêuticos, Estudo de casos, Leucemia Mieloide Crônica, Saúde Coletiva.

Abstract

Socio-anthropological studies that discuss experiences and the impact of chronic diseases have shown the heterogeneous character of the everyday life's contingencies in the coping with the illness by the subjects and the complex processes of searching for care to solve their problems. In the case of cancer, its sociocultural construction involves the status of malignant disease, as well as a life-threatening disease, which is placed on the experiences of patients as a source of uncertainty, fear and stigma. In the specific case of Chronic Myeloid Leukemia (CML), the knowledge of its pathogenesis (but not its etiology) and recent technological developments in treatment have led to a reconstruction of the biomedical scientific discourse, changing the way it connotes, denote it, explain it and treat it as a different way from other types of leukemia and cancer.

The chronic phase of CML, a little over a decade, had an estimated duration of three to six years, followed by transformation to the phases accelerated and blastic of short duration, estimated between 3 to 6 months (Kantarjian, et.al. 1993 , 2002), placing a panorama of mortality achieved in a short time. Due to the drugs' development known as Tyrosine Kinase Inhibitors (ITK), an important substance in the progression of leukemic cells, CML is recognized today as a "paradigm shift" in the treatment of leukemia and cancer (Goldman & Melo, 2003; Stephen et.al., 2003 and Souza Pagnano, 2004 Rüdiger, et.al, 2007). These medications have gained control and durable remissions in the chronic phase of the disease, which had only been achieved through Bone Marrow Transplantation (BMT) (Schiffer et.al. 2007 Jabbour, et.al., 2007, Lopes et.al. 2009). This overview has redefined the treatment protocols, putting BMT (and watching their mortality rates) as treatment for second or third line in case of resistance to ITK, but still considered the only healing therapy of CML (Rüdiger et. Al, 2007 Spider, 2008). Some recent studies point to the possibility of "cure" from continuing with ITK treatment, but treatment discontinuation is recommended only under certain conditions and with a monitoring and constant control cytogenetic and molecular (Branford, 2012; Jabbour, et. Al, 2013). This context will show a constant discourse's reconstruction (and practice) of biomedical disease, from new scientific and technological findings, generating old and new uncertainties, ambiguities and meanings of "chronic CML", and puts the different care practices, in which they point out, especially the "trails" and barriers to patient access to care and medications.

The overall objective of this research was to analyze and interpret the experiences of illness and therapeutic itineraries of ten (10) patients with Chronic Myeloid Leukemia (CML) in the cities of Medellín, Colombia, and Salvador – BA, Brazil. To understand the phenomenon studied, a national and international qualitative literature's meta-analisis on Therapeutic Itineraries (IT) category and its articulation with the experience of illness category (Article 1) was performed. In performing this meta-analysis and synthesis of theories, methods and data produced by researches, it was possible to discuss the theoretical and methodological perspectives, limits, scope and dimensions that this category allows for this approach and understanding of different and complex processes of choice, evaluation and adherence to certain types of care and treatment by subjects.

Following on, the interpretation of the subjects's illness experiences from Colombia and Brazil (Article 2) as well as the analysis of the construction of subjects's therapeutic itineraries in seeking care (Article 3) was performed. In both empirical articles, it was used the methodological approach of the collective cases's study. The interest in a group (limited) cases, more than one individual case, the emphasis is less on "generalizations" from the cases (Stake 2007) and more

on understanding the uniqueness of each case, without losing the richness of its particularities and differences, but also the similarities that certainly appear to readers during analysis. Were included in the total ten (10) cases (5 of 5 Medellin and Salvador), using the following criteria: women and men aged 30 to 80, with disease time of diagnosis, at least, one year in chronic phase; be users of public or private health systems and receive care in different institutions. The criteria chosen did not intend to include typical or atypical cases (Yin, 2013), but “representative” cases that, somehow, informed dimensions brought by other patients. As a result, Article 2 present the different dimensions of the illness experience of the cases analyzed, presenting the phenomena such as biographical disruption caused by the disease, the complex processes of “incorporation” of the social in their experiences. The analysis of each case has highlighted a process where changes in the experiences can move from one phase, in which prevails senses of death, suffering, and deconstruction and ruptures (social relations, everyday etc.), to another, when it is being presented a standardization process (Bury, 1982), which arises, in some cases, positive way, ambiguities and uncertainties about changes and learning that the LMC brings to their lives. The narratives indicated a “general unknown” of CML leukemia, putting the issue raised by Comaroff and Maguire (1981) on the social implications of technological advances for the treatment of leukemia that are in the field of scientific and medical knowledge. This faces to patients and their families to the ambiguities and uncertainties indicated in the directions of the “control” and “risk”. By following the construction of IT’s subjects, in Article 3, presents the analysis of cases in each context highlighting its influence on the path that begins from the “discovery” of a change until after getting the “control” of the disease. Thus, the diagnosis’s process allows discuss how a “serious” condition is sometimes not perceived by patients, but by their social network, which is who leads them to search for specialized consultation. The access to care at the tertiary level (high complexity) enables, in both contexts, discuss the models of care, the failures in the health services, the various systems’s fragmentations that lead patients and their families for several pilgrimages, barriers, bureaucracies, putting processes that were designed as “structural causes of suffering”.

Key words: Illness Experience, Therapeutic Itineraries, Case Studies, Chronic Myeloid Leukemia, Public Health.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

LMC	Leucemia Mieloide Crônica
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética- Plataforma Brasil
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
ABRALE	Associação Brasileira de Linfoma y Leucemia
HEMOBA	Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia
ISC	Instituto de Saúde Coletiva
ITK	Inibidores de Tirosina Quinase (Tratamentos)
TMO	Transplante de Medula Óssea
IT	Itinerário Terapêutico
IB	Itinerário Burocrático
SUS	Sistema Único de Saúde – Brasil
SISBEN	Sistema de Identificación de beneficiarios a programas sociales
MDE	Medellín
SSA	Salvador
EPS	Empresa Promotora de Serviços de Saúde – Colômbia
IPS	Empresa Prestadora de Serviços de saúde – Colômbia
POS	Plano Obrigatório de Saúde – Colômbia
UFBA	Universidade Federal da Bahia

LISTA DE QUADROS

	PÁG
Artigo 1	
Quadro 1	13
Quadro 2	15
Quadro 3	24
Quadro 4	25
Artigo 2	
Quadro 1	63
Artigo 3	
Quadro 1	120
Quadro 2	144

SUMÁRIO

Apresentação.....	1
Artigo 1	6
Artigo 2	53
Artigo 3	110
Anexos.....	155

Apresentação

O presente trabalho faz parte da minha motivação pessoal e profissional de continuar aprofundando nas variadas dimensões do viver com Leucemia Mieloide Crônica (LMC). O início desse caminho tem datas cronológicas que podem ser citadas. No ano de 2005 apresentei meu trabalho de monografia para o departamento de Antropologia da Universidade de Antioquia, na cidade de Medellín – Colômbia para obter meu título de antropóloga. Nesse trabalho me propus analisar a minha própria experiência de doença com LMC, da qual tive diagnóstico no ano de 2001, e a qual se intitulou: *“El Sentido de la Sombra” Sobre mi Experiencia de Enfermedad Crónica.*

O análise da minha própria trajetória permitiu a compreensão dos impactos da doença na minha vida, as múltiplas significações da doença, dos medicamentos, da vida e da morte, das relações sociais entre outras, elaboradas por mim, pelos especialistas, pela minha família e a minha rede social. Também permitiu demarcar os caminhos traçados na busca de cuidado e atenção, que me levaram a enfrentar questões além do corpo físico: o corpo político e burocrático que deve justificar sua doença quando enfrenta problemas de acesso a atenção. A minha própria “luta” frente ao sistema de saúde na Colômbia permitiu uma reflexão mais ampla, no que concerne ao direito a saúde, os modelos de atenção para um câncer crônico como a LMC e as barreiras de acesso.

No ano de 2007, quando se apresenta a oportunidade de realizar o mestrado no Brasil, no Instituto de Saúde Coletiva da UFBA, decido continuar aprofundando nessa temática, dessa vez aproveitando esse novo contexto que se me apresentava: a realidade política, social e sanitária do Brasil, especificamente do Estado da Bahia na cidade de Salvador. O objetivo da pesquisa, realizada entre 2008 e 2009 foi o de analisar as experiências de enfermidade de seis pacientes, usuários do SUS e que recebiam atendimento no Hospital Universitário Edgar Santos – HUPES, centro de referência em atenção hematológica da cidade. Isto me permitiu compreender as diversas dimensões subjetivas e intersubjetivas desse “viver com LMC” em outro contexto, os significados e as formas de enfrentamento da doença que os sujeitos desenvolvem assim como, algumas questões de acesso à atenção que os pacientes, como usuários do SUS enfrentavam e que se mostraram significativas nas suas experiências.

O aprofundamento da literatura sobre aspectos clínicos e de tratamentos da LMC me permitiu evidenciar que as incertezas e ambiguidades presentes nas narrativas dos pacientes não se restringiam as suas experiências subjetivas. A construção biomédica da LMC vem sendo modificada nos últimos anos, colocando um panorama em que a falta de conhecimento sobre sua etiologia e os desenvolvimentos tecnológicos contrastam o “conhecido” e o “desconhecido” sobre o “curso natural da doença”, seu monitoramento e controle.

Novos medicamentos conhecidos como Inibidores de Tirosoquinase (ITK) surgem a partir do ano 2001 para o tratamento da doença, redefinindo os protocolos de tratamento colocando o Transplante de Medula Óssea (TMO) (e considerando suas taxas de mortalidade) como tratamento de segunda ou terceira linha em caso de resistência a esses medicamentos, e apresentando remissões da doença nunca antes alcançadas. Essas mudanças recentes nos “padrões” de intervenção da LMC têm implicações em diversos níveis: subjetivos, socioculturais, econômicos e políticos, desafiando tanto a estruturação / organização de serviços de saúde, ao considerar a elevação dos custos das medicações oncológicas que ocorre em praticamente todas as áreas da cancerologia, assim como as experiências de “viver com a LMC” e a busca de cuidado.

No caso dos portadores da doença no Brasil, a proporção de pacientes em tratamento para LMC na Rede Pública em relação à população local varia em mais de 100% entre as regiões brasileiras o que pode ser justificado pela migração para tratamento, devido a que não todas as unidades hematológicas podem fornecê-lo, mas também levanta a preocupação que parcela da população com esta doença não tenha acesso ao diagnóstico e tratamento adequados.

Segundo os especialistas do Comitê Científico da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE)¹, no Brasil, é frequente o diagnóstico tardio de leucemia e linfoma. Por isso, muitos pacientes ainda são encaminhados para o tratamento dessas doenças em estágios avançados. Como 85% a 90% desses pacientes pertencem ao Sistema Único de Saúde (SUS), a garantia de um suporte hospitalar adequado é um tema que gera, por um lado, a percepção muitas discussões.

Segundo Nonino (2008) no Brasil os dados do DATASUS mostram que, nos últimos seis anos, houve incremento de 40% dos procedimentos de alta complexidade em oncologia (Apac-Onco)

1. <http://www.abrale.org.br>

autorizados, o que representou aumento de 63% dos gastos com quimioterapia ambulatorial do câncer. No caso específico da LMC, o aumento de procedimentos ambulatoriais autorizados e de custos neste mesmo período é ainda maior, da ordem de 46% e 307% respectivamente. Este incremento se deu principalmente pela introdução, em 2001, do MI-Glivec para o tratamento dos pacientes na Rede Pública. Na rede privada o acesso depende da cobertura oferecida pelo plano de saúde ao qual o sujeito é afiliado.

No caso de Colômbia, os pacientes tanto do regime contributivo como do subsidiado², enfrentaram até finais de 2011, uma situação onde a maioria das vezes, as empresas promotoras de saúde –EPS, não reconheciam no POS (Plano obrigatório de saúde) este tipo de medicamentos, assim como outras quimioterapias ou atenção que correspondem à alta complexidade. Em 2011, a partir da lei 1438, se propôs uma reforma da saúde no país, mudando a natureza do POS, fazendo que estes medicamentos ingressassem nos planos obrigatórios de saúde, mas isto não se coloca como garantia de acesso aos pacientes.

Estas realidades colocam aspectos que permitem discutir a igualdade e equidade dos sistemas de saúde, a organização de serviços, as relações entre público e privado e o financiamento e sustentabilidade, mas principalmente permitem a abordagem dos impactos na vida cotidiana das pessoas que se deparam com a chegada de um câncer crônico, que confrontam o peso histórico e cultural do seu significado, com os processos subjetivos de resignificação e com as incertezas causadas pelas dificuldades e barreiras impostas pelos sistemas de saúde nos contextos aqui mencionados.

Esta foi à base do desenvolvimento da tese de doutorado que iniciei no ano de 2010 e cujos resultados se apresentam nesse documento. Guiada por um referencial teórico socioantropológico baseado nas categorias de experiência de enfermidade e de itinerário terapêutico (IT) o objetivo geral da pesquisa foi o de compreender as experiências de enfermidade e os itinerários terapêuticos de portadores de Leucemia Mieloide Crônica nas cidades de Medellín – Colômbia e

3. O sistema geral de Seguridade Social em Saúde da Colômbia, foi criado com o objetivo central de universalizar, um seguro de saúde que garantisse um pacote igual de serviços –Plano Obrigatório de Saúde (POS) para toda a população. Para tal, foram criados dois regimes: O *subsidiado* para a população mais pobre e sem capacidade de pagamento, financiado pelo Estado e pelos trabalhadores que aportam de mais altos ingressos; e o *contributivo*, para a população trabalhadora com capacidade de pagamento e sua família. Em ambos os regimes os usuários (segundo a classificação econômica e a frequência do uso) teriam de realizar copagos pela utilização dos serviços do POS, para contribuir a racionalidade e sustentabilidade financeira do sistema (Echeverri, Et al. 2004)

de Salvador – BA, Brasil, interpretando como os diferentes contextos influenciam suas experiências e a construção dos seus itinerários.

O meu contato “etnográfico” próximo (como paciente) e distante (da doutoranda como pesquisadora) com o campo se colocou como fator facilitador no acesso as instituições em ambas as cidades e ao encontro com múltiplos pacientes, profissionais de saúde, advogados na área da saúde, epidemiologistas relacionados com o registro do câncer e biólogos moleculares. Porém, também exigiu o desafio da reflexividade continua teórica / metodológica e a vigilância das interpretações para não extrapolar as emoções causadas pela minha própria experiência.

A metodologia utilizada incluiu várias estratégias: a utilização do metaestudo como ferramenta metodológica de integração, análise e síntese do conhecimento científico produzido para a realização da revisão da literatura (Paterson, B. 2001; Thorne et al., 2004, Grant M.J, et.al. 2009); a revisão e análise documental de documentos e os estudos de caso coletivos (Stake, 2007) para a construção dos artigos empíricos. O trabalho de campo foi realizado em períodos de sete meses em cada cidade. Se abordaram as narrativas construídos a partir de dez (10) casos (5 de Medellín e 5 de Salvador) que foram selecionados seguindo os seguintes critérios: mulheres e homens de idades entre 30 e 80 anos, com um tempo de diagnostico da doença de no mínimo um ano, em fase crônica, ser usuários dos sistemas de saúde publico ou privado de ambos os países e receber atendimento em diferentes instituições. O aprofundamento de cada caso permitiu identificar tanto o que é comum quanto o que é particular em cada caso, não com o intuito de generalizar para além dos casos, mas expandido aspectos sobre o viver com LMC e os caminhos percorridos na busca de cuidados.

Os objetivos específicos são aqui apresentados como subprojetos em formato de artigos, que em conjunto compõem a tese. No primeiro artigo intitulado: *“Entre caminhos, trajetórias e experiências. Dimensões dos Itinerários terapêuticos a partir de um metaestudo”* se apresenta uma revisão da literatura qualitativa nacional e internacional sobre a categoria de itinerários terapêuticos (IT) e sua articulação com a categoria de experiência de enfermidade. Ao realizar uma meta-análise e síntese das teorias, métodos e dados produzidos pelas pesquisas foi possível colocar uma discussão sobre as correntes teóricas – metodológicas, limites, alcances, dimensões que esta categoria permite para a abordagem e compreensão dos diferentes e complexos

processos de escolha, avaliação e aderência a certos tipos de cuidados e tratamentos por parte dos sujeitos.

O artigo 2 intitulado: “*A vida como se fosse normal. Experiências de enfermidade de pacientes com Leucemia Mieloide Crônica em Medellín – Colômbia e Salvador, BA – Brasil a partir de quatro casos*” apresenta as experiências de Dylan e Lucy (Medellín) e de Esperança e Eduardo (Salvador) com as especificidades que cada caso permite, mas evidenciando processos comuns entre eles como a passagem de uma fase, na qual prevalecem os sentidos de morte, sofrimento, desconstrução e rupturas (das relações sociais, do cotidiano etc.), para outra, quando vai se processando a normalização e a resignificação da LMC que em alguns casos toma conotações positivas.

Por último, no artigo 3 intitulado “*As dimensões estruturais da incerteza e do sofrimento. Itinerários terapêuticos de pacientes com Leucemia Mieloide Crônica nas cidades de Medellín - Colômbia e Salvador – BA, Brasil*” abordam-se os itinerários terapêuticos construídos pelos pacientes e suas famílias em ambos os contextos, abordando especificamente a construção das trajetórias pelas diversas instituições, serviços e as relações com os profissionais de saúde em ambos os contextos estudados³.

1. **Nota:** Para publicação, os artigos deverão ser formatados conforme a padronização específica de cada revista, bem como será ajustado o número de tabelas.

“Entre caminhos, trajetórias e experiências”. Dimensões dos Itinerários terapêuticos a partir de um metaestudo.

Yeimi Alexandra Alzate López
Artigo 1 – Tese

Resumo

A produção acadêmica na área da saúde sobre os Itinerários terapêuticos (IT) de pessoas / grupos sobre a resolução ou cuidado dos seus problemas de saúde, torna relevante a sistematização e análise das pesquisas que utilizam essa categoria. Foi realizado um meta-estudo a partir de 54 artigos publicados em periódicos indexados no portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e no portal de Periódicos CAPES. A análise e síntese da teoria, metodologias e dados produzidos pelo conjunto das pesquisas evidenciou que a categoria IT envolve tanto dimensões cognitivas como materiais e se utiliza como principais escolas de pensamento a fenomenologia, a hermenêutica e o culturalismo. Identificou-se a forte natureza qualitativa dos estudos, a maioria descreve a perspectiva metodológica e as técnicas utilizadas, mas nem sempre se identifica a técnica de análise. O agrupamento das evidências produzidas apontaram a abrangência da categoria e sua relação com a categoria de 'experiência de enfermidade', colocando dois recortes: as experiências como via de acesso ao IT, e sua construção e as relações de hegemonia / subalternidade com o sistema profissional, discutindo alguns pressupostos compartilhados pelos autores. Conclui-se que a compreensão da complexidade do processo saúde / doença / cuidado permite a abordagem de diversas dimensões que vão desde o subjetivo até questões de corte estrutural, e coloca desafios na abordagem das possibilidades e situações que indivíduos ou grupos encontram na pluralidade de cuidados disponíveis.

Abstract

“Among Paths, Trajectories and Experiences”: a Meta-Study of Therapeutic Itineraries' Dimensions.

The academic production in health care on the Therapeutic Itineraries (IT) of people / groups concerning the resolution or care of their health problems makes relevant the systematization and analysis of studies using this category. A meta-study was conducted from 54 articles published in indexed journals in the Virtual Health Library (BVS) portal and CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível) Journal's portal. The analysis and synthesis of theory, methodology and data produced by all the corpus of research shows that the IT category involves both cognitive and material dimensions and are used as main schools of thinking of phenomenology, hermeneutics and culturalism. We identified strong qualitative studies, most of studies describes the methodological approach and the techniques used, but do not always identify the technique analysis. The grouping of evidences produced show the extent of the category and its relation with the category 'Illness Experience', placing two profiles: experiences as an access to IT, and its construction and relations of hegemony / subordination with the professional system, discussing some premises shared by the authors. We conclude that understanding the complexity of the health / disease / care allows the approach of range of dimensions from the subjective until issues of structural order, and set challenges in addressing the possibilities and situations that the individuals or groups find in the plurality of available care.

Key Words: Therapeutic Itineraries, Qualitative research, Meta-study.

Introdução

Os estudos socioantropológicos sobre os itinerários terapêuticos (IT) de pessoas, famílias ou grupos na resolução ou manutenção de problemas de saúde iniciam-se desde a década de 1960 e recorrem a diversas correntes de pensamento e pressupostos teóricos para sua abordagem. Autores têm discutido as formas em que o conceito de IT tem sido interpretado desde essas correntes (ALVES E SOUZA, 1999; LEITE E VASCONCELOS, 2006; GERHARDT, 2006, 2009; TRAD, 2010), apontando questões epistemológicas e as implicações para a interpretação na pesquisa. Partindo desde os estudos clássicos sobre o comportamento do enfermo (*Illness Behaviour*) e outras correntes de tipo explicativo, esses autores arriscam formular propostas teóricas e metodológicas que incluem uma abordagem mais profunda dos complexos processos de busca por cuidados (ALVES E SOUZA, 1999; GERHARDT, 2006)

Na área da saúde, gradativamente tem se incrementado a produção de estudos qualitativos sobre esse tema. A grande maioria desses estudos recorre aos pressupostos socioantropológicos para abordar os complexos processos de escolha, avaliação e adesão a certas formas de cuidado ou tratamento, o que coloca um panorama de temáticas e dimensões que a categoria tem a potencialidade de abarcar.

Ao abordar as experiências de enfermidade e itinerários terapêuticos de pacientes com Leucemia Mieloide Crônica no Brasil e na Colômbia, optou-se por tentar compreender e sistematizar de forma crítica as compreensões, dimensões e alcances da categoria IT nos estudos qualitativos na área da saúde sobre o tema, e sua articulação com a categoria experiência de enfermidade.

A revisão desenvolvida por Cabral et.al. (2011) sobre a produção da temática no Brasil nos últimos 20 anos (até 2008), destaca os seguintes aspectos abordados por pesquisas qualitativas sobre ITs: experiências, significados e percepções do paciente ou família sobre a doença ou tratamento; a organização ou utilização dos serviços de saúde; e por último, reflexões sobre o acesso / organização de serviços associada a reflexão sobre percepção e comportamento do paciente. Segundo os autores, em alguns estudos, são abordados exclusivamente itinerários envolvendo o sistema de saúde profissional; outros consideram todas as práticas implicadas na recuperação da saúde.

A revisão referida, aliada a análise mais ampla da produção especializada, reforça o entendimento de que a categoria de IT engloba dimensões tanto cognitivas e interpretativas, referidas ao processo saúde / doença / cuidado, quanto dimensões materiais, que incluem aspectos socioeconômicos, disponibilidade (ou não) de serviços de saúde e sua organização em diferentes contextos.

Com relação às dimensões cognitivas e interpretativas, vários autores (KLEINMAN, 1978, 1980; ALVES E SOUZA, 1999; LEITE E VASCONCELOS, 2006; GERHARDT, 2006, 2009; VELHO, 2008; TRAD, 2010) tem evidenciado e discutido as interseções teóricas e interpretativas entre as categorias de Itinerários Terapêuticos (IT) e Experiência de Enfermidade. Em termos gerais, parte-se da ideia de que toda análise sobre o itinerário terapêutico deve por em evidência as experiências, os significados, as trajetórias, situações e projetos individuais formulados e elaborados dentro de um campo de possibilidades. Assim, entender o significado das ações e o pluralismo de cuidado presente nas diferentes sociedades coloca a relação com a experiência de enfermidade.

Sobre a questão da disponibilidade e acesso a recursos assistenciais e terapêuticos, parte dos estudos tem salientado a pertinência e oportunidade de adoção da categoria IT em pesquisas avaliativa em saúde, centrada no usuário (BELLATO, 2008; PINHEIRO, 2009; GERHARDT, 2009) o que permite compreender a lógica da busca do cuidado por parte das pessoas ou famílias em relação a redes de cuidado e instituições.

Na literatura internacional, encontram-se estudos de revisão (GERHARDT, 1990; HEURTIN-ROBERTS, 1993; WILLIAMS, 2002, PIERRET, 2003; LAWTON, 2003), assim como estudos de metassíntese (PATERSON, 2001; THORNE et.al. 2002) que tem abordado as experiências e vivências de pessoas com doenças crônicas, mostrando as diferentes temáticas, disciplinas, correntes teóricas e abordagens metodológicas que têm sido desenvolvidas durante as últimas décadas na área da saúde, a sociologia e a antropologia.

No Brasil, alguns autores tem realizado metaestudos sobre temas como as medicinas alternativas e complementares (SPADACCIO et.al. 2010) e as pesquisas qualitativas sobre diabetes tipo 2 (CASTELLANOS ET.AL. 2012). Mas não se encontraram revisões mais amplas que incluam a literatura nacional e internacional que analisem a produção sobre IT na área da saúde.

Assim, com o interesse de aprofundar na literatura produzida sobre o tema, neste trabalho apresenta-se um metaestudo das pesquisas qualitativas realizadas nacional e internacionalmente sobre IT, publicadas em periódicos indexados no portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e no portal de Periódicos CAPES, analisando e sintetizando o corpo de conhecimento produzido até o momento.

Os metaestudos como ferramenta metodológica de integração, análise e síntese do conhecimento científico produzido, colocam-se como uma ferramenta valiosa para a saúde coletiva e as ciências sociais, na qualificação, compreensão e interpretação de estudos qualitativos (PATERSON, 2001; THORNE ET. AL., 2004, GRANT ET.AL. 2009). Esse foi o caminho metodológico adotado.

“A pesquisa das pesquisas”. O metaestudo como caminho metodológico.

O metaestudo é uma abordagem de pesquisa que envolve a análise da teoria, métodos e resultados de pesquisas qualitativas, assim como a interpretação crítica desse processo permitindo novas formas de pensar sobre determinado fenômeno. Segundo Paterson et.al (2001) suas origens se encontram nas ciências sociais, a partir de uma geração de estudiosos pós-positivistas que expressaram o interesse em sintetizar diversas posições teóricas e disciplinares em grandes teorias. Assim, a metassociologia (FURFEY, 1953 APUD PATERSON 2001) representou um interesse sistemático nos fundamentos, abordagens e resultados centrais da pesquisa sociológica.

Em aplicações posteriores, essa aproximação ao estudo da teorização sociológica foi chamada de meta-teorização (RITZER, 1991). Nesse contexto, o metaestudo foi introduzido como uma aproximação sistemática e complexa de analisar o corpo existente e conhecimento sociológico desde diferentes perspectivas. Desde a antropologia, a meta-etnografia (NOBLIT & HARE, 1998) representa a tentativa da antropologia em sintetizar e teorizar seu próprio corpo de resultados de pesquisas, através de uma estratégia interpretativa sistemática e comparativa.

Na pesquisa quantitativa, especialmente nas ciências da saúde, a meta-análise representa a estratégia de pesquisa na qual, os resultados de múltiplos estudos que usam instrumentos, conjuntos de dados e metodologias similares podem ser reanalisados por agregação desses estudos. Seu interesse reside na preferência por um grande número de dados dos quais as hipóteses podem ser rigorosamente testadas.

A meta-análise qualitativa refere-se à síntese de um grupo de resultados de pesquisas empíricas que, no processo de analisar as análises, pretende interpretar, mais do que agregar. Três aspectos fazem parte do componente analítico dos metaestudos: análise da teoria (metateoria), dos métodos (metamétodo) e dos resultados (meta-análise de dados). A metateoria inclui as principais escolas de pensamento presentes nos quadros teóricos e a teoria emergente dos estudos empíricos analisados, visibilizando os principais pressupostos subjacentes. O metamétodo consiste na análise da adequação e da influência de determinados métodos de investigação e procedimentos em investigação dos estudos abordados. A meta-análise de dados consiste na análise interpretativa dos resultados dos estudos para identificar semelhanças e diferenças entre eles (NOBLIT & HARE, 1988).

Esses três momentos do processo analítico permite a abordagem de cada artigo em particular, da relação de cada um com o conjunto, e do corpo de estudos como um todo. A síntese compreende o processo de interpretação crítica do processo analítico. Neste estudo não se pretendeu, como nos primórdios dos metaestudos, gerar grandes teorias sobre IT dentro das ciências sociais ou da saúde. A utilização deste método visou, basicamente, a revisão sistemática da literatura e a interpretação das contribuições dos estudos analisados na compreensão dos complexos processos de escolha, avaliação e adesão a certos tipos de cuidado ou tratamento para a área das Ciências Sociais em Saúde e as Ciências da Saúde. Este processo permitiu principalmente, uma reflexão sobre “onde estamos e para onde vamos” nos estudos dos IT.

Fonte de dados

A coleta de dados foi realizada entre os anos de 2012 e 2013 através dos portais de periódicos da CAPES, da Biblioteca Virtual em Saúde (www.bireme.br). As bases de dados consideradas foram Medline (Literatura internacional em Ciências da Saúde), Lilacs (Literatura Latino-americana em Ciências da Saúde) e Scielo (Scientific Electronic Library Online).

Foi constatado que os termos “itinerário terapêutico” e “experiência de enfermidade”, não fazem parte do repertório dos Descritores das Ciências da Saúde (DECS) colocando um grande desafio para tentar captar toda a produção relacionada com o tema. Embora a grande maioria dos artigos selecionados contenha o termo completo no título ou no resumo, muitos deles utilizam como descritores outros termos: cuidados em saúde, terapias complementares, atenção à saúde ou

mesmo experiência de enfermidade. Neste estudo, todos eles foram incluídos desde que tivesse relação a práticas de cuidado de diferentes problemas de saúde.

A busca foi realizada utilizando termos no idioma português, espanhol e inglês utilizando alguns dos descritores utilizados na revisão da produção brasileira Cabral et.al. (2011) com o fim de atualizar a literatura sobre o tema no Brasil e internacionalmente. As palavras utilizadas foram: Itinerários Terapêuticos, Trajetórias terapêuticas, trajetórias de cuidado, trajetórias de tratamento, Itinerários de Cuidado, Therapeutic Itineraries, Illness Itineraries, e também foi realizado o cruzamento entre os temas Itinerarios terapeuticos e Experiência de Enfermidade, Therapeutic Itineraries and Illness experiences, Itinerários Terapêuticos e Experiência de Padecimiento.

Cabe ressaltar que a utilização destes descritores pode ter limitado o acesso a uma parcela importante da produção acadêmica nacional ou internacional. Isto se deve a escolha pela utilização dos termos “itinerário terapêutico” ou “trajetórias terapêuticas”, que aparecem com maior força nas últimas décadas na área da saúde, e que de alguma forma exclui outros termos utilizados por estudos socioantropológicos para denominar o processo saúde / doença / cuidado e os complexos processos de busca de cuidado e que não são chamados como IT.

A revisão incluiu toda a produção científica nacional e internacional e não se restringiu a trabalhos que abordaram apenas as doenças crônicas. Isto permitiu abarcar a variedade de assuntos e perspectivas em que a categoria pode ser utilizada na compreensão de diferentes fenômenos. Na fase exploratória, foi encontrado um número significativo de resultados, abrangendo estudos de vários tipos: ensaios clínicos, experiências com pacientes, literatura biomédica, entre outros. Por esse motivo, no rastreamento inicial foi necessária a leitura criteriosa dos resumos encontrados.

Foram incluídos artigos originais de pesquisas qualitativas que produziram dados primários sobre itinerários terapêuticos e foram excluídos teses, monografias e artigos de revisão teórica. Os artigos incluídos foram lidos na íntegra, fichados e tabulados no programa Excel para quantificar as principais características dos estudos revisados.

Análise dos estudos

As fases ou componentes do metaestudo são: análise e síntese dos aspectos teóricos; metodológicos; e dos dados produzidos nos estudos revisados (PATERSON, 2001, THORNE, et al. 2002, ANDERSEN et.al. 2012) . Esse processo analítico fornece uma ferramenta para a análise de cada estudo de forma separada, de cada estudo em relação aos outros, e o corpo de trabalhos como um todo. Com base nos resultados destes passos de meta-análise e metassíntese, novas teorizações sobre o tema podem ser geradas (SANDELOWSKI et.al. 1997). O fim é identificar semelhanças, diferenças, padrões e temas em um corpo de pesquisa qualitativa.

Sendo que o objetivo da presente revisão consistiu no aprofundamento das perspectivas e dimensões em que o conceito itinerário terapêutico é empregado e em que medida se articula com a categoria experiência de enfermidade, optou-se por aprofundar na análise e posterior interpretação dos aspectos teóricos e dos dados produzidos, optando por deixar os aspectos metodológicos numa perspectiva mais descritiva.

Para isto foi considerado:

- O processo analítico (meta-análise teórica) das escolas de pensamento presentes nos quadros teóricos, os autores mais citados e a abrangência e dimensões do termo itinerário terapêutico e quais os entrecruzamentos com a categoria de experiência de enfermidade.
- A descrição das principais metodologias utilizadas (metamétodo) e suas implicações teóricas e interpretativas dos resultados.
- Os resultados e discussões apresentados pelos autores, estabelecendo diálogos com a literatura existente sobre o tema. Isto permitiu um confronto entre as dimensões teóricas e interpretações realizadas.
- A síntese do movimento analítico dos três passos anteriores.

Foi realizada uma classificação dos artigos segundo os conceitos e perspectiva teórica e depois foi realizada outra segundo os objetivos, metodologia e resultados obtidos. A classificação da teoria como ausente foi colocada nos casos em que não se apresentou uma definição explícita dos

conceitos ou autores, mas de alguma forma encontra-se implícita a corrente de pensamento seguida.

O processo de busca e características gerais dos estudos

O processo de busca nas bases de dados a partir dos descritores resultou em 768 artigos. Eliminadas as repetições e os artigos que não cumpriram os critérios de seleção se obteve uma seleção final de 54 artigos que foram submetidos à análise.

Dos 55 estudos, 32 foram realizados no Brasil, dos quais 31 foram escritos em língua portuguesa e um em espanhol; seis foram realizados na África, escritos em língua inglesa. Três (3) estudos foram realizados na Europa (Portugal, Holanda e Espanha), publicados em português, inglês e espanhol respectivamente. Dois (2) estudos foram realizados na Ásia, um (1) na Austrália e um (1) no Canadá, publicados em língua inglesa. Onze (10) artigos foram publicados entre centro América e America Latina (dois na Colômbia, dois na Argentina, um na Guatemala, um no México, um no Chile, um na Venezuela, um no Chile e um entre a Bolívia e o Peru) dos quais nove foram publicados no espanhol e dois em inglês.

Ao considerar o ano de publicação, evidenciou-se que a produção de estudos qualitativos sobre IT é, relativamente recente, tanto na produção nacional conforme apontou Cabral, et.al. 2011, quanto na internacional. Nesta última, o tema aparece com maior expressão a partir do ano 2000 e se incrementa a partir de 2005.

O estudo comprovou o aumento de publicações sobre o tema no Brasil contabilizando 22 artigos entre 2008 e 2013. Uma das razões para este incremento de publicações no Brasil “esta relacionado à implantação de modelos assistenciais mais próximos a realidade local do paciente, influenciado pela ênfase no nível primário como eixo organizador da atenção (...) e por tanto, mais interessados em conhecer padrões de comportamento” (CABRAL, et.al. 2011, pag. 4435).

Com relação aos objetivos e questões privilegiadas na produção analisada, destacam-se os seguintes aspectos: modelos assistenciais e organização de serviços em diferentes contextos; desigualdades sociais e de saúde e, em alguns casos, questões étnico / culturais; a relação hegemonia / subalternidade entre a biomedicina e outros sistemas de cuidado (o que inclui uma revalorização do cuidado, de práticas de profissionais de saúde, relações entre profissionais e

pacientes, o papel das medicinas alternativas e complementares, e as práticas cotidianas dos sujeitos); e as dificuldades de acesso / acessibilidade a sistemas de saúde, elemento se destacou no conjunto da produção.

Sobre o leque ou tipologia de temas abordados (**ver quadro 1**), registrou-se que 16 estudos de doenças crônicas, 10 trataram de doenças infecciosas ou quadros agudos, 4 sobre saúde mental, 7 sobre diferentes problemas de saúde ou de drogas, 6 sobre experiências de pacientes com sistemas / serviços de saúde públicos e privados, 3 abordaram medicinas tradicionais, curandeiros e questões étnico raciais na construção dos IT e 3 trataram da migração na busca de cuidado apontando para a construção de itinerários transétnicos ou transnacionais. Os estudos restantes (5) abordaram outros processos que não “problemas” de saúde, como o processo do parto, experiências religiosas, IT em situações de pobreza e questões de gênero e construção do IT.

Quadro 1. Temáticas dos estudos sobre itinerários terapêuticos identificados a partir da análise dos artigos selecionados		
Tema	Número de estudos	Estudos identificados
Doenças crônicas	16	Diabetes Melitus (DM) tipo 1 e 2: (Thaines, et.al. 2009; Matossinho et.al 2007; Silva et.al. 2006); Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS): (Trad, 2010; Canesqui, 2013); Câncer: (Angus et.al. 2007; Spadaccio e Barros (2009); Visentin, et.al, 2010); HIV: (Pinho et.al, 2012; Ferreira et.al 2012, Maliska e Padilha, 2007; Smith, et.al, 2007); Dor Crônica ou LER (Budo, et.al. 2008; Neves, 2010; Del Monaco, 2013); Hanseníase: (Lins, 2010).
Doenças infecciosas ou quadros agudos	10	Infarto Agudo do Miocárdio (IAM): (Nabão e Mayurama, 2009; Chitto, et.al, 2011); Doenças respiratórias: (Goncalves et.al. 2012); Malaria: (Drissa, et.al. 2006; Lori, 2005; Gryseels, et.al, 2013); Dengue: (Suarez et.al. 2005; Khun, et.al. 2007); Úlcera de Buruli (BUD): (Kibadi et.al. 2009; PEETERS et. al. 2012).
Experiências de pacientes / famílias com	6	(Alarcon et.al. 2005; Scholze e Silva, 2005; PEREIRA,. 2010; ABADIA E OVIEDO, 2009;

serviços de saúde públicos e privados		LAGO, L et. al. 2010; Guerin, G et. al. 2012)
Vários problemas de saúde, álcool ou drogas	7	Crianças autistas (Favero, et.al. 2010); Incapacidade (Veturiello, 2012); Nervios (Molina e Luxardo, 2004); Diferentes doenças (CONILL et.al. 2008; CHITTO et.al. 2011); Usuários de Crack (PEDROSO ET.AL. 2013); Problemas de álcool (MARQUES E MARINHO, 2013).
Saúde Mental	4	(REINALDO, et.al. 2004; HILLER, et.al. 2011; BÄCKSTRÖM E ALVES, 2012; MÂNGIA, et.al. 2008).
Medicinas tradicionais, curandeiros e questões étnico raciais na construção dos IT	3	(PAZ, et.al. 2010; MATHEZ et.al 2012; WARDLE, et.al. 2010)
Migrações na busca de cuidado apontando itinerários transétnicos ou transnacionais	3	(IZUGBARA CO et. al. 2005; FREITAS e MENDES, 2013; LURBE, 2010)
Outros temas	5	Parto / gravidez (FLEISCHER, 2006; BOVE, et.al. 2012), Experiências religiosas em situações de adoecimento (MOTA, et.al. 2012); IT em situações de pobreza (GERHARDT, 2006; FERREIRA E ESPÍRITO SANTO, 2011); Questões de gênero e IT (MERINO, et al. 2007).

Resultados

Análise metateórica: Perspectivas e dimensões dos Itinerários Terapêuticos

A análise da teoria apresenta-se como um desafio de compreensão sobre como, e às vezes porque, as perspectivas teóricas presentes nos estudos influenciam os resultados e se colocam como “lentes” interpretativas frente aos fenômenos estudados. As principais áreas de conhecimento em que os estudos analisados se apresentam são as ciências da saúde (saúde coletiva, saúde pública,

enfermagem, fisioterapia) e as ciências sociais em saúde (antropologia médica, sociologia, psicologia). Conforme apresentado no **Quadro 2** são relevantes as publicações em revistas da área da Saúde Coletiva e Saúde pública (23 estudos), da enfermagem (14 estudos) e em um número mais reduzido as publicações em revistas da área das ciências sociais (7 estudos). Os 10 estudos restantes foram publicados em revistas especializadas de saúde, medicina tropical, dentre outras.

Os critérios de publicação por áreas (ciências sociais, saúde coletiva, saúde pública) estruturam a forma e o estilo da apresentação de resultados e como os autores argumentam seu trabalho para que ele possa ser publicado. Esse fato de alguma forma pode justificar a fragilidade de alguns estudos na explicitação ou aprofundamento teórico, mas não pode ser generalizado que esse seja o único parâmetro para avaliar a presença ou não da densidade teórica.

O corpo dos estudos permitiu identificar que as principais escolas de pensamento que informam os quadros teóricos são a fenomenologia, a hermenêutica e o culturalismo. A maioria dos autores recorre à antropologia médica, a sociologia, em menor medida a psicologia social e mais recentemente a algumas correntes da avaliação em saúde.

Quadro 2 - Artigos segundo autor, ano, local de publicação e principais conceitos / autores				
Autores	Ano	País	Revista	Conceitos / Autores
GRYSEELS C; et.al.	2013	ÁSIA	PLoS One	Ausente
CANESQUI, A. M.	2013	BRASIL	Physis [online]	Conceito de experiência de enfermidade (STRAUSS; GLASER, 1975; Bury, 1991; Pierret, 2003; KLEINMAN; SEEMAN, 2000) E conceito de Itinerário terapêutico (Massé, 1984, TRAD et al., 2010)
PEDROSO, R; et.al.	2013	BRASIL	Trends Psychiatry Psychother. [online].	Ausente
DEL MONACO, R.	2013	ARGENTINA	Physis (Rio J.)	Experiencia de padecimento (GOOD, 1994; KLEINMAN, 1994; JACKSON, 2000, GRIMBERG, 2003, MERLEAU PONTY, 2003, ALVES; RABELO, 2004, 2009). Noções de <i>Illness</i> e <i>disease</i> (HELMAN, 1984, 1985; KLEINMAN, 1988). Corpo como agente de experiência (CSORDAS, 1992; GOOD, 1994; DAS, 2001; GRIMBERG, 2003)

FREITAS, C	2013	HOLANDA	Revista internacional de mobilidade humana	Noção de itinerários terapêuticos (GERHARDT, 2006) Conceito de resiliência (SIMÕES, C 2008; LUTHAR, S. 2000; CICHETTI, D ; BECKER, B; MASTEN, Ann 1994; JUNQUEIRA, MF, 20003; NORONHA, MG et al, 2009. RUTTER, M 1999. GROTBORG, E. 1995.
MARQUES, A. and MANGIA, E.F.	2013	BRASIL	Interface (Botucatu) [online]	Conceito de Itinerário terapêutico (Alves, Souza, 1999, p.133, Gerhardt, 2006)
PINHO, P, et al, 2012	2012	BRASIL	Interface (Botucatu) [online]	Abordagem do IT desde as perspectivas dos autores: John Janzen (1960), modelos explicativos de Artur Kleinman (1980), Alves e Souza (1999), Tatiana Gerhardt (2006).
MATHEZ - Stiefel.et.al	2012	BOLIVIA / PERU	Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine	Medical pluralism concept (Baer, 2003, Kleinman 1983)
VENTURIELL O, M. 2012	2012	ARGENTINA	Physis [online]	Proceso de salud / enfermedad / atención (Grimberg, 1998) (Conrad, 1982; Kleinman , 1980; Friedson , 1978) “Sistema de cuidado de La Salud”, Kleinman (1978) Conceito De Redes (Bellato Et Al., 2009).
GONÇALVES, B. R. et al. 2012	2012	BRASIL	Rev. Latino-Am. Enfermagem	Referencial teórico do cuidado em saúde (Ayres, 2009).
FERREIRA, D. et al. 2012	2012	BRASIL	Ciênc. saúde coletiva [online]	Conceito de IT a partir dos autores: Favoreto CAO (2006), Kleinman (1998), Rabelo (1993), Alves (1993), Bellato (2008).
PEETERS G. K. , et al.	2012	ÁFRICA	PLoS ONE 7(5)	Ausente
BÄCKSTRÖM , B., Alves, F.	2012	PORTUGAL	Saúde Soc. São Paulo	Pluralismo dos sistemas de cuidados (Kleinman, 1984).
GUERIN, G et al.	2012	BRASIL	Ciênc. saúde coletiva [online]	Conceito de itinerário terapêutico (Gerhardt, 2006; Cabral ALLV, Martinez-Hemáez A, 2011; Oliveira FA. 2005); Subsistemas de cuidado (Helman CG.2004)
MOTA, C. et al. 2012	2012	BRASIL	Interface (Botucatu) [online].	Conceito de Experiência Religiosa (Van der Leeuw,1970 apud Bello, 1998 e Mendonça, 2004, p.72).Conceito de vínculo (Pierrucci, 2004, p.14), Hervieu-Léger (2005), Conceito Weberiano de conversão (Montero e Almeida , 2001), Conceito de corporeidade (Csordas, 2008, p.102 e Rabelo, 2007)e conceito de situação limite (Minayo, 1994),
Bove, R. et.al.	2012	ÁFRICA	Social Science and Medicine.	Ausente
GÁLVEZ, A. et.al.	2012	COLOMBIA	Revista CES Medicina Veterinaria y Zootecnia	Itinerario terapêutico (Castañeda G, Joaquín E. 1938)

FERREIRA, J. and ESPIRITO S. W.	2011	BRASIL	Physis [online].	Conceito de itinerários terapêuticos (IT) proposto pelo antropólogo francês Augé (1984) Conceito de Acesso (TRAVASSOS et al., 2000; LIMA et al., 2002).
CHITTO M, et al. 2011	2011	BRASIL	Interface - Comunic., Saude, Educação	Conceito de satisfação do paciente ou do usuário (Linder-Pelz, 1982); (De Silva, 1999; Williams, 1994; Linder- Pelz, 1982). Conceito de qualidade Donabedian (1980) e Pascoe (1983) e conceito de experiência Trad et al., (2002), Aharony, Strasse, (1993).
HILLER, M.et.al.	2011	BRASIL	Esc. Anna Nery [online]	Ausente
TRAD, L.A et al. 2010	2010	BRASIL	Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro	Conceito Itinerário terapêutico: Augé (1984), Buchillet DA (1999), Alves PC, Souza IM (1999), Kleinman (1978), Leite SN, Vasconcellos MPC (2006) e Gerhardt (2006)
VISENTIN, A et al. 2010	2010	BRASIL	Acta Paulista de Enfermagem	Sistema de saúde é descrita como um sistema cultural local, formado por três subsistemas inter-relacionados (Kleinman, 1980)
NEVES, R. F.e NUNES, M, O. 2010	2010	BRASIL	Ciênc. saúde coletiva [online]	Conceitos de "Illness" e "disease" (Young 1982; Kleinman 1998, Good, 1994, Huhn 1995) Conceito de modelos explanatórios (Kleinman et al 1978) noção de itinerário terapêutico, experiência de adoecimento, significados intersubjetivamente construídos (Alves PCS; Souza IM. 1999, Luz, 2003, Velho, 1994)
FERREIRA, A. U. A.L.	2010	BRASIL	Physis [online]	Conceito de representações sociais (LANGDON, 1995; RAYNAUT, 2001), noção de opções terapêuticas (Andras Zempléni, 1982 e Dominique Buchillet 1991)
PEREIRA, D.N.	2010	BRASIL	Physis [online]	Teorias da causação / Itinerários terapêuticos (Rivers, 1924 ; Evans-Pritchard, 1937; Sindzingre e Zempléni, 1981; Buchillet, 1991; Loyola, 1991; Kleinman, 1980)
PAZ, R. et.al.	2010	VENEZUELA	Index Enferm [revista en la Internet]	Ausente
FAVERO-N, M. and SANTOS, M.	2010	BRASIL	Psicol. Reflex. Crit. [online]	Conceito de itinerário terapêutico (Reinaldo, 2003, Gerhardt, 2006)
LURBE IP, K.	2010	ESPANHA	Revista Sociedad y Economía	Ausente
LAGO, L et al	2010	BRASIL	Ciênc. saúde coletiva [online]	Subsistemas de cuidado (Helman,2003) IT (Alves e Souza (1999, Reinaldo, 2003, Mattosinho, 2004) e Experiência de enfermidade (Alves, 1993)
WARDLE, J. L. ; Adams, J.; Lui, Chi – Wai.	2010	AUSTRALIA	BMC Health Services Research	Ausente

KIBADI K, et al, 2009	2009	ÁFRICA	Tropical Medicine Int Health	Conceito de comportamento de procura de saúde (Kleinman 1980, 1986; Bom 1996; Jaffre ' & Olivier de Sardan 1999)
NABÃO, F. R. Z., Maruyama, S. A. T	2009	BRASIL	Revista Eletrônica de Enfermagem. [Internet].	Conceitos de: Experiência da enfermidade (Alves PCA, Souza IMA, 1999) itinerário terapêutico (Gerhardt TE. 2006) , Modelo explicativo (Kleinman, 1998)
SPADACIO, C. and BARROS, N.	2009	BRASIL	Interface (Botucatu) [online]	Noção de campo no sentido bourdiano (Bourdieu, 2006), Sistemas médicos (Helman, 2004), MAC (medicinas alterantivas e complementares (Nunes, 2006, Tesser, Luz, 2002; Barros, 2000).
THAINES, G. H. Et.al.	2009	BRASIL	Texto contexto - enferm. [online]	Conceito de Itinerário Terapêutico (Bellato R, Araújo LFS, Castro P. 2008)
ABADIA, C.E and Oviedo, D. G.	2009	COLOMBIA	Social Science & Medicine	Bureaucratic Itineraries of the health care systems (Abadia e Oviedo, 2009)
CONILL EM et al.	2008	BRASIL	Ciência & Saúde Coletiva	Sistemas plurais de cuidado Kleinman (1980), Langdon EJM (1994) Categoria Itinerários terapêuticos (Silva DMGV et.al. (2004), Gerhardt TE. (2006), Atkinson SJ. (1993) Categoria Experiência de enfermidade: Alves (1993), Alves e Souza (1999)
BUDO, M.	2008	BRASIL	Esc. Anna Nery [online].	Conceito de cultura (Geertz, 1989, 2001); Conceito de cuidado (Pinheiro R, Ceccim RB., 2006, Mauss M. 1974)
MÂNGIA, E. F.; Yasutaki, P.M.	2008	BRASIL	Revista terapia Ocupacional	Conceito de Itinerário terapêutico (Alves e Souza, 1999)
MATOSSINH O, M. et al.	2007	BRASIL	Rev Latino-am Enfermagem	Modelo de Cuidado à Saúde de Kleinman (1980). O itinerário terapêutico (Alves e Souza, 1999)
MERINO, M et al.	2007	BRASIL	Rev. bras. enferm. [online]	Perspectiva de Gênero (Krieger, N, 2003; Louro, 1995; Schraiber, 2005) Conceito de itinerários terapêuticos (Loyola, 1984; Helman, 2006)
Maliska ICA, Padilha MICS.	2007	BRASIL	Revista Eletrônica de Enfermagem. [Internet].	Modelo de Sistema de Cuidados à Saúde e modelos explicativos (Kleinman, 1978, 1995, 1980) Itinerários terapêuticos (Gerhardt, 2007)
ANGUS, Jan et al	2007	CANADÁ	Texto contexto - enfermagem [online]	Ausente
SMITH DJ; Mbakwem BC	2007	ÁFRICA	AIDS	Life projects concept (Herlizch C, 1983; Auge, 1985)
KHUN, S. ; Manderson, L.	2007	CAMBOJA	BMC Public Health	Ausente
GERHARDT, T	2006	BRASIL	Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro.	Conceitos de itinerário terapêutico / situação de vida e Experiência de enfermidade. (Massé R. 1995; Gerhardt TE. 2000, Benoit J. 1996, Fassin D. 1987 e 1992 ; Alves PCB, Souza IM. 1999; Rabelo MC. 1993, Alves PC. 1993)

SILVA DGV et al. 2006	2006	BRASIL	Rev Bras Enferm [online]	Conceito de itinerário terapêutico (Langdon EJ, 1994). Processo terapêutico: procedimento (quem faz o que para quem sobre administração de medicamento e outros) e o resultado terapêutico (Csordas TJ, Kleinman A. 1990, Silva DGS,2004)
FLEISCHER, S.	2006	GUATEMALA	Anthropologica [online].	Proceso Salud /enfermedad / Atención (Menéndez, E, 1994) perspectiva relacional. (Schutz, Simmel, 1971 Park y Goffman)
DIALLO, D. et.al.	2006	ÁFRICA	Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene	Ausente
SCHOLZE, A.; Silva, Y.	2005	BRASIL	Cogitare enferm	Itinerários terapêuticos (Alves PCB, Souza IM, 1999) Itinerarios de cura e cuidado (Waldow, 1998)
IZUGBARA CO et al.	2005	ÁFRICA	Health Place	Conceito de Redes Sociais (Riley, 1997, Abasiokong, 1981). Significados da doença e noções de saúde locais
ALARCON-M, A.M. y VIDAL-H, A.C.	2005	CHILE	Salud pública México [online].	Conceito de Saúde / doença (Bryant J, 1975) e de Itinerário terapêutico (Kleinman e Csordas , 1996)
SUAREZ MR; et.al.	2005	COLOMBIA	Soc Sci Med	Ausente
LORI, L	2005	ÁFRICA	Social Science & Medicine	Ausente
MOLINA, A.I and Luxardo, N.	2004	MÉXICO	Scripta Ethnologica	Concepto de experiencia de padecimiento - relación cuerpo/cultura (Johnson, 1987) y Lakoff, 1987, Turner, 1984 y Foucault, 1979.
REINALDO, A. and SAEKI, T.	2004	BRASIL	Rev. esc. enferm. USP [online]	Conceito de itinerário terapêutico e experiência de enfermidade (Rabelo MC, Alves PC, Souza IM, 1999; Duarte LFD, Leal OF. 1998, Velho G., 1994)

As principais categorias teóricas utilizadas pelos autores são experiência de enfermidade e Itinerário terapêutico colocando a articulação e as imbricações teóricas de ambas. A partir do pressuposto de que a tríade do IT: escolhas, avaliações e a adesão a certas formas de cuidado ou tratamento, se constroem ao igual que a experiência, como processo de interação social (princípio da intersubjetividade), os significados e o mundo da vida cotidiana; a relação entre as duas categorias se estabelece em alguns estudos de forma direta e em outros de forma indireta. Isto justifica que a maioria dos autores ressalte a importância de “mergulhar” nas experiências e na vida cotidiana dos sujeitos.

Isto foi apontado por Cabral et.al. (2011) ao colocar que o núcleo predominante de interesse entre os estudos analisados da produção brasileira, são as percepções do paciente sobre a doença e a

influencia destas nos comportamentos e escolhas por certos cuidados ou a adesão a algum tipo de tratamento. No corpo dos estudos aqui analisados, a articulação entre a experiência e IT se coloca de forma sistemática.

Foram identificados 15 estudos (ver quadro 2) que utilizam a categoria de Experiência de Enfermidade explicitamente como marco teórico e de interpretação dos resultados junto com a categoria itinerário terapêutico. A distinção entre *Illness / Disease* em alguns estudos, permite o acesso aos diferentes modelos de interpretação da saúde ou da doença por parte dos sujeitos, assim como a abordagem de aspectos das experiências subjetivas em que se busca solucionar ou gerenciar os problemas de saúde.

Sem dúvida, os conceitos de “modelos explicativos” e de “sistemas plurais de cuidado ou de atenção” se apresentam como referencia marcante do IT para os autores tanto na construção da problemática, da argumentação como das interpretações. No conjunto de estudos esses conceitos oferecem suportes aos autores na compreensão ou explicação das explicações ou interpretações que os sujeitos fazem da doença ou tratamentos, dos conhecimentos ou desconhecimentos que guiam as escolhas, as avaliações e a adesão a tratamentos ou certos cuidados.

No Brasil e em alguns trabalhos da América Latina é relevante a utilização, por parte dos autores, da revisão e pressupostos de Alves (1993, 2006) e de Souza, Alves e Rabelo (1999) sobre as experiências de enfermidade e o IT. Os aportes desses autores são utilizados para identificar as diferentes “etapas” dos desdobramentos conceituais / interpretativos desde os que se tem abordado o tema, assim como para utilizar as dimensões que ambas as categorias tem a capacidade de abarcar para a análise e a interpretação dos fenômenos estudados. Como pode ser visto no **quadro 2**, nem sempre os autores utilizam a fonte original, mas utilizam citações de outros autores que trabalharam com esses autores e conceitos.

A corrente fenomenológica e pressupostos advindos da mesma é utilizada como forma de abordagem teórica e de interpretação. É notável que muitos estudos (no Brasil e na literatura internacional) utilizem implícita ou explicitamente definições como “projetos de vida”, “situação problema”, “situações de vida”, “significados”, a intersubjetividade ou a noção de “campo de possibilidades” ou de “cuidado” para compreender o processo de enfrentamento dos problemas de saúde.

O repertório de alguns autores contempla também as categorias “representações sociais”, “redes sociais”, “resiliência” etc. Alguns desses conceitos colocam a relação entre as formas de “enfrentamento” (Bury, 1982) dos problemas de saúde e as escolhas, mas também em alguns casos, se interpretam como aspectos de “determinam” as escolhas. No caso da categoria de redes sociais a maioria dos autores utiliza o conceito para apontar a sua influencia no IT dos sujeitos, mas em nenhum caso foram realizadas análises de redes.

Por outro lado, no que diz respeito ao processo avaliativo realizado pelos sujeitos, famílias ou grupos alguns estudos abordam as situações de saúde ou a escolha por certa opção terapêutica. No estudo de Cabral et.al. (2011), mencionado acima, um segundo núcleo de interesse sobre os IT estava centrado nas questões de acesso e de organização dos serviços de saúde. Nos estudos aqui analisados este núcleo apareceu na vinculação do IT com o próprio conceito de experiência ou de sistemas plurais de cuidado, além de conceitos ou pressupostos advindos da área da avaliação em saúde.

O uso do IT como “tecnologia” de avaliações em saúde, centradas no usuário, (BELLATO, 2008; PINHEIRO, 2009; GERHARDT, 2009) permite ampliar a compreensão das lógicas na busca do cuidado por parte das pessoas ou famílias em relação a redes de cuidado e instituições. Assim os conceitos de acesso / acessibilidade e noções como a de satisfação do usuário se introduzem nas abordagens do IT, em alguns casos ampliando os alcances da categoria IT para além do terreno da experiência cotidiana e das “lógicas” das escolhas para incluir processos mais “amplos” como condições socioeconômicas ou barreiras que serviços colocam aos usuários.

Por fim, o interesse pela “adesão” ou “aderência” de pessoas, famílias ou grupos a certa formas de cuidado e de tratamentos leva os autores a adotar pressupostos de “crenças”, “significados”, “representações”, organização de serviços ou os próprios projetos de vida influenciam a adesão. A utilização de conceitos como IT, “modelos explicativos”, “sistemas plurais de cuidado”, além das teorias sobre as causas, a noção de projetos de vida auxiliam os autores, no interesse de descobrir porque os sujeitos aderem ou não a certo tratamento colocando um peso importante no paciente. Em outros casos, observando as condições de vida, as desigualdades sociais, a organização dos serviços ou a relação médico-paciente como fatores que influenciam a escolha ou da adesão ou não adesão.

Dentre os estudos interessados pela adesão, foi importante encontrar um estudo em que o não seguimento de prescrições de tratamento por parte dos sujeitos é interpretado pelos autores como não cumprimento do IT (GUERIN et.al. 2012), o que distorce a compreensão da categoria.

Entre métodos e técnicas: Metamétodo

A análise das abordagens metodológicas e as técnicas utilizadas permitiu compreender a forma em que os pressupostos e estruturas metodológicas moldam os resultados das pesquisas qualitativas, assim como a visão dos vários métodos aplicados na abordagem dos IT.

O conjunto dos estudos mostrou que a maioria dos participantes das pesquisas são pacientes usuários de determinados serviços / cuidados (aproximadamente 37 estudos), em outros são famílias (5 estudos) e em outros se inclui tanto os pacientes como as famílias (5). Em 6 estudos os participantes foram profissionais de saúde, Agentes comunitários de saúde (ACS) ou profissionais de cuidados tradicionais (2).

A maioria dos pacientes foi recrutada nos serviços de saúde (centros de saúde, ambulatórios, hospitais, unidades de emergência). Só alguns estudos de cunho etnográfico recrutaram seus participantes nas comunidades ou bairros a partir de instituições ou atores sociais chaves e incluíram diferentes perspectivas de diversos atores. Como observado por Conrad (1990) ao analisar pesquisas qualitativas sobre a experiência da doença crônica, é comum que os pesquisadores acessem os sujeitos de estudo através de serviços ambulatoriais. Segundo o autor, isto pode sugerir que a conveniência desempenha um papel mais importante do que os interesses teóricos ou demográficos na determinação das amostras que são mais comumente representados na literatura de pesquisa qualitativa em saúde.

É importante ressaltar que nos estudos sobre o IT esse fato está relacionado ao interesse dos autores de abordar as relações dos diferentes sistemas de cuidado com o sistema biomédico, mas também as lógicas e barreiras sociais ou de acesso que aproximam ou afastam os sujeitos desse subsistema de cuidado. O panorama de orientações metodológicas coloca a forte natureza qualitativa dos estudos. Dos 55 estudos 47 se autoidentificaram como “qualitativos” e oito (8) como estudos “mistos”, quantitativos e qualitativos ou como estudos de triangulação de métodos.

Foi identificado que dentro dos estudos denominados como qualitativos cinco (5) se apresentaram como “exploratórios”, “descritivos / exploratórios” ou como “descritivos de corte transversal”.

Na pesquisa realizada por Deslandes e Iriart (2012) sobre usos teóricos e metodológicos das pesquisas na área de Ciências Sociais e Humanas em Saúde no Brasil e a partir da análise de 266 artigos publicados em revistas da área da Saúde Coletiva, os autores se permitem problematizar esse assunto por dois motivos: o primeiro, porque a fase “exploratória” do processo de pesquisa se localiza na elaboração do objeto e na argumentação problemática, o que significa que isto levaria mais a produção de “hipóteses” ou levantamento de inferências do que a resultados de pesquisa em si. O segundo se refere ao estranhamento de artigos das ciências sociais em saúde serem denominados como meramente “descritivos” sem se comprometer com inferências interpretativas.

Nos estudos aqui analisados, quando autodenominado o estudo de “descritivo” ou “exploratório” os autores literalmente “descrevem” as opções de cuidado acionadas pelos sujeitos e como serão abordadas na análise dos dados, algumas interpretações são realizadas.

Dos 55 estudos, onze (11) se declararam etnográficos ou de cunho etnográfico. Algumas dessas etnografias foram realizadas em serviços de saúde. Seis estudos (6) usaram a estratégia do estudo de caso único ou casos múltiplos. Sete (7) estudos apontaram a perspectiva fenomenológica, hermenêutica, etnometodológica, a teoria fundamentada (*Grounded Theory*), o interpretativismo ou as teorias culturais como corrente de pensamento que guiou a construção metodológica (Ver anexo 1).

Como técnicas principais, encontrou-se a prevalência na utilização das entrevistas semiestruturadas, auxiliando tanto os estudos etnográficos, os estudos de caso, os estudos mistos, seguida das entrevistas em profundidade e a observação participante ou “observações sistemáticas” (Ver quadro 3). Um aspecto importante que deve ser ressaltado refere-se ao fato do uso da observação participante ser realizada em estudos que não são de natureza etnográfica. A maioria das vezes a técnica não é contextualizada teórica ou metodologicamente e se coloca como complementar à realização de entrevistas individuais.

O diário de campo apareceu de forma discreta como instrumento de pesquisa, se apresentando no auxílio de pesquisas etnográficas, mas também em estudos que utilizam triangulação de métodos. Como também observado no estudo de Deslandes e Iriart (2012) a história oral, a história de vida e o uso de outras técnicas como os mapas falantes, ainda são usados discretamente nos estudos do IT. Um mínimo de estudos utilizou a narrativa como técnica isto a pesar do grande número de estudos que parte de pressupostos fenomenológicos e que abordam as experiências de enfermidade.

Quadro 3. Principais técnicas utilizadas	
Principais técnicas utilizadas	Número de estudos
Entrevistas Semiestruturadas	33
Entrevistas em profundidade	19
Entrevistas abertas ou semi-abertas	5
Observação participante	18
Diário de campo	9
Grupos focais	4
Questionários	8
Outros (narrativas, mapa falante, história oral, história de vida)	6

Foi importante identificar algumas imprecisões sobre os métodos e as técnicas utilizadas. Assim, alguns autores utilizam o estudo de caso como método e depois referem ter realizado história de vida focal; ou se realizou estudo de caso e se descreve que o método emprega estratégias etnográficas; em outros se encontrou que se realizaram entrevistas em profundidade, mas em outro momento do mesmo estudo as entrevistas são nomeadas como “entrevistas narrativas”, e em dois estudos colocou-se a realização de “questionários semiestruturados”. Parte dessas inconsistências pode ser explicada pela formação dos autores em áreas que não as ciências sociais, a fragilidade da formação de cientistas sociais na área da saúde (DESLANDES E IRIART, 2012) ou pela falta de proximidade com as técnicas qualitativas.

Por outro lado, e partindo para o terreno da análise dos dados, comprovou-se que a maioria dos artigos não identifica a perspectiva de análise. Dos 55 artigos 23 não explicitaram a técnica de análise utilizada. Alguns descrevem “etapas” da análise, mas não identificam a corrente teórica

ou metodológica utilizada e às vezes o autor deixa “implícito” ao leitor que a análise é guiada pelo referencial teórico adotado.

Quadro 4. Principais técnicas de análise utilizadas	
Principais técnicas utilizadas	Número de estudos
Análise de conteúdo	7
Análise de conteúdo temática	6
Análise interpretativa	4
Teoria enraizada (Grounded Theory)	4
Utilização de softwares (N Vivo, Atlas Ti, Epi info, Stata)	8
Outras (análise de narrativa, análise clínico / qualitativa, realismo crítico)	4
Não específica	23

A análise de conteúdo e a análise temática são as mais utilizadas pelos pesquisadores do IT o que não é exclusivo desse tema (ver quadro 4). No estudo de Deslandes e Iriart (2012) foi identificada a análise de conteúdo, sobretudo na vertente de análise temática como a mais utilizada pelos pesquisadores. No conjunto dos estudos aqui analisados alguns estudos citam a perspectiva da Bardin de análise de conteúdo e em outros a proposta de análise temática de Minayo (**Ver anexo 1**).

A análise interpretativa, a teoria enraizada e outras aparecem de forma discreta, mas aumentando sua utilização especialmente relacionada às abordagens de experiências de enfermidade e os itinerários terapêuticos. Porém, só em poucos casos é descrita a vertente teórica que guia. Só em alguns casos é colocada a perspectiva fenomenológica ou a citação de Glasser e Strauss como autores que fundamentam a etnometodologia ou a teoria enraizada.

Considerando o volume de artigos e pela quantidade de dados obtida, constatou-se ainda uma utilização discreta de softwares na sistematização e análise. Em alguns dos estudos “mistos” quantitativos e qualitativos, foi identificado que os autores se basearam em métodos estatísticos para analisar dados qualitativos. É importante resaltar que de alguma forma isto distorce a natureza e a interpretação do dado.

Para finalizar essa análise dos métodos, um atrevimento analítico permite colocar a percepção de que alguns autores recorrem às metodologias qualitativas como a etnografia, ou os estudos de caso, para compreender como os sujeitos constroem ou reproduzem “esquemas” de significados ou de comportamento dentro dos seus contextos sociais e culturais com a intenção de intervir, “atuar” ou “melhorar” as necessidades de saúde dos sujeitos ou comunidades. Esse interesse pode ser explicado em parte pelo fato desses pesquisadores serem profissionais de saúde interessados em mudar comportamentos e práticas.

Meta- análise de dados

A consideração sobre os principais núcleos de interesse no corpo de estudos aqui analisados, assim como abrangência da categoria do IT coloca nessa seção abordagem das evidencias produzidas (**ver anexo 1**). A categoria de IT permite constatar a abrangência da categoria em duas vertentes identificadas por Cabral et.al. (2011) e que podem ser mantidas no corpo de estudos aqui analisados: os estudos que consideram os diferentes sistemas de cuidado, e os estudos focados no sistema profissional. Cada vertente permite uma tentativa de classificação segundo as dimensões abordadas e as evidencias produzidas.

Os estudos da primeira vertente que consideram todos os sistemas de cuidados incluem os seguintes recortes:

- Percepções leigas / significados / explicações causais sobre doença ou tratamentos e cuidados acionados: (MATOSSINHO, et al. 2007, PINHO, 2012; SILVA, et. al. 2006; PEETERS, et. al. 2012, BÄCKSTRÖM e ALVES, 2012; VISENTIN et. al. 2010; MOTA et. al. 2012; SPADACIO e BARROS, 2009; MALISKA E PADILHA, 2007; FERREIRA, 2010; FREITAS e MENDES, 2013; DEL MONACO, 2013; REINALDO e SAEKI, 2004; BUDO et. al. 2008; FLEISCHER, 2006; PEREIRA, 2010; ALARCON e VIDAL, 2005; CANESQUI, 2013; DIALLO et.al. 2006; GRYSEELS et.al. 2013; MOLINA e LUXARDO, 2004; NABÃO e MARUYAMA,. T 2009)

- Experiências / percepções leigas / desigualdades e questões estruturais: (KIBADI K et. al. 2009; CONILL et.al. 2008; LURBE, 2010; TRAD et.al. 2010; HILLER et.al. 2011; NEVES e NUNES, 2010; ABADIA e OVIEDO, 2009; MERINO et. al. 2007, FERREIRA e ESPIRITO SANTO, 2011; GERHARDT, 2006; BOVE et.al. 2012; KHUN e MANDERSON, 2007)

- Sistemas tradicionais e relações de hegemonia / subalternidade com o sistema profissional: (PAZ et.al. 2010; WARDLE et.al. 2010; MATHEZ et.al. 2012)

Dentre os estudos da segunda vertente centrados no subsistema profissional se encontraram os seguintes recortes:

- Experiências, percepções / avaliações / adesão a terapias: (LAGO et.al. 2010, MARQUES e MANGIA, 2013; PEDROSO et.al. 2013; THAINES et.al. 2009; MÂNGIA e YASUTAKI, 2008; GUERIN et.al. 2012, SMITH e MBAKWEM, 2007; SUAREZ et.al. 2005)

- Organização de sistemas / serviços e barreiras de acesso, acessibilidade: (VENTURIELLO, 2012, GONÇALVES et. al. 2012; FERREIRA et. al. 2012; CHITTO et.al. 2011; ANGUS et.al. 2007)

- Comportamentos e riscos a saúde: (LORI, 2005; SCHOLZE e SILVA, 2005)

Estes recortes permitiram o agrupamento de apresentação das evidências em dois momentos: no primeiro se abordam as experiências e percepções em geral de sujeitos / famílias / grupos que influenciam as escolhas e comportamentos, e uma segunda que aborda as relações de hegemonia e subalternidade entre os sistemas de cuidado, incluindo os estudos de ambas as vertentes.

As experiências como via de acesso ao IT e sua construção.

Como já tinha sido identificado em outro momento, o principal núcleo de interesse dos estudos de ambas as vertentes se colocam nas experiências / percepções dos pacientes ou explicações dos pacientes sobre a doença, suas causas, tratamentos e sua relação com a escolha por determinado tipo de cuidado ou pelos comportamentos com respeito á saúde.

O entrecruzamento / articulação com a categoria de experiência permite aos autores abordar diferentes dimensões da vida dos sujeitos ou como lidam com os diferentes problemas de saúde. Assim, o transito entre o “normal” e o “patológico” coloca os diferentes modos de enfrentamento e as deliberações sobre que tratamento usar (GERHARDT, 2006). Em alguns casos os autores analisam como o fato das doenças crônicas não “ter cura” e as representações sociais ou significados que cercam algumas dessas doenças (como Câncer, AIDS e inclusive o diabetes) influenciam o impacto da chegada das doenças, (MATTOSINHO et.al. 2007; FERREIRA et.al. 2012;

VISENTIN et.al. 2010; CANESQUI, 2013) de tal forma que os sujeitos ou famílias elegem administrar sua situação em segredo (SMITH e MBAKWEM 2007, PINHO et.al. 2012).

Outros autores evidenciam como as fragilidades nas relações e na comunicação médico – paciente se encontram como uma forma de acrescentar as incertezas (NABÃO e MAYURAMA 2009, PEREIRA, 2010; CANESQUI, 2013) evidenciando por vezes descasos e negligências (ABADIA E OVIEDO, 2009; FERREIRA, et.al. 2012)

Algumas questões da vida cotidiana que antes da doença são tidas como “normais” se apresentam para os sujeitos aumentando as incertezas ou criando ambiguidades. Os autores apontam como o trabalho ou projetos como o casamento e a maternidade fazem parte desses aspectos. Ter trabalho significa não só manter as atividades do dia a dia, mas também significa acesso a benefícios como licenças médicas, ter plano de saúde ou ter o dinheiro para garantir a subsistência. Porém, o trabalho também coloca as obrigações de horário e de esforço que às vezes torna difícil a adaptação a alguns sintomas das doenças, mas também dificulta o ter tempo para consultas médicas, exames e tratamentos (ANGUS et. al. 2007, MÂNGIA et.al. 2008; NEVES E NUNES, 2010)

Por outro lado, se muitas vezes a convivência com as doenças crônicas e os tratamentos permite de alguma forma levar uma “vida normal”, questões como a adesão a tratamentos interferem com os projetos de vida como a maternidade que colocam em risco a vida dos pacientes (SMITH DJ E MBAKWEM BC, 2007)

Outros autores discutem formas de enfrentamento por parte de pacientes ou famílias em que o bem estar espiritual e o apoio religioso se apresentam como importantes nas experiências dos pacientes permitindo manter a esperança, a fé, se colocando uma associação entre bem estar e boa qualidade de vida e como uma forma de produção de sentidos (BÄCKSTRÖM E ALVES, 2012; VISENTIN et.al. 2010; CONILL et. al. 2008, SPADACIO e BARROS, 2009, MOTA et.al. 2012)

Um aspecto relevante abordado e evidenciado pelos autores consiste no jogo de significados envolvidos nas percepções sobre a etiologia das diferentes doenças e sua relação com as escolhas terapêuticas ou adesão a tratamentos. Todos os estudos da primeira vertente revelam os diferentes sistemas de cuidado utilizados pelos sujeitos / famílias e grupos, identificando em grande medida os modelos interpretativos (ou explicativos) de Kleinman (1988) e a escolha pelos subsistemas popular, *folk* e profissional.

A identificação das lógicas e dos subsistemas utilizados pelos sujeitos coloca, em alguns estudos, como as escolhas encontram-se influenciadas pelas crenças, significados da doença, tratamentos ou explicações sobre as causas, as redes sociais, em particular a família, às vezes colocando esses aspectos como fatores determinantes.

Parece importante ressaltar que os estudos realizados em contextos como a África de forma particular (KIBADI K, et. al. 2009; PEETERS G. K, et. al. 2012, BOVE, et.al. 2012, DIALLO et.al.2006) discutem as atribuições tradicionais dos comportamentos baseados em crenças. Estes autores debatem esses pressupostos, e se encarregam de mostrar como a organização e fragilidades dos serviços de saúde, a falta de competência de profissionais de saúde, aspectos socioeconômicos e de organização social (como as linhagens por parentesco como a poliginia), assim como a eficácia das medicinas tradicionais se colocam como os aspectos que influenciam a busca por cuidados dos sujeitos, mais do que as crenças em si mesmas.

Desde outros contextos, autores chamam atenção sobre o conjunto de aspectos que estão em jogo ao pensar nas escolhas de cuidado, apontando condições sociais, barreiras de acesso estruturais, mais do que crenças ou condutas individuais (SUAREZ et.al. 2005; GERHARDT, 2006)

No Brasil, chama atenção o estudo de PEREIRA (2010) que discute as diferentes teorias sobre as causas, desenvolvidas pela antropologia e a área da saúde para explicar as escolhas dos sujeitos e a construção o IT de pacientes usuários de diferentes setores hospitalares (emergência, internação e ambulatório) o autor argumenta que as apreciações, classificações dos pacientes não se dirigem principalmente aos processos de saúde/doença, em sentido estrito, mas aos mecanismos que possibilitam relações de maior sucesso com as organizações institucionais por meio das quais eles obtêm seus tratamentos. Segundo o autor, nas relações com os sistemas de saúde, os sujeitos enfrentam múltiplas incertezas causadas pelas relações desiguais entre pacientes e profissionais, o que não impede o desenvolvimento dos tratamentos médicos.

Concorda-se com o autor em parte, seguindo a linha de pensamento em que explicações sobre causas da doença influenciam ou determinam o processo de escolha de cuidados ou adesão a tratamentos, mas cabe discutir se, como parece pressupor o autor, que só o conhecimento biomédico é quem pode fornecer modelos interpretativos válidos para os sujeitos. Tal vez por isso se coloque que, as incertezas ou a falta de explicações sobre as causas da doença se devam às

lacunas de informação e de atendimento por parte de profissionais de saúde. Por outro lado, alguns estudos mostram como experiências prévias com diferentes problemas de saúde facilitam a constituição do IT, onde os pacientes ou famílias adotam comportamentos preventivos e desenvolvem certa autonomia na escolha (GERHARDT, 2006; SILVA, et.al. 2007; TRAD, 2012, GRYSEELS, 2013)

No estudo realizado no Brasil por Cabral et.al. (2011) os autores apontaram que os estudos que compõem o núcleo de interesse das experiências e percepções se caracterizam por utilizar enfoques microssociológicos, comunitários ou de grupos sem aprofundar em questões contextuais / estruturais. Essa revisão permitiu constatar que, embora vários estudos analisados adotem enfoques microssociológicos para analisar as experiências dos sujeitos / famílias, um número significativo de estudos analisados abordou os contextos em que essas experiências se constroem, analisando dimensões sociais e estruturais como condições socioeconômicas, organização de serviços de saúde e de previdência social, assim como barreiras de acesso / acessibilidade dentre outras.

Esses estudos aprofundam nas experiências dos sujeitos ou das famílias a partir de abordagens fenomenológicas ou interpretativas e evidenciam como dimensões simbólicas e materiais, subjetivas e sociais compõem as experiências e a construção do IT. Alguns privilegiam questões como as desigualdades sociais e condições socioeconômicas apontando como estas colocam barreiras mais fortes de acesso à atenção ou a tratamentos; por exemplo, ou atrasam a procura pelo sistema biomédico. (FERREIRA e ESPIRITO SANTO, 2011; BOVE et.al. 2012).

Por outro lado, ao considerar as diferentes “situações de vida” se mostra como os sujeitos / famílias ou grupos equacionam, resolvem ou enfrentam esses “condicionantes” (GERHARDT, 2006, MALISKA E PADILHA, 2007; TRAD et.al. 2010). Os autores não só apontam a construção de significados, mas revelam que as escolhas realizadas pelos indivíduos são amplamente apoiadas nas redes sociais das quais fazem parte (FERREIRA e ESPIRITO, 2011, FERREIRA et.al. 2012).

A construção de itinerários transétnicos (IZUGBARA et.al. 2005) ou transnacionais (FREITAS e MENDES, 2013; LURBE, 2010) mostram as condições de vida de migrantes e as diferentes linhas de cuidado que os grupos ou sujeitos abordam, evidenciando principalmente as limitações do capital social dos sujeitos / grupos, e as barreiras de acesso a sistemas de saúde formais que

enfrentam em outros países. Estes estudos mostram como não só a migração já produz rupturas sociais e sofrimentos biográficos, mas as próprias condições de vida e as dificuldades de aceder a serviços em outros países se constituem como motivos de sofrimento.

Outros centrados na organização dos serviços / sistemas de saúde ou de previdência social se encarregam de mostrar diferentes burocracias, barreiras de acesso, de acessibilidade (como horários de atendimento, distribuição de fichas, pagamentos) e suas implicações na vida das pessoas, incluindo riscos a saúde ou até a morte (LORI, 2005; CONILL et.al. 2008; LURBE, 2010; NEVES e NUNES, 2010; ABADIA e OVIEDO, 2009; GONÇALVES et. al. 2012).

Chamou atenção o trabalho de Abadia e Oviedo (2009) realizado na Colômbia, no qual, utilizando uma perspectiva fenomenológica e aprofundando nas experiências dos sujeitos, privilegiaram as dimensões estruturais do IT como o acesso aos serviços e arriscaram uma nova categoria que chamaram de Itinerários Burocráticos (IB). Esta nova categoria inclui todas as demandas obrigatórias administrativas, financeiras e jurídicas, que se impõem aos pacientes para aceder aos serviços ou receber um atendimento adequado e que produzem desfechos, às vezes irreversíveis na vida das pessoas que levam até a morte, configurando-se como causas estruturais do sofrimento.

Do lado da vertente de estudos centrados nas experiências / percepções, avaliações, no sistema profissional, a abordagem da organização de serviços e questões de acesso e acessibilidade, levantam questões similares aos resultados evidenciados pelos estudos da primeira vertente. Vários deles discutem essas questões burocráticas enfrentadas pelos sujeitos ao considerar que o acesso a medicamentos / terapias, assim como demoras e atrasos no diagnóstico ou atendimento levam ao agravamento do quadro e colocam o papel das redes sociais (ABADIA e OVIEDO, 2009; VENTURIELLO, 2012; FERREIRA et.al. 2012; GUERIN et.al. 2012; CHITTO et.al. 2011; CONILL, et. al. 2008).

A discussão das redes sociais como suporte, mas também como forma de driblar as dificuldades de acesso, indicam as fragilidades dos sistemas de saúde que leva a práticas como os encaminhamentos informais ou “favores pessoais” para ter a entrada no sistema (FERREIRA e ESPIRITO SANTO, 2011; FERREIRA, et.al. 2012). Seguindo esta linha, vários autores tocam na fragmentação e nas múltiplas peregrinações ou maratonas na busca de cuidado no sistema

profissional (GONÇALVES, et. al. 2012; GUERIN, et.al. 2012,) tanto nos sistemas públicos como nos privados.

Sobre este último, chama a atenção o estudo de CONILL (2008) no Brasil que, ao pesquisar sujeitos com vários problemas de saúde no Sistema de saúde Suplementar, os autores evidenciam e discutem a segmentação do acesso e mostram como um “mix” entre o público e privado se apresenta na prestação de serviços, devido à falta de cobertura de planos de saúde. Dessa forma, o SUS termina carregando o peso financeiro das negações de serviços por parte dos planos de saúde levando a um efeito denominado de *Hood Robin*, ou seja, enquanto a população pobre só tem acesso ao SUS, os usuários dos outros segmentos podem constitucionalmente utilizar o sistema público, em geral, para exames mais sofisticados, procedimentos e medicamentos mais custosos.

MERINO (2007) ao analisar a satisfação de usuários do SUS, mostram como nas populações menos favorecidas, a dificuldade de conseguir atendimento resulta em baixa expectativa para os indivíduos. O simples fato de ser atendido já pode produzir satisfação, pois as pessoas não esperam muito das instituições públicas.

Estes achados fundamentam a concepção do IT como tecnologia avaliativa em saúde que permite o acesso as diferentes dimensões que vão desde o individual até o estrutural. As evidências produzidas pelos estudos, colocam como o IT é construído na e através das experiências, onde os sujeitos e grupos enfrentam, buscam e constroem sentidos, avaliam e escolhem, aderem ou não às formas de tratamento oferecido por profissionais do setor formal ou informal.

Uma última questão introduz a próxima síntese de resultados. Trata-se do interesse que leva aos pesquisadores a compreender o porquê da baixa utilização do sistema de saúde profissional. Para além das discussões sobre a visão de que crenças ou significados levam os sujeitos à utilização de sistemas “tradicionais”, alguns autores discutiram as desigualdades, a organização e fragilidades dos serviços de saúde, a falta de competência de profissionais de saúde, aspectos socioeconômicos e de organização social, mas também a eficácia percebida de cuidados alternativos.

Alguns autores consideram que a organização de sistemas centralizados em áreas urbanas contribui para as dificuldades de acesso geográficas e econômicas (KIBADI, 2009; PEETERS et. al.

2012; BOVE et.al. 2012) o que representa certo “abandono” por parte do Estado. Como apontado por Diallo (2006) a medicina moderna muitas vezes permanece problemática nas áreas remotas: mesmo quando parece aparentemente disponível, os serviços são muitas vezes inacessíveis, mal utilizados ou até mesmo falsificados (mercado de medicamentos não regulamentados).

Outros estudos evidenciam como a cobrança de taxas (moderadoras, pagamentos adicionais) aos pacientes para realizar exames, ter acesso a medicamentos se colocam como barreiras de acesso a cuidado por parte das pessoas menos favorecidas (LORI, 2005, ABADIA e OVIEDO, 2009; GRYSEELS et.al. 2013).

Para finalizar, é importante discutir um último ponto sobre os entrecruzamentos conceituais entre as categorias de experiência de enfermidade e o IT que se colocam de forma clara a partir, não só das correntes e conceitos utilizados, mas dos desdobramentos interpretativos - e como se verá na seguinte seção, a partir dos pressupostos compartilhados pelos autores. Cabe ressaltar que as imbricações teóricas entre ambas as categorias se colocam no terreno do agir humano, as práticas, e os significados construídos fazendo parte da experiência de adoecimento dos sujeitos ou grupos. Tal vez por isso possa ser dito de que não podem ser apreendidos os processos de escolha, avaliação e aderência a certos tipos de cuidados ou tratamento sem mergulhar nas experiências dos sujeitos / famílias / grupos.

Porém, como evidenciado a partir dos estudos que abordam as experiências, mas apontam seus interesses nos contextos socioculturais, econômicos ou políticos e que discutem a organização de serviços ou questões de acessibilidade a serviços, a categoria de IT tem a potencialidade de ampliar o espectro teórico e de análise em aspectos relacionados com as sociedades e as estruturas sociais. Os desafios teóricos da articulação de ambas as categorias se colocam mais uma vez, sendo necessário o cuidado na forma em que se formula e se entendem as práticas dos sujeitos em contextos mais amplos.

Sistemas tradicionais e relações de hegemonia / subalternidade com o sistema profissional

O interesse dos estudos do IT nas diferentes práticas de cuidado acionadas pelos sujeitos e grupos consegue evidenciar a heterogeneidade das sociedades e as diversas formas de conceber o mundo, a saúde e a doença, as heranças culturais e a confiança e eficácia em diferentes recursos de cuidados advindos de lógicas diferenciadas. A utilização de práticas não biomédicas aponta

para diferentes interpretações evidenciando discussões sobre as relações de hegemonia e subalternidade (MENÉNDEZ, 2004) dessas práticas com a biomedicina.

Vários estudos mostraram como os sujeitos ou grupos utilizam como primeiro espaço de cuidado a família e como nos principais tratamentos são utilizadas a automedicação com remédios alopáticos, remédios ou cuidados caseiros, que incluem o uso de chás, banhos, xaropes ou procuraram atenção com curandeiros e medicinas tradicionais (KIBADI et.al. 2009 FERREIRA e ESPIRITO SANTO, 2011; MATOSSINHO et al. 2007, MERINO et. al. 2007; GERHARDT, 2006, TRAD et. al. 2010; BUDO et. al. 2008; SUAREZ et.al. 2005; MOLINA e LUXARDO, 2004; LORI, 2005, MATHEZ et.al. 2012).

Nesse terreno, alguns autores apontam como a percepção / classificação das doenças como leves ou graves leva, tanto à cuidados caseiros no primeiro caso, como à busca pelo sistema de saúde formal de saúde (unidades básicas de saúde ou serviços de urgência) no segundo (GERHARDT, 2006; TRAD et.al. 2010). Outros estudos evidenciaram a utilização de práticas “caseiras” ou tradicionais no cuidado de quadros graves ou agudos encontrando uma relação das escolhas por esses cuidados com: estigmas das doenças, a associação do quadro a causas sobrenaturais, a eficácia percebida da medicina tradicional, a experiência da alta taxa de letalidade nos hospitais ou o tratamento hostil recebido por profissionais de saúde (IZUGBARA et. al. 2005; BÄCKSTRÖM, 2009, DIALLO et.al. 2006).

Como exemplo, no estudo de Peeters (2012) sobre sujeitos que sofrem da úlcera de Buruli, o autor mostra como questões econômicas podem mediar a procura de serviços, mas aspectos como o medo do enxerto de pele e as relações entre médico e paciente são as principais causas que levam à preferência pela a medicina tradicional.

Dentre esse panorama de diversidade, se evidencia a coexistência de racionalidades no uso de tratamentos tradicionais em paralelo com tratamentos biomédicos, ressaltando o sincretismo e a compatibilidade percebida pelos sujeitos entre as práticas (PEETERS et. al. 2012; Bäckström, 2009, VISENTIN, et al. 2010 GERHARDT, 2006 TRAD, et. al. 2010; Bove et.al. 2012, ALARCON, 2005 GRYSEELS et.al. 2013).

A diversidade de opções utilizadas de forma integrada pelos sujeitos evidencia nesses achados a capacidade de decisão e de escolha dos sujeitos / grupos que negociam e que parecem cumprir

regras, contrariando a visão biomédica do paciente como passivo. Isto evidencia também a constatação de que a construção do IT não possui um padrão fixo e que as pessoas circulam por curandeiros, médicos ou vice-versa dependendo da acessibilidade e particularmente a confiança e a resolutividade.

Alguns estudos apontam como esses diversos sistemas de cuidado podem colocar em risco o processo de cura e a saúde dos indivíduos, devido ao fato de que o trânsito por vários cuidados ou tratamentos pode levar a situações em que nunca sejam finalizadas as terapias iniciadas (PAZ et.al.2010) ou que sejam usados tratamentos incompatíveis (SCHOLZE E SILVA, 2005).

Nas relações entre os diversos recursos e agentes de cura, aponta-se nos trabalhos como a biomedicina adota uma postura de negação ou desvalorização de cuidados caseiros, medicinas complementares e tradicionais. Como discutido por Bäckström (2012) sobre doenças oncológicas, os profissionais de saúde muitas vezes advertem que os sistemas familiar e folclórico ajudam a aumentar as complicações para os sujeitos. Entretanto, seu estudo assim como vários estudos aqui analisados tem mostrado como o subsistema profissional contribuiu frequentemente na evolução da doença. Isto se confirma pelas barreiras de acesso aos serviços de saúde que levam ao atraso ou prolongamento do diagnóstico inicial ou pelo pouco domínio sobre o tratamento e o curso da doença pelos profissionais.

Os estudos que abordam a construção de sentidos das doenças e a utilização de apoio religioso de forma complementar também apontam para essas questões (VISENTIN et. al. 2010, SPADACIO e BARROS 2009; MOTA. et al. 2012). De forma implícita ou explícita, os estudos de IT assim como estudos sobre experiências de enfermidade, apontam como a relação de complementaridade, coloca na maioria das vezes, uma necessidade de preenchimento do "vazio de significados" promovido pelo cuidado biomédico (SPADACIO e BARROS 2007), o enfrentamento ao reducionismo biofisiopatológico ou ao fracasso do setor profissional em tratar a doença ou o sofrimento, ou em dar uma explicação compreensível e satisfatória para a situação apresentada.

Nesse sentido, as relações entre profissionais de saúde e pacientes em vez de facilitar o processo terapêutico podem chegar a afetá-lo. Isto coloca a utilização dos autores da distinção entre *Illness* e *Disease* proposta pela antropologia médica, para compreender os conflitos interpretativos entre

à medicina e o conhecimento popular. Nesse aspecto vários autores colocam como as medicinas tradicionais ainda tem esse passo à frente ante o reducionismo biomédico.

Como apontado por Laplantine (1991), a medicina tradicional e popular, além do contacto e da proximidade física daquele que realiza o tratamento e o paciente e sua visão globalizante da percepção da doença e da terapia, coloca, sobretudo, a relação estreita da questão do “como” etiológico e terapêutico com uma “interrogação sobre o porquê” reportado à subjetividade do doente.

Quando se toca em questão como as relações com os profissionais nas consultas, o que se encontra é a não valorização das dimensões do adoecer de ordem não biológica, incluindo os significados atribuídos pelos usuários aos sintomas, bem como, os problemas de ordem familiar ou financeira que possam impactar sobre o seu estado de saúde.

No estudo de Gryseels (2013) o autor coloca como a relutância dos pacientes para consultar em hospitais, não era relacionada apenas com as longas horas de espera, mas também pelo fato dos profissionais não terem tempo para atender os inúmeros pacientes à espera de tratamento. No seu estudo, os informantes relataram o tratamento hostil por parte dos profissionais de saúde, enfatizando a hierarquia inerente entre médico e paciente, e às vezes entre eles e as minorias étnicas. Como apontado por vários autores, todos estes aspectos tiram o incentivo a autonomia do indivíduo.

Por último, mais duas questões são levantadas pelas evidências sobre as relações entre a biomedicina e os sistemas tradicionais. Uma delas trata da pouca efetividade de campanhas de prevenção de saúde que desconsideram as características sociais e culturais (SUAREZ et.al. 2005). A maioria das vezes os discursos da saúde atribuem as falhas das medidas preventivas a ignorância das pessoas, a sua “cultura errada”, enquanto outros muitas vezes argumentam que a pobreza é a principal causa de todos os problemas. Outros podem atribuir as falhas ao contexto político. Esse conjunto de “narrativas” construídas em torno de diferentes estratégias de prevenção de diversas doenças expressam problemas que vão além de qualquer reducionismo ideológico e afetam a formulação de políticas e estratégias pouco efetivas.

A outra coloca a comprovação do aumento exponencial de praticas não biomédicas contemporâneas (SPADACIO e BARROS, 2007; WARDLE et.al. 2010) que colocam o uso das

Medicinas Alternativas e Complementares (MAC) como terapias válidas frente às práticas biomédicas. Alguns autores reconhecem sua validade e adotam a perspectiva holística na visão das doenças; outros a apontam como uma questão de saúde pública significativa que requer de uma análise sobre o seu papel na prestação de cuidados. O interesse é válido. O que deve ser cuidadosamente revisado são os métodos de análise que serão utilizados para avaliar o seu papel.

Entre encontros e desencontros: tentativa de síntese

Como introduzido na metateoria, as abordagens do IT variam desde a concepção das escolhas terapêuticas, avaliações e adesão realizadas pelos indivíduos como produto de operações cognitivas, racionais, até a interpretação macrossocial das ações individuais em casos de doença, passando por influências culturais, socioeconômicas, das redes de relações sociais e as relações com os diferentes sistemas de cuidado.

O conjunto de estudos analisados permitiu concordar com alguns pressupostos e debater outros, abordar tendências e compromissos teóricos e metodológicos assim como visualizar a amplitude da categoria do IT a partir das evidências produzidas. Dessa maneira é importante discutir que a análise das abordagens teóricas permitiu identificar alguns “consensos” ou “pressupostos” compartilhados pelos autores baseados nos referenciais teóricos descritos na primeira sessão e nos dados produzidos.

Um primeiro refere-se ao entendimento de que os indivíduos encontram diferentes maneiras de resolver os seus problemas de saúde. Parte-se da ideia de que nas sociedades complexas se conta com maior disposição de uma ampla gama de serviços terapêuticos, esse é o chamado pluralismo médico ou de cuidado. Um segundo, aponta que não há um padrão determinado nos percursos de cura onde a complexidade e o inusitado faz parte da sua construção. Por esse motivo se aponta a relevância de considerar os aspectos subjetivos e intersubjetivos das experiências de doença que inclui a busca pelo cuidado e a consideração do contexto sociocultural em que se dá sua construção.

Um terceiro refere-se ao processo de escolha. Em certa medida se compartilha nos estudos que a escolha de cuidado é influenciada por vários fatores: representações da saúde ou da doença, os significados, a etiologia, as crenças, a família, as redes sociais, as condições socioeconômicas, pela disponibilidade ou não dos serviços. Alguns autores colocam mais relevância em um aspecto

ou em outro; outros tentam abordar a complexidade a partir de todos, alguns colocam estes como “determinantes” e os outros como parte das situações de vida que se apresentam dentro do campo de possibilidades que os sujeitos têm ao seu alcance.

Um quarto refere-se à ideia de que a severidade do quadro de doença leva a procurar o subsistema profissional. E por último, a constatação na maioria (se não em todos) de que o subsistema profissional de cuidados exclui as experiências subjetivas dos sujeitos.

Aqueles estudos em que não se explicita uma abordagem / discussão teórica adotada e que aparece no quadro 1 classificados como “ausente”, referem alguns desses conceitos e pressupostos na interpretação dos dados. A reflexão sobre esses pressupostos compartilhados e a abrangência que a categoria do IT junto de outras como a de experiência de enfermidade parece alcançar, permitiu discutir as diferentes apropriações, alguns debates e desencontros teóricos por parte dos autores.

Assim, sobre o reconhecimento do “pluralismo” nos sistemas de cuidado, cabe ressaltar que se bem alguns estudos avançam na mera identificação de subsistemas que devem se “encaixar” naquilo que se espera de conceitos como o de “modelos explicativos” ou dos “subsistemas de cuidado”, pode se dizer que uma boa parcela deles fica no lugar comum de identificar essas explicações, crenças e subsistemas de cuidado. A separação de práticas entre subsistemas ou entre explicações termina nesses casos, retirando a característica “relacional” do processo saúde, doença, cuidado (Menéndez, 2002) considerando que o que os pesquisadores consideram “popular” ou “tradicional” não se faz desde o que os atores definem como tal, mas desde as classificações já realizadas teoricamente.

De acordo com Kleinman (1978, 1992), a noção de “pluralismo de cuidados” envolve a característica eminentemente sociocultural, o que permite sua abordagem desde os aspectos cognitivos ou de significados, assim como os aspectos socioculturais (instituições). Segundo o autor, o objetivo é circunscrever no mundo social uma série de ações e práticas. Em boa parte dos estudos analisados, essa “circunscrição” é entendida como classificação de práticas em explicações e subsistemas.

Por outro lado, ao se encontrar a categoria de experiência de enfermidade como via de acesso aos itinerários, se coloca o reconhecimento da complexidade do fenômeno que envolve todas as

dimensões do “viver” e do “agir” humanos. O próprio conceito de experiência reconhece o caráter multifacetado da pessoa, o fato de que a experiência do *self*, ou do *self* em relação ao outro é continuamente moldada e ajustada pela circunstância (Alves e Souza, 1999). Os significados não são estruturas apriori, determinantes das práticas, sublinhando, de novo, a importância dos contextos dialógicos na construção e reconstrução contínua do sentido.

Isto não é o que se encontra na maioria das compreensões teóricas dos autores, quando recorrentemente se encontra a ideia da determinação da escolha por causa de significados e crenças. Como apontado por Patherson (2002) significados comuns e construção de significados sobre a saúde e a doença representam entendimentos conceitualmente distintos, o que coloca as diferentes perspectivas envolvidas em conceitos como o de “representações sociais” e o de “construção de significados”.

A base desse debate se apresenta ao interior das próprias Ciências Sociais em Saúde sobre a questão da ação e a ordem ou a influência do social na construção de experiências de saúde e doença e os caminhos na busca de cuidados. Algumas dessas correntes podem chegar a ser conflitantes ou até excludentes. Dessa forma, enfoques de caráter racional / coletivista (Castro, 1996) ou de caráter nomológico /dedutivo (Souza e Alves 1999), ou de caráter normativo (Garro, 1998), são utilizados ou correlacionados com enfoques interpretativos e hermenêuticos para os quais a capacidade da agencia dos sujeitos se entende de formas diferentes.

A vertente racional, nomológica e normativa coloca como as ações se encontram normatizadas e determinadas pelo social (só por mencionar alguma as tradições inspiradas na corrente funcionalista e sociológica de Durkheim onde a cultura, a classe e representações –coletivas ou sociais, são tomadas como “fatos sociais” que determinam o agir dos indivíduos). A vertente interpretativista (representada especialmente pelo interacionismo simbólico e a etnometodologia) pressupõe que os atores sociais contam com uma margem de liberdade e criatividade individual para decidir o curso das ações, as vezes sacrificando ou deixando de lado o papel do social e o contexto em que os indivíduos se encontram. E a última, uma corrente de corte hermenêutica reconhece a margem de liberdade dos sujeitos e o processo deliberativo envolvido nas escolhas, sem deixar de reconhecer a existência do social e os padrões sociais que existem previamente aos indivíduos e que enquadram suas ações.

Cada uma dessas correntes pressupõe modelos em que as ações desenvolvidas por sujeitos na busca cuidados para resolver suas aflições podem seguir modelos cognitivos, racionalistas / utilitaristas ou práticos, colocando em discussão a forma como os pesquisadores tomam o social (ou a cultura, nos estudos antropológicos), bem como condicionantes esmagadores das realidades dos sujeitos, como quadros que retratam certa quantidade de possibilidades que os indivíduos têm e que os cientistas apreendem a ler, ou desde uma perspectiva flexível da “cognição” baseada em processos sociais e culturais.

A discussão e influencia dessas diferentes perspectivas e enfoques se encontram presentes entre os sociólogos e antropólogos da área da saúde, e claro, nos estudos sobre experiências e IT que ainda não tem resolvido, e permitindo uma metáfora popular, a questão do que foi primeiro: “se o ovo ou a galinha”. Isto é, se a crença precede a ação ou a ação precede as crenças o que leva a um baseamento em tendências mais normativas do que interpretativas (Garro, 1998).

Recorrendo aos autores mais citados nos estudos aqui analisados e aos seus pressupostos, se encontra colocada essa tensão, pois para esses autores nem significados, nem estruturas sociais determinam as praticas, seguindo uma linha em que certa flexibilidade de compreensão entre o racional e o social permite a abordagem para além das “determinações”.

Alguns autores (ALVES E SOUZA, 1999; VELHO, 2008; GERHARDT, 2009) se colocam a favor do elemento indeterminado do IT, onde as deliberações, os juízos práticos e os processos interativos (família, redes, instituições, sistemas) dependem das situações (de vida) e da “experiência” em termos de convivência e conhecimento com a doença, defendendo essa margem de liberdade dos sujeitos e as habilidades práticas adquiridas durante a trajetória com a doença.

Em parte dos estudos analisados, abrangendo diferentes contextos (BOVE et.al. 2012; ABADIA E OVIEDO, 2009) são referidas evidencias de que as relações sociais, de parentesco, questões econômicas, a organização de sistemas de saúde, são aspectos que exercem pressão / constrangimentos sobre as escolhas, orientam, favorecem ou penalizam as decisões. Abadia e Oviedo (2009) propõem uma nova categoria chamada como “itinerários burocráticos” que fundamentam como causas estruturais de sofrimento dos sujeitos.

Para finalizar, cabe refletir sobre a relação do processo de pesquisa e a construção de textos para publicação implica reflexões sobre as teorias e estratégias metodológicas, o rigor, o compromisso

e as implicações para os resultados, isto é, para as interpretações das diferentes realidades sociais. O conjunto de estudos mostrou que a tríade processual que envolve o IT como categoria: escolhas / avaliação / adesão abordada desde as correntes apontadas leva ao desenvolvimento de vários pressupostos sobre a busca de cuidados às vezes complementares, às vezes contraditórios.

O jogo entre o individual e o coletivo que tanto a categoria experiência como de IT trazem a tona, colocam um terreno em que se apresentam perspectivas normativas ou interpretativas na forma de abordar e analisar os fenômenos, colocando a necessidade de compreender, a partir dos sujeitos, as dimensões de caráter cognitivo e de caráter sociocultural. Sobre a questão de escolha a postura aqui adotada concorda com a perspectiva de que nas trajetórias de ação adotadas, embora possam ser moldadas por restrições do mundo real, reflete as avaliações, bem como as possibilidades que mostram como as decisões podem mudar com o tempo.

A abordagem do IT deve incluir tanto as dimensões subjetivas assim como o contexto em que as práticas se desenvolvem. Isto implica a compreensão de que a procura de cuidados é variada e complexa, se diferencia de um indivíduo a outro, que pode variar em um mesmo indivíduo de um episódio de doença a outro e que a procura de cuidados está sujeita a questionamentos repetidos em cada uma das etapas do processo de manutenção da saúde. De fato, a natureza das escolhas, avaliações e adesão a tratamentos se compõem de um entrecruzamento de variáveis situacionais, sociais, psicológicas, culturais, econômicas que são guiadas por projetos de vida e por objetivos.

Assim, a procura de cuidados envolve atitudes, valores, emoções e ideologias, assim como perfis da doença, o acesso econômico, social e a disponibilidade de tecnologias. Como apontado por Sahlin à ação humana é entendida "como mediada pelo projeto cultural, que compreende ao mesmo tempo a experiência prática, a prática habitual, e as relações entre os dois" (1976:55).

Considerações finais.

Nesse trabalho foi realizada uma revisão das pesquisas qualitativas que utilizam a categoria IT a partir da análise das perspectivas teóricas, metodológicas e dados produzidos, permitindo evidenciar como a produção sobre o tema fornece contribuições importantes tanto à área das ciências sociais, das ciências sociais em saúde, da saúde coletiva e da saúde pública.

O conjunto de estudos consegue levantar vários desafios teóricos, metodológicos, assim como os desafios no terreno das práticas e das contribuições que podem ser feitas para a gestão ou para aqueles que formulam políticas de saúde. Teoricamente a compreensão da complexidade do processo saúde / doença / cuidado permite a abordagem de diversas dimensões que vão desde o subjetivo até questões estruturais, e na visualização das reais possibilidades e situações que indivíduos ou grupos encontram na pluralidade de cuidados disponíveis (ou não). Isto levanta o desafio da apropriação de correntes, conceitos e pressupostos que como apontado, pode chegar a ser contraditórios.

A importância dessa discussão reside na forma em que se aborda e se compreende o papel do social e a capacidade de agencia dos sujeitos que em algum nível tomam decisões e agem de acordo com as situações, às vezes seguindo alguns padrões de “comportamento” às vezes realizando trilhas diferentes. Os desafios teóricos e metodológicos do subcampo das Ciências Sociais em Saúde e nesse caso em particular, demonstra a necessidade dos espaços de reflexão (desde congressos e instituições universitárias) para refletir sobre a qualidade da formação em Ciências Sociais na área da Saúde, mas os compromissos da utilização de referenciais e métodos que no final, se convertem nas lentes interpretativas com que se “vem” as diferentes realidades sociais e que também, podem chegar a ser a base da formulação de políticas de saúde.

Por outro lado, os estudos do IT contribuem para uma revalorização do cuidado como valor (PINHEIRO et.al. 2009), para a qualificação da assistência, o planejamento e a gestão, pois promovem reflexões acerca da relação do usuário com profissionais e sistemas de saúde. Vários estudos questionam a não adequação de redes de assistência, as relações entre profissionais e usuários, se arriscam a sugerir mudanças na formação e práticas de profissionais de saúde (particularmente da área da enfermagem) e chamam para uma estruturação de redes de cuidado que incluam práticas baseadas nos usuários, que adotem as bandeiras da humanização do cuidado e da integralidade na atenção à saúde.

As contribuições para pensar a organização, financiamento e barreiras de acesso a sistemas de saúde privados também são relevantes. Alguns autores conseguem evidenciar como os modelos de atenção baseados no mercado ferem não só os direitos dos usuários colocando restrições na cobertura de planos, mas pelas faltas de atenção e de acesso a medicamentos e terapias. Isto no

final evidencia questões que se encontram no bojo das políticas de saúde como o financiamento a saúde.

Constatada a importância de profissionais e serviços de saúde na produção de conhecimento, significados e comportamentos vinculados ao enfrentamento de diferentes problemas de saúde os autores chamam atenção para a valorização das experiências subjetivas dos pacientes, suas condições existenciais de vida e para a valorização das suas práticas, mesmo que não sejam biomédicas. Isto aponta não só para ao reconhecimento da pluralidade de cuidados evidenciada pelos estudos, mas inclusive, para a formulação de políticas em áreas com poucos recursos e com sérios problemas infraestruturais dos sistemas de saúde.

O reconhecimento por parte da biomedicina de saberes e práticas tradicionais permitiria a implantação de cuidados em saúde em comunidades rurais e urbanas, com forte presença de grupos étnicos ou não, fornecendo processos de desenvolvimento de conhecimentos e práticas complementares. Como evidenciado pelos estudos, essa complementaridade encontra-se presente nas práticas cotidianas dos sujeitos. A questão do reconhecimento passa pelas relações de hegemonia / subalternidade entre a biomedicina e os diversos sistemas de cuidado não médicos.

Por fim, cabe ressaltar que o fato de que o processo de análise do corpo de estudos, sobretudo, a interpretação dos dados, ter se limitado à perspectiva do pesquisador, pode ser apontada com uma das limitações do estudo. Geralmente, os estudos de metassíntese de teorias, métodos e evidências de um corpo de estudos qualitativos são realizadas por equipes de pesquisadores que submetem à validação as interpretações das interpretações. Isso indica como as interpretações aqui apresentadas correspondem à intermediação da leitora como os escritores, as quais não se constituem como definitivas ou como verdades. Por outro lado, a inclusão da literatura publicada em revistas indexadas, excluiu uma produção interessante de publicação de teses, monografias e livros impressos em que se abordam o IT. Alguns deles foram lidos pela autora como parte da construção teórica da tese, mas não foi sistematizada como os artigos analisados.

Referencias Bibliográficas

ABADIA, C. E.; OVIEDO, D. G. Bureaucratic Itineraries in Colombia. A theoretical and methodological tool to assess managed-care health care systems. *Social Science & Medicine*, 2009, Vol.68(6), pp.1153-1160

ALARCON-MUNOZ, A. M.; VIDAL H. A. C. Dimensiones culturales en el proceso de atención primaria infantil: perspectivas de las madres. *Salud pública Méx* [online]. 2005, vol.47, n.6, pp. 440-446. ISSN 0036-3634.

ALVES PC, SOUZA IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MC, Alves PC, Souza IM, organizadores. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p. 125-38.

ANDERSEN MF, Nielsen KM, Brinkmann S. Meta-synthesis of qualitative research on return to work among employees with common mental disorders. *Scandinavian Journal Work Environmental Health* 2012;38(2):93-104 doi:10.5271/sjweh.3257

ANGUS, J. et al. Pathways to breast cancer diagnosis and treatment: exploring the social relations of diagnostic delay. *Texto contexto - enferm.* [online]. 2007, vol.16, n.4, pp. 591-598.

BÄCKSTRÖM, B., ALVES, F. Lidar com a Doença Mental – a Pluralidade de Sistemas de Cuidados e de Itinerários Terapêuticos: análise comparativa de dois estudos efectuados junto de duas populações residentes em Portugal. *Saúde Soc. São Paulo*, v.21, n.3, p.543-557, 2012

BELLATO, R; ARAÚJO, L.F.S; CASTRO, P. Itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In PINHEIRO, R; SILVA JÚNIOR, A.G.; *Atenção Básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS- UERJ; ABRASCO, 2008.

BOVE R. M, VALA-HAYNES E., AND VALEGGIA C. Women's health in urban Mali: Social Predictors and Health Itineraries. *Soc Sci Med.* 2012 October; 75(8): 1392–1399.

BUDO, M. L. D. et al. Práticas de cuidado em relação à dor: a cultura e as alternativas populares. *Esc. Anna Nery* [online]. 2008, vol.12, n.1, pp. 90-96. ISSN 1414-8145.

BURY, M. Chronic Illness as a Biographical disruption. ***Sociology of health and Illness***, 4, 2, pp. 167-82, 1982.

CANESQUI, Ana Maria. Estudo de caso sobre a experiência com a "pressão alta". *Physis* [online]. 2013, vol.23, n.3, pp. 903-924. ISSN 0103-7331.

----- Produção científica das ciências sociais e humanas em saúde e alguns significados. *Saúde Soc* 2012; 21:15-23.

----- Temas e abordagens das ciências sociais e humanas em saúde na produção acadêmica de 1997 a 2007. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 1955-1966, 2010

CABRAL, A. L. L. V; MARTINEZ-HEMAEZ, A; ANDRADE, E I G; CHERCHIGLIA, M. L. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2011, vol.16, n.11, pp. 4433-4442. ISSN 1413-8123.

CASTELLANOS M. E. P.; BARROS N. F.; SPADACIO C.; MONTE ALEGRE S.; TOVEY P.; BROOM A. Evidências produzidas por pesquisas qualitativas sobre diabetes tipo 2: revisão da literatura. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v.15, n.36, p.257-73, jan./mar. 2011.

CASTRO, Roberto. *La Vida en la Adversidad: El significado de la Salud y La Reproducción en la Pobreza*. Universidad Nacional Autónoma de México. Cuernavaca, Morelos. 2000.

CHITTO; SISSON, M.. Satisfação dos usuários na utilização de serviços públicos e privados de saúde em itinerários terapêuticos no sul do Brasil. *Interface (Botucatu)* [online]. 2011, vol.15, n.36, pp. 123-136. Epub Dec 17, 2010. ISSN 1414-3283.

CONILL, E. M. et al. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2008, vol.13, n.5, pp. 1501-1510.

CONRAD, P. (1990). Qualitative research on chronic illness: A commentary on method and conceptual development. *Social Science & Medicine*, 30, 1257-1263.

DEL MONACO, R. Dolor crónico y narrativa: experiencias cotidianas y trayectorias de atención en el padecimiento de la migraña. *Physis (Rio J.)*;23(2):489-510, abr.-jun. 2013

DESLANDES SF, IRIART JAB. Usos teórico-metodológicos das pesquisas na área de Ciências Sociais e Humanas em Saúde. *Cad Saúde Pública* 2012; 28:2380-6.

DIALLO, D.; GRAZ, B.; FALQUET, J.; TRAORÉ, A. K.; GIANI, S.; MOUNKORO, P. P.; BERTHÉ, A.; SACKO, M.; DIAKITÉ, C. Malaria treatment in remote areas of Mali: use of modern and traditional

medicines, patient outcome. Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene, 2006, Vol. 100(6), pp.515-520

FAVERO-NUNES, Maria Angela and SANTOS, Manoel Antônio dos. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. *Psicol. Reflex. Crit.* [online]. 2010, vol.23, n.2, pp. 208-221. ISSN 0102-7972.

FERREIRA, A. U. A. L. Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 20 [1]: 171-194, 2010.

FERREIRA, J.; ESPIRITO SANTO, W. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. *Physis* [online]. 2012, vol.22, n.1, pp. 179-198.

FERREIRA, D. C.; SILVA, G. A. Caminhos do cuidado: itinerários de pessoas que convivem com HIV. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2012, vol.17, n.11, pp. 3087-3098. ISSN 1413-8123.

FLEISCHER, S. Pasando por comadrona, midwife y médico: el itinerario terapéutico de una embarazada en Guatemala. *ANTHROPOLOGICA/AÑO XXIV*, N.º 24, diciembre de 2006, pp. 51-75

FREITAS, C.; MENDES Á. A Resiliência da Saúde Migrante: Itinerários Terapêuticos Plurais e Transnacionais. *Rev. Inter. Mob. Hum. Brasília*, Ano XXI, n. 40, p. 69-92, jan./jun. 2013

GARRO, L. Cultural Knowledge as a Resource in Illness Narratives. In: Mattingly, C & Garro, L. *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley, University of California Press. P. 70-87. 2000

GERHARDT TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Pública* 2006; 22(11): 2449-2463.

------. Itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática da integralidade e do cuidado como valor. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Razões Públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: CEPESC/UFRJ/ABRASCO, 2009. p 279-300.

GERHARDT U. Introductory Essay. *Qualitative Research on Chronic Illness: The Issue and the Story*. *Social Science and Medicine* Vol. 30. No. II. pp. 1139-1159. 1990.

GONÇALVES, B. R. de O., COLLET. N., FALLEIROS, D. de M., GARCIA, R. A. de L. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com doenças respiratórias no sistema público de saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 20(3):[9 telas], maio-jun. 2012.

GRANT M.J, BOOTH A. A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Journal compilation, 2009 Health Libraries Group. Health Information and Libraries Journal*, 26, pp.91–108

GRYSEELS C; UK S; ERHART A; GERRETS R; SLUYDTS V; DURNEZ L; MUELA R. J; HAUSMANN M. S; MENARD D; HENG S; SOCHANATHA T; D'ALESSANDRO U; COOSEMANS M; PEETERS G. K. Injections, cocktails and diviners: therapeutic flexibility in the context of malaria elimination and drug resistance in northeast cambodia.. *PLoS One*; 8(11): e80343, 2013.

GUERIN G. D., ROSSONI E., BUENO D. Itinerários terapêuticos de usuários de medicamentos de uma unidade de Estratégia de Saúde da Família. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(11):3003-3010, 2012.

HEURTIN-ROBERTS' S. and BECKER G. Anthropological Perspectives on Chronic Illness. Introduction. *Social Science and Medicine* Vol. 37, No. 3, pp. 281-283, 1993.

HILLER, M.; BELLATO, R.; ARAUJO, L. F. S. Cuidado familiar à idosa em condição crônica por sofrimento psíquico. *Esc. Anna Nery* [online]. 2011, vol.15, n.3, pp. 542-549. ISSN 1414-8145.

KIBADI K, BOELAERT M, KAYINUA M, MINUKU JB, MUYEMBE-TAMFUM JJ, PORTAELS F, Lefèvre P. Therapeutic itineraries of patients with ulcerated forms of *Mycobacterium ulcerans* (Buruli ulcer) disease in a rural health zone in the Democratic Republic of Congo. *Trop Med Int Health*. 2009

KLEINMAN, A. *The Illness Narratives: Suffering, Healing & The Human Condition*. New York: Basic Books; 1988. 284 p.

-----, Local Worlds of Suffering: an interpersonal focus for ethnographies of illness experience. In *Qualitative Research*, 2 (2): 1992. 127-134.

KHUN, S.; MANDERSON, L. Health seeking and access to care for children with suspected dengue in Cambodia: An ethnographic study. *BMC Public Health*, 2007, Vol.7(1), p.262

LAGO, L. M. et. al. Itinerario terapêutico de los usuarios de una urgencia hospitalar. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2010, vol.15, suppl.1, pp. 1283-1291. ISSN 1413-8123.

LAPLANTINE, F. *Antropologia da doença*. 1991 São Paulo: Martins Fontes.

- LAWTON J. Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Sociology of Health & Illness* Vol. 25 Silver Anniversary Issue 2003 ISSN 0141–9889, pp. 23–40
- LEITE, Silvana Nair and VASCONCELLOS, Maria da Penha Costa. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [online]. 2006, vol.13, n.1, pp. 113-128. ISSN 0104-5970.
- LORI L. Where there is no state: household strategies for the management of illness in Chad. *Social Science & Medicine*, 2005, Vol.61(1), pp.229-243
- LURBE K. I P. Salud mental y exilio: la relación terapéutica y el trabajo moral de la intervención médica con personas víctimas de violencia organizada. *Revista Sociedad y Economía* No. 19, 2010 pp. 49-76
- MALISKA ICA, PADILHA MICS. AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2007;9(3):687-99
- MÂNGIA, E. F.; YASUTAKI, P. M. Itinerários terapêuticos e novos serviços de saúde mental. *Rev. ter. ocup.*; 19(1): 61-71, 2008.
- MARQUES, A. L. M.; MANGIA, E. F. Itinerários terapêuticos de sujeitos com problemáticas decorrentes do uso prejudicial de álcool. *Interface (Botucatu)* [online]. 2013, vol.17, n.45, pp. 433-444. ISSN 1807-5762.
- MATHEZ – S., SARAH – L. ; VANDEBROEK, I. ; RIST, S. Can Andean medicine coexist with biomedical healthcare? A comparison of two rural communities in Peru and Bolivia.(Research)(Report). *Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine*, July 24, 2012, Vol.8, p.26
- MATTOSINHO, M. M. S.; SILVA, D. M. G. V. Itinerário terapêutico do adolescente com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2007, vol.15, n.6, pp. 1113-1119. ISSN 0104-1169.
- MENÉNDEZ, E. La parte negada de la cultura. *Relativismo, diferencias y racismo*. Ediciones Bellaterra, S.L. Barcelona. 2002.
- MERINO, M. de F. G. L; MARCON, S.S. Concepções de saúde e itinerário terapêutico adotado por adultos de um município de pequeno porte. *Rev. bras. enferm.* [online]. 2007, vol.60, n.6, pp. 651-658.
- MOLINA A. I.; LUXARDO N. Experiencias de nervios entre mexicanos residentes en Estados Unidos. *Scripta Ethnologica*, 2004(026), p.117

MOTA, C. S.; TRAD, L.A. B.; VILLASBOAS, M. J. V. B. O papel da experiência religiosa no enfrentamento de aflições e problemas de saúde. *Interface (Botucatu)* [online]. 2012, vol.16, n.42, pp. 665-675. ISSN 1414-3283.

NABÃO, F. R. Z., MARUYAMA, S. A. T. A experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. [Internet]. 2009;11(1):101-9.

NEVES, R. F.e NUNES, M, O. Da legitimação a (res)significação: o itinerário terapêutico de trabalhadores com LER/DORT. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2010, vol.15, n.1, pp. 211-220. ISSN 1413-8123.

NOBLIT GW, Hare D. *Meta-ethnography, synthesizing qualitative studies*. Newbury Park: Sage Publications; 1988.

PATERSON, B. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33, 21-26.

PATERSON, B., Thorne, S., Canam, C., Jillings, C. (2001). *Meta-study of qualitative health research*. Thousand Oaks, CA: Sage.

PAZ R. C. L.; LEAL J. M., ALARCÓN P. J., VALBUENA C. C., GARCÍA G.N., FLORES D. D. Ser curador wayuu en la globalización y no morir en el intento. *Index Enferm* [revista en la Internet]. 2010 Sep [citado 2014 Ene 08] ; 19(2-3): 88-92.

PEETERS G. K, TOOMER E, UM BOOCK A, HAUSMANN-MUELA S, PEETERS H, et al. (2012). What Role Do Traditional Beliefs Play in Treatment Seeking and Delay for Buruli Ulcer Disease?—Insights from a Mixed Methods Study in Cameroon. May 2012 | Volume 7 | Issue 5 |

PEDROSO, R. SIQUEIRA; K., Félix; PECHANSKY, F. Treatment of female and male inpatient crack users: a qualitative study. *Trends Psychiatry Psychother.* [online]. 2013, vol.35, n.1, pp. 36-45. ISSN 2237-6089.

PEREIRA, D. N. Incertezas de pacientes no sistema público de saúde. *Physis* [online]. 2010, vol.20, n.1, pp. 145-169. ISSN 0103-7331.

PIERRET, J. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociol. Health Illn.*, 25 Aniversary Issue, p. 4-22, 2003.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/UFRJ/UFPE?ABRASCO, 2009. p.299-308.

PINHO, P. A.; PEREIRA, P. P. G. Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. Interface (Botucatu) [online]. 2012, vol.16, n.41, pp. 435-450. Epub June 07, 2012. ISSN 1414-3283.

RABELO, M.C.; ALVES, P.C.; SOUZA, I.M. Experiência de doença e narrativa. Editora Fiocruz. Rio de Janeiro. 1999.

REINALDO, A. M. dos S.; SAEKI, T. Ouvindo outras vozes: relato de familiares sobre o convívio com o paciente psiquiátrico. Rev. esc. enferm. USP [online]. 2004, vol.38, n.4, pp. 396-405. ISSN 0080-6234.

RITZER, G. (1990). Metatheorizing in sociology. Sociological Forum, 5, 3-15.

SANDELOWSKI, M. (1997). "To be of use:" Enhancing the utility of qualitative research. Nursing Outlook, 45, 125-132.

SCHOLZE, A. S.; SILVA, Y. F. Riscos potenciais à saúde em itinerários de cura e cuidado / Potential risks for health on routes of healing and care. Cogitare enferm; 10(2): 9-16, maio-ago. 2005.

SILVA, D. G. V. et al. Pessoas com Diabetes Mellitus: suas escolhas de cuidados e tratamentos. Rev. bras. enferm. [online]. 2006, vol.59, n.3, pp. 297-302.

SMITH, D. Life projects and therapeutic itineraries: marriage, fertility, and antiretroviral therapy in Nigeria. AIDS [0269-9370] ano:2007 vol:21 Suppl 5 pág:S37 -41

SPADACIO, C.; BARROS, N. F. Terapêuticas convencionais e não convencionais no tratamento do câncer: os sentidos das práticas religiosas. Interface (Botucatu) [online]. 2009, vol.13, n.30, pp. 45-52.

SPADACIO C.; CASTELLANOS M. E. P.; BARROS N. F.; MONTE ALEGRE S.; TOVEY P.; BROOM A. Medicinas Alternativas e Complementares: uma metassíntese. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 26(1):7-13, jan, 2010.

SUAREZ MR; OLARTE SM; ANA MF; GONZÁLEZ UC. Is what I have just a cold or is it dengue? Addressing the gap between the politics of dengue control and daily life in Villavicencio-Colombia. Social Science and Medicine; 61(2): 495-502, 2005 Jul.

THAINES, G. H. de L. S.; BELLATO, R.; FARIA, Silva A. P.; ARAUJO, L. F. S. A busca por cuidado empreendida por usuário com diabetes mellitus: um convite à reflexão sobre a integralidade em saúde. *Texto contexto - enferm.* [online]. 2009, vol.18, n.1, pp. 57-66.

THORNE S; Paterson B; Acorn S; Canam C, Joachim G and Jillings C. Chronic Illness Experience: Insights from a Metastudy. *Qualitative Health Research.* 2002 12: 437

THORNE, S. et al. Qualitative metasynthesis: reflections on methodological orientation and ideological agenda. *Qual. Health Res.*, v.14, n.10, p.1342-65, 2004.

TRAD, L. A. B; TAVARES, J. S. C.; SOARES, C. S.; RIPARDO, R. C. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2010, vol.26, n.4, pp. 797-806. ISSN 0102-311X.

VELHO, G. O desafio da proximidade. In: VELHO, G: & KUSCHINIR, K. *Pesquisas urbanas: desafios do trabalho antropológico.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003, p. 11-19.

VENTURIELLO, María Pía. Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares. *Physis* [online]. 2012, vol.22, n.3, pp. 1063-1083. ISSN 0103-7331.

VISENTIN, A. and LENARDT, M. H. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. *Acta paul. enferm.* [online]. 2010, vol.23, n.4, pp. 486-492. ISSN 0103-2100.

WARDLE, JON L.; ADAMS, JON ; LUI, CHI – WAI. A qualitative study of naturopathy in rural practice: a focus upon naturopaths' experiences and perceptions of rural patients and demands for their services. (Research article)(Report). *BMC Health Services Research*, June 28, 2010, Vol.10, p.185

WILLIAMS, G. The genesis of Chronic Illness: Narrative Reconstruction. *Sociology of Health and Illness.* 6, 1984. P. 175 – 2000.

“A vida como se fosse normal”. Experiências de enfermidade de pacientes com Leucemia Mieloide Crônica em Medellín – Colômbia e Salvador, BA – Brasil a partir de quatro casos.

Yeimi Alexandra Alzate López
Artigo 2 - Tese

Resumo

O artigo analisa as experiências de enfermidade de pacientes com Leucemia Mieloide Crônica (LMC) nas cidades de Medellín – Colômbia e Salvador da Bahia, Brasil. A seleção dos pacientes seguiu os seguintes critérios: idades entre 30 e 80 anos, pertencer ao gênero feminino e masculino, serem usuários do sistema público / privado de saúde de cada cidade e se encontrar em fase crônica da doença. Foram analisados quatro casos, 2 de Medellín e 2 de Salvador. As informações procederam de entrevistas de corte narrativo, de encontros informais em diversos lugares, da observação participante nas instituições em que os sujeitos eram atendidos, e registros no diário de campo. Como resultados apresentam-se as experiências de Dylan e Lucy (Medellín) e de Esperança e Eduardo (Salvador) com as especificidades pertinentes a cada caso, mas evidenciando processos comuns entre eles como a passagem da fase na qual prevalecem os sentidos de morte, sofrimento, desconstrução e rupturas (das relações sociais, do cotidiano etc), para a fase, em que processa-se a normalização e a resignificação da LMC, que em alguns casos adquire conotações positivas. Identificaram-se diversas formas de enfrentamento onde são incorporados recursos como a família, as redes sociais, a religião e a fé. Concluiu-se que os efeitos de tratamentos e o alcance de uma remissão (que não significa cura, mais “controle”) que apresenta-se como uma possibilidade de levar uma “vida normal”, permitiu abordar a construção dos sentidos de viver com a LMC. Colocando-se em jogo restrições, limitações, e as diferentes dimensões da vida cotidiana, onde se enfrentam as incertezas e ambiguidades, considerando o contexto clínico atual da LMC.

Palavras chaves: Experiências de Enfermidade, Leucemia Mieloide Crônica, Estudo de casos coletivos, Narrativas.

Abstract

“Life as normal thing”: Illness Experiences of four patients cases with Chronic Myeloid Leukemia in Medellin - Colombia and Salvador, BA.

The article analyzes the experiences of illness of patients with Chronic Myeloid Leukemia (CML) in the cities of Medellin - Colombia and Salvador da Bahia, Brazil. The patients were selected following the criteria: ages between 30 and 80 years of age, belonging to the female and masculine gender, being users of the public / private health system of each city and being in the chronic phase. Four cases were analysed; two from Medellin and two from Salvador. The information proceeded from interviews with narrative approach, informal meetings in several locations, participant observation in the institutions where the subjects were treated, and daily field records. The results present the experiences of Dylan and Lucy (Medellín) and Esperança and Eduardo (Salvador) with the relevant specificities of each case, but common among them

highlighting – processes phases such as the contemplation of death, suffering, deconstruction and ruptures (i.e. social relationships, everyday life, etc), the phase of processing the normalisation and resignificance of CML and in some cases, acquire positive connotations. Several ways of coping were identified where features such as family, social media, religion and faith are incorporated. We concluded that the effects with treatments and scope of a remission (which does not mean cure, but "control") which presents as an opportunity to live a "normal life", allowed us to analyze the construction of senses of living with CML. Putting into the game restrictions, limitations, and the different dimensions of everyday life, where they face the uncertainties and ambiguities, considering the current the clinical context of CML.

Keywords: Illness Experiences, Chronic Myeloid Leukemia, Collective Cases Study, Narratives.

Introdução

Estudos sócio-antropológicos que abordam experiências e repercussões das doenças crônicas têm visibilizado o caráter heterogêneo das contingências da vida cotidiana, no enfrentamento da doença por parte dos sujeitos. No caso do câncer, a sua construção sociocultural envolve o status de doença maligna, assim como uma doença que ameaça a vida, o que se coloca nas experiências dos pacientes como fonte de incerteza, medo e estigmas (KLEINMAN 1988; SONTAG 1996; CANESQUI 2007). Uma revisão sobre estudos que têm abordado os múltiplos significados e repercussões do câncer nas vidas das pessoas afetadas, apontam para as distintas fases deste processo.

No momento do diagnóstico, estudos referem os impactos da “má notícia” e as implicações da relação médico-paciente (SALANDER 2002; DEL VECHIO GOOD et.al. 1994). Outros abordam os significados associados ao fato de “ser um paciente com câncer” (MATHIESON and STAM 1995; LITTLE et.al. 1998; TARR and PICKLER 1999;) Ganha relevo neste processo as ambiguidades do câncer frente aos avanços tecnológicos (COMAROFF and MAGUIRE 1981). Em termos mais amplos, são analisados metáforas e significados históricos do câncer e das quimioterapias associadas à dor, morte, sofrimento e estigma (SONTAG 1996; SUAREZ et.al. 2004; TAVARES e TRAD 2005).

Alguns autores tratam a “chegada do câncer” como uma ruptura biográfica (RAJARAM et.al. 1997; MARUYAMA et.al. 2006; CAYLESS et.al. 2009; BURY 1982) enquanto outros tratam essa experiência a partir da categoria de liminaridade⁶, entendida como um processo que considera a experiência das mudanças corporais e sua relação com o *self* durante toda a experiência de doença; assim como outros defendem uma perspectiva em que o senso de integridade pode ser mantido entre os pacientes considerando o status físico e as funções sociais, colocando percepções de boa saúde a pesar da doença (WILLIAMS, 2000).

Os pressupostos e evidências desses estudos colocam a importância de compreender como as pessoas lidam com um câncer como a LMC e seu caráter “crônico”. De acordo com Canesqui (2007), a cronicidade pode ser entendida de duas maneiras, em primeiro lugar como um dispositivo conceitual biomédico e, especialmente clínico referido à impotência de curar a doença, na orientação da prática médica.

Em segundo lugar, refere-se à cronicidade como um conceito na sociedade ocidental, criado na interação com o sistema de saúde mental (citando Heurtin-Roberts, 1993 p. 9). Isso se refere às condições de saúde que podem ser gerenciadas, mas não curadas, com sintomas contínuos ou periódicos, que de certo modo, pode interferir com vários aspectos da vida do paciente e de sua família.

As múltiplas doenças que cobrem a categoria “câncer” que compartilham a categoria “crônica” atribuída à temporalidade do seu desenvolvimento, seu gerenciamento e, na maioria dos casos, pela sua não cura, elas representam primordialmente uma “ameaça à vida”. No caso específico da Leucemia Mieloide Crônica (LMC) o conhecimento da sua patogênese (mas não da sua etiologia) e os desenvolvimentos tecnológicos recentes em tratamentos, tem levado a uma reconstrução do discurso científico biomédico mudando a forma de conota-la, denota-la, explica-la e trata-la como uma forma diferenciada de outros tipos de leucemia e de câncer.

Há pouco mais de uma década, a fase crônica da LMC tinha uma duração estimada de três a seis anos, seguida pela transformação para as fases acelerada e blástica de curta duração, estimada entre 3 a 6 meses (KANTARJIAN, et.al. 1993; GOLDMAN e MELO 2003; KANTARJIAN, et.al. 2002) colocando um panorama de mortalidade alcançada em pouco tempo. Devido ao desenvolvimento de medicamentos conhecidos como Inibidores de Tirosino Quinase (ITK), substância importante na progressão da célula leucêmica, têm se alcançado recentemente o controle e remissões da doença, duradouras na fase crônica, que só tinham sido alcançados através do Transplante de Medula Óssea (TMO) (SCHIFFER et.al. 2007; JABBOUR, et.al. 2007; LOPES et.al. 2009). Este panorama tem redefinido os protocolos de tratamento colocando o TMO (e considerando suas taxas de mortalidade) como tratamento de segunda ou terceira linha em caso de resistência aos ITK, mas continua sendo considerada a única terapia de cura da LMC (RÜDIGER et.al. 2007; ARANHA 2008).

Por esse motivo, o tratamento para a LMC é reconhecido na atualidade como uma “mudança de paradigma” no tratamento da Leucemia e do câncer (GOLDMAN e MELO 2003; O’BRIEN et.al. 2003; SOUZA e PAGNANO 2004; JABBOUR, et.al. 2007). Alguns estudos recentes apontam para a possibilidade de “cura” a partir do tratamento continuado com os ITK, porém a suspensão do

tratamento só é recomendado sob certas condições e com um monitoramento e controle citogenético e molecular constante (BRANDFOR, 2012; JABBOUR et.al. 2013).

Esse contexto permite evidenciar uma reconstrução constante do discurso (e práticas) biomédico e clínico da doença, a partir de novas descobertas científicas e tecnológicas, que de alguma forma permanecem dentro do âmbito do mundo médico, com uma linguagem propriamente científica, que de alguma forma coloca à margem os envolvidos, neste caso aqueles que a vivem, assim como sua rede social gerando velhas e novas incertezas, ambiguidades e significados da “cronicidade da LMC”.

O objetivo deste trabalho consiste em analisar experiências de pessoas com LMC nas cidades de Medellín, Colômbia e de Salvador-BA, Brasil, focalizando o processo de significação e de resignificação construídos intersubjetivamente pelos informantes. A partir de estudos de casos procurou-se interpretar os processos de viver e conviver com a doença em dois contextos diferentes.

A literatura (ou Experiência de Enfermidade –percurso conceitual)

As teorias socioantropológicas sobre a experiência de enfermidade que seguem uma linha interpretativa e hermenêutica encontram influências nos pressupostos de Max Weber e na sua ascendência filosófica, sendo possível identificar o historicismo de Dilthey⁴ e a fenomenologia de Edmund Husserl (1859-1938). “Trata-se de descrever e não de explicar nem de analisar” esta foi uma das tarefas primordiais que Husserl colocou para a fenomenologia (SCHUTZ, 1979).

Esses preceitos foram os que inspiraram as propostas da fenomenologia social de Schutz que aplicados ao campo da experiência, significam a volta às “coisas em si”. Sob a inspiração das

4 A distinção proposta por Dilthey compreende uma racionalidade explicativa (“*erklären*” = explicar) e uma relação interpretativa (“*Verstehen*” = compreender). Para Dilthey, tanto as ciências do “espírito” (*Geistwissenschaften*) como as ciências da “natureza” (*Naturwissenschaften*) formam a totalidade do saber. Dilthey colocava que o conhecimento científico procura explicações e compreensões externas aos fenômenos, enquanto que o “conhecimento histórico” é uma vivência (*Erlebnis*), uma experiência própria e íntima do seu próprio objeto. É por isso que a melhor maneira de abordar essa experiência não pode ser por meio da explicação externa, mas sim pela compreensão. Sendo assim, o método histórico – próprio das ciências do espírito- não procura a formulação de leis, se não, como coloca Reynoso (1998), a exposição de um processo particular nas suas conexões íntimas.

ideias de Husserl, Heidegger, Schutz, Merleau Ponty, Blummer, dentre outros, existe uma crescente produção científica, ainda que a partir de diferentes orientações e matizes⁵.

É a noção de experiência a qual inspirará posteriormente a categoria experiência de enfermidade, compreendida como a forma original pela qual os sujeitos vivenciam seu mundo e a qual é utilizada como referencial de análise em muitas das produções na América Latina sobre a experiência de enfermidade crônica (ALVES 1993, 2006; MERCADO et.al. 1998; RABELO et.al. 1999; CASTRO, 2000, CANESQUI 2007).

Csordas (2008) aponta que a abertura para a fenomenologia na teoria antropológica⁶ ocorreu com a possibilidade de articular um conceito de experiência. A preocupação de Geertz (2009) com a cultura como um texto foi complementada pelo interesse na fenomenologia de Alfred Schutz, estabelecendo a distinção de experiência – próxima e experiência – distante. Finalmente, tornou-se legítimo para Turner e Bruner (1986) adotar uma “antropologia da experiência” e para Arthur Kleinman (1992) declarar uma “etnografia da experiência”.

A análise fenomenológica da experiência de enfermidade propõe três aspectos como fundamentais: *o corpo*, enquanto fundamento da nossa inserção prática no mundo; *a compreensão*, que, partindo das concepções de Dilthey, é elaborada na fenomenologia como o modo essencial que o homem tem de existir no mundo; e, por último, *a intersubjetividade*, referindo-se a essa compreensão mútua que preexiste nas relações entre diversos atores (Alves, 2006). O que este último autor aponta como objeto das ciências sociais de base fenomenológica é a descrição do “que se passa efetivamente do ponto de vista daqueles que vivem uma dada

⁵ Os principais pressupostos nos quais se baseiam os estudos sobre a experiência de enfermidade, tem se baseado em diferentes correntes teóricas e metodológicas, entre elas, a teoria fundamentada (grounded theory), representada em grande parte pelas teorias de Anselm Strauss; a Fenomenologia; baseada nas construções filosóficas fenomenológicas de Husserl e adotadas para as ciências sociais por Alfred Shutz e seus seguidores: Bochenski, Berger e Luckmann, assim como o pensamento hermenêutico de Hans Georg Gadamer; o Interaccionismo Simbólico, como proposta micro-sociológica formulada em 1937 e retomada em 1967 por Herber Blummer e cujo representante mais notável é, sem dúvida, Erving Goffman. Outra dessas correntes é a etnometodologia, na qual a obra de Harold Garfinkel é considerada como o marco inicial desta corrente e é considerada por vários autores por colocar novos desafios para a sociologia tradicional da época; o interpretativismo do qual fazem parte Good e Kleinman, bem como as teorias de inspiração marxista.

⁶ Segundo Goodwing e Duranti, a introdução da corrente fenomenológica, nas ciências sociais em geral, tem representado uma perspectiva importante e diferente na análise do contexto. Não somente para os estudos da linguagem, mas também desde a sociologia interessada em análises sistemáticas de como os membros de uma sociedade constroem os eventos dos quais participam (1992).

situação concreta e como, por meio desse processo, os indivíduos e grupos sociais concebem reflexivamente ou representam seu mundo”.

Ao pensar o corpo como mediador entre o ser e a doença, este pode ser entendido como o entrecruzamento entre a natureza e a cultura e desempenha o papel fundamental de colocar os sujeitos em contato com o mundo (CSORDAS, 2008). Estes postulados são importantes na medida em que aprofundam sobre a questão do processo em que a vivência de sentir-se mal se constitui e ganha expressão, entendendo as percepções corporais como integradas ao mundo cultural.

Jackson aponta como o conceito de experiência tem que reconhecer o caráter multifacetado da pessoa, o fato de que a experiência do *self*, ou do *self* em relação ao outro é continuamente moldada e ajustada pela circunstância. Isto aponta para o caráter da experiência pré-reflexiva da experiência que coloca o desafio de compreender interações, diálogos, emoções, imagens, projetos e identidades que constituem um contexto para essas interações (RABELO et.al. 1999).

Kleinman (1988) evidencia como a enfermidade é a “experiência dos sintomas e do sofrimento”; a experiência vivida do monitoramento dos processos corporais, incluindo a categorização e a explicação, no sentido do *sensu comum* acessível a todas as pessoas leigas, das formas de angústia causadas pelos processos fisiopatológicos. (pag. 3 – 30). Por sua parte, Good (1994) acrescenta que a experiência da doença crônica, por si mesma (o objeto de conhecimento médico), é social e culturalmente variável razão pela qual, as experiências subjetivas, oferecem insights importantes para uma melhor compreensão do fenômeno.

Seguindo os pressupostos de Schutz (1979) sobre a vida cotidiana, Good aprofunda no processo de “desconstrução do mundo” vivido pelos sujeitos que enfrentam a doença crônica (no seu caso a dor crônica), desafiando tudo o que é tido como suposto na vida cotidiana e na realidade do senso comum. O autor propõe a análise de “redes semânticas” (*semantic network analysis*), as quais contemplam os diferentes significados construídos nas experiências dos sujeitos. Seguindo essa linha, Corin e Bibeau (Apud Good 1994) colocam como a abordagem da experiência e da subjetividade a análise de signos, significados e ações, apontando para o desafio da compreensão de significados e o contexto em que eles são construídos.

Eles compartilham a noção de que os significados não são estruturas *a priori*, determinantes das práticas, sublinhando a importância dos contextos dialógicos na construção e reconstrução contínua do sentido (RABELO et.al. 1999).

Desde a perspectiva da sociologia médica, vários autores têm apontando como a linha interpretativa tem inspirado mais trabalhos do que na antropologia, sobre as experiências de doenças de longa duração (CASTRO 2000; PIERRET 2003; GERHARDT 1990). Conforme advertem Heurtin-Roberts' e Becker (1993) a antropologia médica não tem dado muita atenção ao estudo das doenças crônicas, a despeito da relevância da temática e da oportunidade de abordar aspectos, tais como: significados/representações em torno das respectivas enfermidades, a influência de perspectivas biomédicas no manejo das mesmas, as relações médico-paciente ou os custos e acessibilidade ao cuidado.

As contribuições de ambos subcampos permitem aos pesquisadores um leque teórico / analítico que inclui todas as dimensões subjetivas, sociais e culturais das experiências de enfermidade dos sujeitos em diferentes contextos. Anselm Strauss é reconhecido como um dos primeiros autores em abordar os significados e as experiências com enfermidades crônicas, especialmente ao formular o conceito de “trajetória” (CONRAD AND BURY 1997; STRAUSS AND CORBIN; 1988). Para o autor esse conceito refere-se não apenas a dimensão psicológica de uma pessoa afetada por uma doença, mas também o trabalho de organização total realizado ao longo do seu curso, somado ao impacto implicado no envolvimento desse trabalho e sua organização.

Seguindo seus pressupostos, autores como Michael Bury (1982) tem abordado a maneira como os sintomas interagem com o “mundo da vida” possibilitando um campo amplo de pesquisa (WILLIAMS 2000; PIERRET 2003; LAWTON 2003). Baseado na noção de 'situação crítica' de Giddens (Apud Bury 1982) o autor apontou que eventos como a guerra - podem destruir a natureza do que é “tido como suposto” do tecido social. Inspirado por este pressuposto, este destaca as complexas e multifacetadas formas em que a experiência da doença crônica pode levar a repensar de forma fundamental a biografia de uma pessoa.

Outros autores têm colocado questões do processo de convivência com a doença como a perda do *self* (CHARMAZ, 1983) e a reconstrução narrativa como estratégia que as pessoas empregam para criar um senso de coerência frente ao evento da doença como “perturbadora” (WILLIAMS 2000).

Os estudos citados convergem no entendimento de que a ruptura causada pela doença depende não só da sua intromissão física, mas dos significados positivos ou negativos associados a ela dentro de um conjunto específico de relações sociais e ideológicas.

A abordagem das formas como os sujeitos ou grupos enfrenta ou lidam com as doenças crônicas leva a alguns autores aprofundar processos como o “descrédito”, o estigma ou a vergonha (GOFFMAN 1975; SCAMBLER AND HOPKINGS 1987) e outros a pensar como a doença favorece a reconstrução das biografias dos sujeitos ou a renegociação das identidades (MATHIESON 1995; CARRICABURU AND PIERRET, 1995).

A partir de um metaestudo realizado por Patherson (2001) de 292 artigos de produção científica qualitativa sobre as doenças crônicas, a autora evidencia um modelo que chamou como “modelo de perspectivas de mudança” nas doenças crônicas. Esse modelo consiste na ideia de que as pessoas vivem a doença crônica como um contínuo processo em que as pessoas experimentam uma dialética complexa entre si e o seu "mundo." A autora descreve como os estudos conseguem evidenciar que pessoas com doenças crônicas vivem no "reino duplo do bem e do mal" (PATHERSON, 2001). A perspectiva de doença crônica contém elementos de ambos os mundos: o da doença e o do bem-estar.

As transformações das perspectivas das pessoas afetadas pela doença crônica podem ocorrer em função da posição que esta ocupa na sua vida: e doença está em primeiro ou segundo plano do seu "mundo". Isto coloca o desafio da compreensão entre a construção da identidade, do *self* e do corpo, onde autores colocam a importância de abordar a experiência de incorporação (*embodiment*) e a relação com o contexto em que as pessoas “vivem” suas experiências (CSORDAS, 2008), permitindo evidenciar outros processos de enfrentamento da doença e outros significados para além de identificar o processo de ruptura biográfica.

As contribuições dos estudos que seguem a corrente interpretativa – hermenêutica, tanto na antropologia, quanto na sociologia, são relevantes nesse estudo, não só para abrir um espaço para a visibilidade da voz daqueles que sempre estiveram às margens da ciência, como os atores sociais e os níveis interpretativos presentes ao interior das sociedades atuais e interculturalmente. Porém alguns autores (RABELO et.al. 1999; MENÉNDEZ, 2002; PIERRET 2003; LAWTON 2003)

tem apontado os desafios dessas abordagens para não arriscar em excluir a inter-relação entre a subjetividade, fatores culturais e a estrutura social.

Mais do que retornar a um modelo, no qual estruturas “determinam” experiências, o desafio é articular dimensões simbólicas e materiais que permitem evidenciar como as experiências são influenciadas ou não pelos contextos em que se desenvolvem. Conforme apontou Canesqui (2007), abordar a dimensão sociocultural das enfermidades de longa duração, significa olhar para o sujeito convivendo com uma condição que o acompanha a todos os lugares e cuja forma de entendê-la, explicá-la, representá-la e lidar com ela decorre de um constante movimento em que interpretação e ação se realimentam reciprocamente, balizadas pelo contexto sociocultural imediato e mais amplo no que se inserem.

Novos movimentos em que autores adotam perspectivas interpretativas / hermenêuticas de inspiração fenomenológica para analisar questões estruturais como desigualdades sociais e de saúde, organização de sistemas de saúde, dificuldades de acesso e as relações das experiências subjetivas com os quadros socioculturais mais amplos tem mostrado ser válidas e tem conseguido mostrar os complexos processos e dimensões envolvidas na construção das experiências de enfermidade e na busca de cuidado (GOOD 1994; CASTRO 2000; GERHARDT 2006; ABADIA e OVIEDO 2009; NEVES E NUNES 2010; FERREIRA e ESPIRITU SANTO 2012; BOVE 2012). O que hoje se coloca como um desafio teórico metodológico é conseguir “conciliar” os radicalismos entre correntes “racionalistas / normativas” e “interpretativas” que permitam aos pesquisadores compreender a complexidade dos fenômenos e as diversas dimensões que estão em jogo frente às doenças e a busca de cuidados.

Esse é o desafio que se enfrenta nesse trabalho ao abordar as experiências de pacientes com Leucemia Mieloide Crônica em dois contextos diferentes. Seguindo a noção da experiência de enfermidade como a forma em que os sujeitos lidam com situações de doença (ALVES 1993; 2006) a experiência é significativa (SCHUTZ 1979; KLEINMAN 1988; RABELO et.al. 1999; GOOD 1994; CORIN 1995) no sentido que ela representa uma interrupção no fluxo dos acontecimentos, e requer de um ato reflexivo de atenção para o corpo, a vida e as relações sociais adquirem um significado particular na medida em que é interpretada e construída em contextos específicos de ação.

Assim, a experiência de viver com LMC são mais do que soma de muitos eventos particulares que ocorrem em uma carreira de enfermidade, ela consiste em uma relação recíproca entre as situações particulares e a trajetória da “cronicidade”.

Dois desdobramentos dos pressupostos descritos são fundamentais na constituição teórica da problemática deste trabalho. O primeiro diz respeito à compreensão de que os significados acerca da experiência da enfermidade são continuamente reconstruídos e confrontados por diferentes diagnósticos construídos por familiares, amigos, vizinhos e terapeutas, mas também por significados culturais implícitos da doença que influenciam suas próprias experiências. O segundo consiste no entendimento de que os fatores socioculturais representam condicionantes ou “forças” que podem determinar as ações dos sujeitos, contudo, não eliminam a criatividade dos sujeitos e as situações circunstanciais que permitem que eles “driblem” as pressões contextuais nas situações particulares.

O Estudo de casos múltiplos como caminho metodológico

Considerando a complexidade do fenômeno que requer o acesso e aprofundamento nas experiências de enfermidade dos sujeitos, e a importância do contexto para a análise e interpretação, utilizou-se o estudo de casos múltiplos como método de pesquisa. O que se espera do estudo de casos Stake (2000) é a abordagem da complexidade de cada caso em particular procurando o detalhe da interação com seu contexto. Dessa forma, o pesquisador destaca as diferenças sutis, a sequência dos acontecimentos e a globalidade das situações pessoais.

O interesse num grupo limitado de casos, mais do que um caso individual coloca o interesse na compreensão da unicidade de cada caso sem perder a riqueza das suas particularidades, mais do que em “generalizações” a partir dos casos. O contato “etnográfico” próximo (da pesquisadora como paciente) e distante (da doutoranda como pesquisadora) com o campo levou a aproximação a diversas instituições em ambas as cidades e ao encontro com múltiplos pacientes, profissionais de saúde, advogados na área da saúde, epidemiologistas relacionados com o registro do câncer e biólogos moleculares.

Dita aproximação permitiu a realização de entrevistas com os diferentes profissionais e vários pacientes, o que facilitou ir construindo os “critérios” para selecionar os casos que foram aprofundados. No total foram incluídos dez (10) casos (5 de Medellín e 5 de Salvador) seguindo

os seguintes critérios: mulheres e homens de idades entre 30 e 80 anos, com um tempo de diagnóstico da doença de no mínimo um ano, em fase crônica, ser usuários dos sistemas de saúde público ou privado de ambos os países e receber atendimento em diferentes instituições. Os critérios escolhidos não apontaram incluir casos típicos ou atípicos (YIN, 2000), mas sim casos “representativos” que de alguma forma informavam dimensões trazidas por outros pacientes.

Para equilibrar a importância permanente dos contextos locais na interpretação de semelhanças / discrepâncias na cultura e nas relações sociais, sem perder de vista o processo de adoecimento e as realidades da LMC como doença, examinam-se aqui duas cidades muito diferentes: Salvador e Medellín. Elas foram escolhidas por duas razões: pela experiência pessoal de pesquisa nessas cidades (o que favoreceu imensamente o trabalho de campo, a interlocução com os informantes, o acesso a dados institucionais etc.) bem como as diferenças nos sistemas de saúde e os modelos de atenção a LMC. Este último aspecto permitiu o estabelecimento de alguns paralelos entre as duas realidades.

Seleção dos casos

Neste artigo serão retratadas e analisadas as histórias/experiências de Dylan e Lucy (Medellín), Esperança e Eduardo (Salvador), sua identificação é realizada no **quadro 1**. Três motivos guiaram a seleção dos quatro casos: pertencer ao gênero feminino e masculino, serem usuários do sistema público / privado e se encontrar em fase crônica da doença.

As informações procederam de várias fontes: entrevistas de corte narrativo (em dois casos se incluíram depoimentos dos seus acompanhantes); de encontros informais com os sujeitos em diferentes lugares: no hospital, laboratórios, parques, igrejas, dentre outros e da observação participante nas instituições em que os sujeitos eram atendidos. Todas essas informações foram registradas no diário de campo.

Quadro 1: Identificação dos casos						
Nome (Fictício)	Idade	Escolaridade	Ocupação	Data de diagnóstico	Procedência	Sistema de saúde
Esperança	74 anos	Primeiro grau completo.	Dona de casa.	2009	Área Metropolitana de Salvador - BA	SUS*
Eduardo	34 anos	Superior	Administrador de empresas	2009	Salvador - BA	Plano de Saúde** Unimed Central Nacional
Dylan	41 anos	Primeiro grau completo.	Vendedor ambulante	2011	Medellín - Colômbia	Sistema subsidiado****
Lucy	39 anos	Superior	Aposentada	1996	Área metropolitana de Medellín - Colômbia	Sistema Contributivo*** EPS Sura

*SUS: Sistema Único de Saúde (Brasil)

** SISBEN: Sistema Público (Colômbia)

*** Sistema Contributivo: Sistema Privado (Colômbia)

**** SISBEN: Sistema Público (Colômbia)

A escolha pela entrevista narrativa levou em conta a pretensão de apreender os sentidos atribuídos ao adoecimento, bem como, o processo reconstrução das experiências e a realidade das vidas cotidianas dos sujeitos portadores de uma doença crônica (BURY 1982; RABELO et.al. 1999; GOOD 1994; MATTINGLY, 2000). A coleta dos dados foi realizada no período entre Junho de 2011 e março de 2013. O primeiro contato com os dois casos de Salvador foi realizado um no Hospital das Clinicas e outro no Núcleo de Oncologia da Bahia (NOB). Nos dois casos de Medellín, devido às dificuldades de acesso aos pacientes por parte dos hospitais, o contato foi realizado através da Faculdade de Medicina de La Universidad de Antioquia, especificamente com o laboratório de Genética, cujo projeto foi apresentando e obteve parecer positivo. Este laboratório não só oferece serviços de exames genéticos diagnósticos para a LMC, mas conta com um grupo de pesquisadores que desenvolvem diversas pesquisas sobre doenças onco-

hematológicas. Em ambas as cidades, as entrevistas foram realizadas nos domicílios dos participantes. Em Salvador só com Eduardo as entrevistas foram realizadas no Núcleo de Oncologia da Bahia.

É importante contextualizar que dos quatro casos, só Lucy que recebeu diagnóstico em 1996 iniciou os tratamentos seguindo as linhas de controle e os protocolos médicos da época antes de iniciar tratamento com a primeira linha atual de tratamento para a LMC dos ITK dentre os quais destaca-se o Mensilato de Imatinibe (MI), mais conhecido pelos pacientes como Glivec. Esse medicamento foi introduzido em ambos os países a partir do ano 2002 e se encontra disponível na rede pública no SUS e no Plano de Saúde Obrigatório da Colômbia (Contributivo e subsidiado) a partir do ano de 2011. Na rede privada do Brasil a dispensa do medicamento fica ao critério de cobertura do plano.

Dos pacientes com diagnóstico mais antigo (1997 – 1999) um deles passou por transplante de medula óssea, esteve em remissão por mais de sete anos e teve uma recidiva da doença em 2007, iniciando tratamento com (MI) até hoje. A outra procurou realizar o procedimento, mas não foi indicada por falta de familiar compatível assim que realizou o tratamento de controle e iniciou com MI no ano de 2004. As diferenças de tempo do diagnóstico permitiram uma melhor apreensão da vivência da cronicidade da LMC e a atribuição de significados.

As entrevistas de enfoque narrativo foram estruturadas por fases, seguindo a proposta de Jovechelovitch e Bauer (2002). A primeira, conhecida como fase de preparação, introduz os dados de identificação dos entrevistados. Na segunda, chamada de iniciação, formulou-se um tópico inicial da narração, onde se perguntou pelos sintomas iniciais e sobre como “apareceu” a doença. A fase de narração central - fase 3 -, não precisou de pergunta guia pois a partir da iniciação, os participantes continuavam contando sua experiência, as vezes chegando até o que parece “o final” e retornando depois, para aspectos anteriores. A solicitação de aprofundar esses aspectos, só se realizou na fase quatro, das perguntas.

Como pergunta inicial, pediu-se para as pessoas contar uma história: a história de como adoeceu e o que significou em sua vida, tendo em mente o exercício de contar para alguém que não sabe de nada. A média de gravação foi de duas horas com cada participante, além dos encontros informais no hospital ou nas unidades e das anotações escritas no diário de campo.

Análise de dados

A análise do material recolhido foi realizada em dois momentos: a análise das entrevistas narrativas de cada caso, a análise temática das experiências entre os casos e das informações obtidas através das anotações no diário de campo. As narrativas dos sujeitos foram gravadas, transcritas, sistematizadas e depois analisadas e interpretadas evidenciando as diferentes dimensões presentes nas experiências dos sujeitos.

A análise de narrativa foi realizada a partir da proposta de Schutz (APUD BAUER 2002) de indexação das categorias para análise do texto. Dessa forma, após audição e leitura exaustiva das entrevistas, identificaram-se as principais noções e categorias empíricas e posteriormente realizou-se a indexação do texto. As proposições indexadas apontaram para os elementos concretos como narrados pelos participantes: “quem fez o que, quando, onde e por que”. Neste caso as proposições indexadas estiveram referidas à trajetória dos pacientes com LMC, estabelecendo uma ordem à experiência: sintomas / descoberta da alteração, diagnóstico, tratamentos e estratégias de cuidado.

A vinculação dos elementos indexados permitiu observar um movimento sincrônico e diacrônico das experiências, que não consiste só em “recordar” eventos passados, mas também em projetar imagens presentes e futuras. Cada caso permite ver como a experiência da chegada da LMC e a convivência com ela no dia a dia, coloca a doença para além do seu status patológico, para além do significado de ser uma “leucemia” e ainda mais, para além de aspectos meramente subjetivos.

A exposição dos quatro casos, através da interação com a literatura sobre experiência de enfermidade, localiza-os dentro de contextos socioculturais, econômicos e biográficos que permitem abordar os complexos processos que levam a ressignificações da doença, da cronicidade, dos tratamentos e da vida.

Considerações éticas

O projeto de estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Saúde Coletiva, da Universidade Federal da Bahia, no parecer No. 023-12 / CEP ISC e contou com a aprovação dos comitês de ética das diferentes instituições de ambas as cidades.

Descortinando os territórios de Pesquisa

A cidade de Medellín

De acordo com o Departamento Administrativo Nacional de Estatística (DANE) da Colômbia, a cidade de Medellín conta com 2.343.049 milhões de habitantes. Sua área metropolitana é composta por nove cidades, se constituindo a segunda maior aglomeração urbana do país, ficando atrás apenas da capital Bogotá, abrigando cerca de 3.592.100 habitantes em 2011. Do total da população 98,5% residem na *cabecera municipal*⁷ e o restante na área rural; 47.1% da população são do sexo masculino e 52.9% são do sexo feminino.

A esperança de vida da população tem mostrado uma grande mudança registrada com respeito ao ano de 1993, especialmente nos homens. Naquele período, no contexto do conflito do narcotráfico que vivia o país, esse grupo tinha uma esperança de vida significativamente inferior comparado com as mulheres devido ao aumento da mortalidade por causas externas registradas na cidade em homens menores de 45 anos. Assim a esperança de vida em 1993 era de 57 anos (homens) e 73 (mulheres) em 1993. Para o ano de 2010 se apresenta um aumento para 72 anos (homens) e 77 anos (mulheres).

Com relação à distribuição étnica 75,3% da população se autodenomina como mestiça e 13,2% se autodenomina como branca. Devido ao conflito armado do país, o fenômeno da migração para centros urbanos coloca para cidade uma problemática de saúde pública, com impactos relevantes socioeconômicos e culturais. Nos últimos anos, a presença de populações indígenas e afro-colombianas na cidade tem sido marcante, muitos deles em condições de vulnerabilidade. No ano de 2010 a taxa de migração da cidade foi de 24 por 100 habitantes.

Uma percentagem marcante da população possui um nível socioeconômico baixos (nível dois) e baixo -baixo (nível um). Ao considerar os níveis socioeconômicos, por moradia da cidade, se

7 **Cabecera municipal:** refere-se à área geográfica definida por um perímetro urbano (população urbana), e cujos limites são estabelecidos por acordos do Conselho Municipal.
http://www.dane.gov.co/files/inf_geo/4Ge_ConceptosBasicos.pdf

8 A classificação socioeconômica da Colômbia se baseia numa classificação dos imóveis residenciais em seis níveis (de 1 a 6), com o fim de cobrar a seus residentes, de maneira diferencial, os consumos de energia elétrica, gás, água, esgoto, higiene e telefonia fixa, permitindo atribuir subsídios e cobrar contribuições nesta área. Assim, aquelas famílias que têm mais capacidade econômica pagam mais pelos serviços públicos e contribuem para que os estratos mais baixos possam pagar suas tarifas. As enquetes de qualidade de vida foram adotadas pelo governo com o fim de quantificar e caracterizar as condições de vida dos colombianos incluindo **variáveis relacionadas com a moradia**

encontra que 50.2% pertencem aos níveis baixo e baixo – baixo o que coloca um perfil onde a metade da população se encontra em condição de pobreza e pobreza-extrema.

Medellín é um dos principais centros industriais, comerciais, de desenvolvimento tecnológico e turístico do país. O setor econômico mais relevante para a economia da cidade é o setor industrial, que foi responsável no ano de 2010 por 48,4% do Produto Interno Bruto (PIB), enquanto o setor de comércio e serviços e o da agropecuária foram responsáveis, respectivamente, por 46,6% e 5% do PIB restante nesse ano.

Ao abordar a situação de emprego formal a situação da cidade reflete o processo mais amplo que se apresenta no país como um todo. No ano de 2009 se registrou um descenso da taxa de desemprego em Medellín, mas ao terminar o ano 2010, mais de 249.000 pessoas se encontravam desempregadas e se reportava uma informalidade no trabalho superior a 40%. O desemprego conseguiu um leve descenso, no entanto continua sendo um dos mais elevados entre as principais áreas metropolitanas e isto coloca questões importantes sobre o acesso ao sistema de saúde⁹.

As taxas de mortalidade mostram uma diminuição na mortalidade masculina, porém as causas externas continuam tendo um impacto notável, junto com as doenças isquêmicas do coração, as doenças crônicas das vias respiratórias inferiores, as doenças cerebrovasculares e o câncer de pulmão. Dentre as mulheres, as principais causas de morte encontram-se as doenças isquêmicas do coração, as doenças cerebrovasculares, as doenças crônicas das vias respiratórias inferiores, o Diabetes Mellitus e o câncer de mama.

(material das paredes, andares e serviços públicos), **as pessoas** onde se incluem variáveis como: educação, saúde, cuidado das crianças, força de trabalho, gastos e renda, etc., e **os lares**, que envolvem variáveis como: posse de bens e percepção do chefe ou do cônjuge sobre as condições de vida no lar.

⁹ O marco normativo colombiano da asseguarção em saúde (Lei 100 de 1993 e Lei 1122 de 1997) estabelece regimes diferenciais para as pessoas segundo seja sua relação com o mercado trabalhista e/ou sua capacidade econômica para realizar aportes ao sistema de garantia. O sistema geral de Seguridade Social em Saúde da Colômbia compreende **dois regimes: o subsidiado** para a população mais pobre e sem capacidade de pagamento, financiado pelo Estado e pelos trabalhadores que aportam de mais altos ingressos; e **o contributivo**, para a população trabalhadora com capacidade de pagamento e sua família. Em ambos os regimes os usuários (segundo a classificação econômica e a frequência do uso) teriam de realizar copagos pela utilização dos serviços do Plano Obrigatório de saúde (POS) para contribuir a racionalidade e sustentabilidade financeira do sistema (Echeverri, Et al. 2004). Frente à deterioração ou a carência de emprego no país coloca-se um panorama em que um grupo importante de cidadãos fica excluído do Regime Contributivo o qual foi desenhado especificamente para garantir o acesso das pessoas incorporadas ao mercado trabalhista formal ou têm rendimentos suficientes para pagar seus aportes ao sistema.

Nos últimos anos, o país e a cidade apresentam um quadro de mudança da mortalidade, onde cada vez mais as doenças crônicas como diabetes, hipertensão e câncer se colocam no cenário populacional. Sobre o panorama das leucemias, os dados mais recentes provêm dos registros oficiais das certidões de óbito por câncer e processados pelo Departamento Administrativo Nacional de Estatística (DANE) no período de 2000 a 2006. No Atlas de mortalidade por câncer 2010 mostra uma taxa de mortalidade por leucemias em homens no departamento de Antioquia de 3,9 a cada cem mil habitantes com poucas variações entre departamentos¹⁰ (4,3 para Bogotá).

Sobre a LMC em particular, o acesso a informações valiosas por parte da pesquisadora, provenientes do contato com funcionárias do governo departamental que trabalham na iniciativa de criar uma base de dados de registro de câncer, permitiram ter um panorama geral da distribuição de tumores hematopoiéticos segundo o CID (C921) que colocam uma media de 30 casos por ano no departamento considerando o período de 2008 a 2010 distribuídos principalmente na faixa etária de 25 a 60 anos.

A cidade de Salvador-BA

Salvador (fundada como São Salvador da Bahia de Todos os Santos) é uma cidade brasileira, capital do Estado da Bahia e a primeira capital do Brasil. Situada na microrregião homônima, Salvador é uma metrópole nacional com quase três milhões de habitantes, sendo a cidade mais populosa do Nordeste, a terceira mais populosa do Brasil e a oitava mais populosa da América Latina, superada por São Paulo, Cidade do México, Buenos Aires, Lima, Bogotá, Rio de Janeiro e Santiago (World Gazetteer, 2009).

Segundo dados do IBGE (2009) a população residente é de 2.998.058 a sua região metropolitana constituída por 13 municípios, conhecida como "Grande Salvador", possui 3 866 004 habitantes (IBGE/2009), o que a torna a mais populosa do Nordeste, quinta do Brasil e 89ª do mundo. Salvador é o centro da cultura afro-brasileira sendo que a maior parte da população é negra ou

¹⁰ A Constituição de 1991 estabelece a Colômbia como uma República Unitária que se divide administrativa e politicamente em 33 divisões: 32 departamentos, os quais são governados desde suas respectivas cidades capitais, e Bogotá (capital). Os departamentos formam regiões geográficas, culturais e econômicas. Na Colômbia os recursos passam da nação ao departamento e deste ao município.

parda. Segundo dados divulgados pelo PNAD de 2005 para a região metropolitana da cidade 54,9% da população é de cor parda, 26% preta, 18,3% branca e 0,7% amarela ou indígena. Em termos de desigualdade social, Salvador apesar de ser a capital mais rica do Nordeste e entre as primeiras do Brasil, alguns indicadores relativizam essa riqueza.

Em 30 anos, a Bahia aumentou a expectativa de vida ao nascer da sua população em 12,2 anos. A elevação, puxada pelo aumento da longevidade das mulheres, ocorreu de 1980 até 2010 (IBGE).

O estudo usa dados dos resultados do Censo Demográfico 2010, das estatísticas de óbitos provenientes do Registro Civil e do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) do Ministério da Saúde para o ano de 2010. Com a mudança, a Bahia avançou três posições no ranking da expectativa de vida das unidades da federação. Em 1980, o estado ocupava a 18ª posição, com esperança de vida ao nascer de 59,7 anos. Em 2010, esse índice evoluiu para 71,9, conferindo ao estado a 15ª posição no ranking nacional. No Nordeste, a Bahia está atrás apenas do Ceará, que subiu no mesmo período da 20ª posição, com a expectativa 59 anos, para a 14ª, com 72,4 anos.

Como no resto do Brasil - e principalmente do Nordeste -, há uma grande desigualdade em diversos aspectos. A capital da Bahia também sofre com o turismo sexual, desemprego e violência, iluminação pública e condições de saúde precárias, crescimento desordenado fenômeno conhecido no país como favelização. Segundo Paim et.al. (2003) o fato de os segmentos populacionais residirem em localidades pertencentes a níveis distintos certamente não resulta de opções nem de atributos individuais, mas decorre, fundamentalmente, do processo histórico-social de constituição do espaço urbano de Salvador. O exame da formação do município torna mais inteligíveis os resultados das estratificações efetuadas para a análise das condições de vida da população.

Para Macedo et.al. (2001) a concentração populacional elevada, as desigualdades na distribuição de riquezas, iniquidade na saúde, impessoalidade das relações, alta competição entre os indivíduos e grupos sociais, fácil acesso a armas de fogo, violência policial, abuso de álcool, impunidade, tráfico de drogas, estresse social, baixa renda familiar e formação de quadrilhas, são fatores que colocam um panorama de crescimento da mortalidade proporcional por causas

externas a partir da segunda metade da década de 80. Ao final desse período, as causas externas passaram a representar, tal como no País, a segunda principal causa de mortalidade na cidade que passou de 4,5 óbitos por 100 mil habitantes, em 1977, para 37,2 óbitos por 100 mil habitantes, em 1994. Segundo dados do DATASUS (SIM 2009) as principais causas de morte para todas as idades são as doenças do aparelho circulatório (25.1%), as causas externas de morbidade e mortalidade (19.7%) as neoplasias (16,6%); as doenças do aparelho circulatório (10.1%) A estimativa de incidência de leucemias (agudas e crônicas) no Brasil para 2010 mostra grandes diferenças segundo a região avaliada, variando de 3,25 casos para 100 mil homens no Estado da Bahia (4,48 em Salvador) até 7,75 casos no Estado de Rio Grande do Sul (9,6 em porto Alegre - INCA, 2010). O que se coloca, é que embora diferentes perfis de mortalidade e a migração para tratamento, em áreas com centros especializados mais desenvolvidos possam, em parte, justificar estas diferenças, a sub-diagnóstica e subnotificação alteram ainda mais a validade destes dados (Nonino, 2008)

Resultados e discussão

“A LMC é a gripe que eu pensava na emergência, graças a Deus!”. O caso de Dylan.

Dylan (nome fictício) tem 41 anos, nasceu no Departamento de Caldas e mora em Medellín há 10 anos em um bairro popular com sua mãe e uma irmã. Separado e pai de um filho de oito anos, trabalhava no momento da entrevista como vendedor ambulante de frutas e verduras. Ele sempre foi uma pessoa forte e independente “*um roble*”, mas também uma pessoa problemática e agressiva, segundo ele e suas irmãs que estavam presentes no momento da entrevista. De todos os pacientes de Medellín, Dylan foi aquele caso com diagnóstico mais recente (2011) o que colocou na sua narrativa o impacto da chegada da doença, assim como uma virada significativa de toda sua vida.

Um dia, Dylan começou a sentir dores agudas nas costas e no ombro que não o deixavam dormir. Ele e seus amigos acharam que poderiam ser “*vientos*”¹¹ motivo pelo qual ele, com ajuda dos seus amigos realizou alguns tratamentos caseiros e automedicação para minimiza-los. Ao não

¹¹ O regionalismo “*vientos*” se refere a dores produzidas por “gases”.

obter resposta com as práticas caseiras ele consultou um médico particular que mandou para ele umas injeções, segundo ele, para uma infecção viral, que pioraram o quadro. Ele deixou de tomar as injeções e, ainda acreditando que a dor tinha alguma relação com os *vientos*, ele procurou uma farmácia e comprou um emplastro medicinal que também não teve muito efeito. Desesperado, ele voltou ao consultório particular do médico que tinha consultado que ao ver sua condição, perguntou a Dylan se ele tinha condição de fazer exames particulares. Dylan disse que ele não tinha como realizar esses exames, que ele tinha SISBEN¹² então o médico o encaminhou para uma Unidade Intermedia (Posto de saúde) do seu bairro.

A trajetória de Dylan ainda estava começando. Dessa vez uma irmã e um irmão o acompanharam e constataram como a unidade não tinha condições para seu atendimento. Os próprios profissionais de saúde falaram para eles que era melhor tentar entrar pela emergência de um hospital que lhe atende-se pelo SISBEN: *“señora si usted quiere que su hijo se salve lléveselo de aquí porque él está muy mal y aquí se nos va a morir, porque hay pacientes que llevan dos meses y solo hay suero y no más y él tiene una enfermedad muy grave”*.

Essa denúncia de uma *“gravidade”* não parecia ter evidência suficiente e que unida à falta de estrutura para atender seu irmão colocavam a ambiguidade do processo. Embora fossem os profissionais quem sugeriram para levar Dylan para outro lugar, eles mesmos fizeram que a família assina-se um termo de responsabilidade para deixar sair Dylan da Unidade. A família assinou o termo sem entender muito bem porque deviam se responsabilizar pela falta de estrutura, mas pela urgência foram procurar atendimento no hospital. Eles tiveram que esperar na porta da emergência umas horas até que Dylan entrou para triagem. Até esse momento, ninguém tinha alguma ideia sobre o problema de Dylan, que parecia *“grave”*, mas não tinha nome ainda.

12 O SISBEN é o sistema de informação criado pelo governo da Colômbia para identificar as famílias potenciais beneficiárias de programas sociais, dentre eles o sistema Subsidiado de Saúde que cobre aquelas pessoas de nível socioeconômico de um a três, desempregados ou que não tem condições de pagamento pela sua saúde e que tem acesso através da classificação e dos subsídios administrados pelas Administradoras do Regime Subsidiado (ARS) que são empresas de serviços que podem ser públicas, privadas ou mistas, cuja função é organizar e garantir, direta ou indiretamente, a prestação do Plano Obrigatório de Saúde (POS) aos afiliados (lei 100, art. 177) . O POS do regime subsidiado (POS-S) refere-se ao plano de saúde que devem oferecer as ARS aos afiliados e que consiste num listado de serviços, medicamentos e procedimentos diferenciado do POS do sistema contributivo. Ver: Restrepo Zea et.al. (2006) e <https://www.sisben.gov.co/default.aspx>

Vários autores (ANGUS 2007; CONILL 2008) têm evidenciado como o diagnóstico de diferentes tipos de câncer é realizado por acaso ou através de exames, pois na maioria dos casos os pacientes são assintomáticos. Segundo Comaroff (1981) e Salander (2002) que abordaram, respectivamente, pacientes com leucemia infantil e com diferentes tipos de câncer, evidenciaram como à medida que se prolonga a trajetória de pacientes e de seus parentes na busca de um diagnóstico efetivo, torna-se mais tensa e ameaçadora a relação suspeita/descoberta da anormalidade. Este itinerário inclui a passagem por vários serviços e médicos que não se atrevem a adiantar o diagnóstico, mas que confirmam a suspeita de uma doença grave antes de chegar ao especialista.

Dylan passou vários dias na enfermagem da emergência e lhe foram realizados vários exames. Um dia de madrugada, a enfermeira informou que já tinha um leito disponível. Para ele foi um alívio, mas quando foi levado para o terceiro andar e viu que era o setor do hospital de pacientes com câncer ele enfrentou uma situação não esperada: *“(…)mi compañera me estaba acompañando y ella me llevó hasta la pieza, cuando le dijeron: “señora él se queda acá y usted por favor nos acompaña allí un momentico que le vamos a decir unas cosas”, cuando ya me dijeron a mí: “usted acabó de llegar a la sección de cáncer, pero eso no quiere decir que usted tenga cáncer”, entonces ya se me metió a mi esa depresión tan horrible por dentro, pensé “no pues entonces yo tengo cáncer”.*

Dylan tinha recebido notícias da suspeita de que seu problema poderia ser uma leucemia antes desse episódio. Ele pensava que leucemia era uma gripe simples que ia passar. Para os amigos que ligavam e para todas as pessoas ele falava que estava com *“lucemia”* o que foi narrado por ele em forma de piada, mas ressaltando que nem o nome ele sabia falar. O *“não saber nada sobre a doença”* se contrapõe com um *“histórico”* que Dylan e sua família compartilham, isto é, as imagens do câncer como doença grave, mortal, que traz sofrimento para o paciente e sua família^{1,2,69,70}. Quando lhe foi dito que seu problema era um câncer ele se sentiu chocado e triste, segundo ele: *“(…) uno ya sabe qué es cáncer, que lo mata a uno y se lo va comiendo lentamente... eso ya me empezó a deprimir.* Com respeito à visão específica da leucemia, a fatalidade da morte se apresentou mais acentuada na mãe e nas irmãs de Dylan que tinham conhecimento ou referência da doença (mesmo sem ter clareza do tipo), de alguma pessoa

próxima ou conhecida que morreu de leucemia: “(...) *a la mama le dio muy duro aunque ella tampoco entendía pero ella tuvo una familiar lejana que le dio la leucemia agresiva pero hace muchos años y ella falleció, muy joven, muy niña*” (Irmã de Dylan)

A própria experiência no setor do câncer no hospital enfrentava a Dylan com a visão de pessoas em sofrimento, magras, carecas ou inchadas para as quais, a vida também já estava perto de acabar. Para ele e sua família a leucemia agora representava “*muerte segura*”.

Em seu trabalho sobre narrativas de enfermidade, Kleinman (1988) salienta o fato de que certos rótulos/doença "... envolvem o paciente em um exoesqueleto visível de significados poderosamente peculiares com os quais ele deve lidar, do mesmo modo que aqueles que estão ao seu redor" (Pag. 22) Good, et.al. (1994) também examinaram a maneira específica em que “enredos terapêuticos” entre pacientes e profissionais precisam ser estruturados em torno dos limites de tempo que podem ser colocados para os pacientes com câncer. No caso de Dylan e sua família, os profissionais de saúde iam oferecendo novas informações sobre a doença e os tratamentos.

Eles receberam notícias de que ele teria a possibilidade de tomar uma medicação oral e que poderia levar uma “vida normal”. Essa informação fez com que ele chegasse a pensar que talvez a sua história não estivesse ainda tão perto de acabar. Os significados da LMC nesta etapa refeltem a ambiguidade das expectativas das visões de quimioterapias convencionais, e por causa das mudanças corporais importantes como a perda de peso abrupta que Dylan experimentou.

Alguns autores apontam como os impactos da chegada de uma doença crônica, leva aos sujeitos a experimentar uma ruptura biográfica (Bury, 1982). Nesse processo, as estruturas da vida cotidiana, os significados e o que é “tido como suposto” sofrem rupturas, e exige dos sujeitos estratégias para lidar com a situação e como veremos repensar sua biografia e as relações sociais (CHARMAZ 1983; MATHIESON 1995; RAJARAM, 1997; LITTLE 1998). No caso do câncer este processo também é concebido como um processo de liminaridade (LITTLE 1998) onde os pacientes experimentam um período de passagem que começa com as primeiras manifestações da malignidade, ou seja, com a alteração e o diagnóstico e que é chamada como uma fase aguda inicial marcada pela desorientação, pelos sentimentos de perda do controle, e uma sensação de

incerteza. Essa fase é sustentada pelo significado social da doença que de alguma forma afeta o próprio senso de si.

Duas semanas depois, quando Dylan recebeu alta do hospital, lhe entregaram a primeira caixa do Glivec e lhe informaram que teria que marcar consultas mensais com o especialista para ir realizando o controle da doença. As questões da facilidade de obter a medicação “cara” e as consultas ficavam ainda tão incertas quanto a visão de que poderia levar uma vida “normal”. Ao iniciar os tratamentos, Dylan ainda se sentia muito fraco e se sentia deprimido de saber que tinha câncer, da perspectiva de ter que ficar em casa, ele sentia que não era a mesma pessoa: *“para subir las escalas se me quebraban las rodillas y ese dolor tan horrible llegaba momento donde yo decía: no yo ya no soy el mismo ya, yo ya no tengo las mismas fuerzas, yo ya no podía llevar una vida normal como la que llevaba, porque uno ya se siente como frágil”*.

Para ele, foi muito chocante quando uma assistente social do hospital lhe disse antes de sair que ele já não poderia fazer as coisas como antes: *“(...) a lo último le dicen a uno que uno debe de llevar una vida normal, pero un momento que la trabajadora social me estaba desanimando porque me dijo: ‘que yo ya no podía hacer esto, aquello, o lo otro’, ‘que vaya pensando la familia que va hacer con usted porque usted ya no puede trabajar, usted ya no puede ser el mismo’*. Para além da forma abrupta e equivocada como a profissional falou para ele, sua visão levava a Dylan e sua família a ficar com receio de não poder voltar a trabalhar nem fazer as coisas como antes. Ao sair do hospital, estava decidido que ele iria a morar com uma das suas irmãs, que se dedicou por completo ao seu cuidado em casa. A outra irmã se encarregaria de cuidar de toda a papelada para solicitar as consultas, exames e medicação com a seguradora.

Em meio à depressão, Dylan encontrava algum tipo de “paz” na leitura da bíblia e de orações a Deus. Essa não era uma prática comum para ele e faz parte da mudança que tanto Deus e a doença conseguiram dele. Na narrativa de Dylan, aparecem clara e enfaticamente um “antes” e um “depois” da doença, aparecendo à experiência de ruptura tanto no significado da doença quanto na sua biografia ao apontar uma pessoa nova. Antes da LMC Dylan se descrevia como um *“homem de mundo”* segundo ele bebia e fazia farra sempre que queria, sempre esteve envolvido em brigas e mantinha a sua família afastada da sua vida. Era uma pessoa agressiva e de alguma

forma deprimida. Esse “antes” estava carregado de lembranças familiares de problemas, momentos de perigo em que quase perde a vida por causa de brigas e o sofrimento que tudo isto causava.

Em contrapartida, o “depois” da doença é marcadamente descrito de forma positiva, ressaltando como a LMC permitiu que uma nova pessoa renascesse, uma pessoa totalmente diferente do Dylan anterior. A inversão do “Dylan novo” envolve tanto os resultados positivos alcançados com os medicamentos num tempo curto e a conversão dele a um tipo de religião cristã. A “entrada de Deus” na vida de Dylan é marcante na sua história e coloca uma mudança total de significação de sua experiência com a doença e da sua vida como um todo.

Primeiro, porque sua companheira da qual era separado no momento de descobrir a doença, levou para ele uma bíblia quando estava no hospital e não só lhe recomendou a sua leitura, lhe colocou como Deus estava lhe dando uma segunda chance. Suas irmãs narraram como sua ex-sogra, que também fazia parte da mesma religião, ligava para ele e conseguia dar um conforto com as palavras quando ele estava mais deprimido. E segundo porque ele começou a atribuir a causa da doença a sua antiga vida desordenada, porque ele perdia muita noite, bebia muito, era muito agressivo e não valorizava o que tinha. Com alguma ironia Dylan colocou como quando sua exmulher lhe entregou a bíblia, ele não sabia rezar, ele nunca antes procurou por Deus: *“(…) yo no sabía orar (se ríe), yo no pensaba en Dios, yo no pensaba en nada y lastimosamente uno busca a dios cuando uno está mal en una cama, solo le falta que tenga una situación económica dura, que le falte dinero, ahí si ya piensa en Dios”*.

Assim, ele começou a frequentar os cultos da igreja, primeiro aos domingos e depois passou a visitar mais de um dia na semana. Para Dylan, a experiência religiosa tem lhe ajudado a construir uma de vida diferente, que lhe permitiu valorizar a família, as coisas importantes que tinha e que não cuidava como a própria saúde. Melhorou sua relação com sua ex-companheira e isto lhe trouxe muita felicidade porque podia estar mais perto do seu filho.

Como apontado por Mota et.al. (2012) a conversão religiosa é um processo que implica tanto obediência aos preceitos religiosos e suas lideranças, incluindo o abandono de determinadas

condutas e comportamentos, assim como a presença de problemas de saúde, em que o sagrado ocupa uma instância de assistência relevante, como alternativa conjugada ao serviço biomédico.

Na narrativa de Dylan ressaltasse o poder de Deus, de sua capacidade de ressuscitar as pessoas mais perdidas (como ele) e além do mais de dar a capacidade aos médicos, aos medicamentos e a ciência para curar as pessoas: “(...) *me descubrieron la enfermedad hace 5 meses y ya he subido diez kilos, ya estoy otra vez recuperado, totalmente la misma persona que era, eso sí, llevando una vida más ordenada, siendo una persona más sencilla, más humilde sin rencores en el corazón, sin vicios (...) a mí me ha fortalecido mucho porque la fe mueve montañas, quién es el que puede todo, quién fue el que resucito entre los muertos, quién fue el que hizo tantos milagros: el señor, así mismo lo resucita a uno, a mí me está resucitando(...)* Dicen que el medicamento y la ciencia, pero ¿quién es el que da la inteligencia, la sabiduría, quién es el que permite que se descubra un medicamento? Dios le da sabiduría a los médicos. Osea que uno tiene que agradecer a la medicina que uno se toma y agradecerle al señor que ilumina que para que pase todo esto”

Autores contemporâneos afirmam que a experiência com o sagrado pode transformar o sujeito, tornando-se um guia permanente para a vida cotidiana (RABELO, 2007; RABELO, MOTTA e NUNES, 2002). Outros autores (CONILL 2008; VISENTIN E LENARDT, 2010; MOTA 2012; BÄCKSTRÖM e ALVES, 2012) têm discutido e evidenciado como nas experiências de doença das pessoas a experiência religiosa, o domínio da fé produz um “efeito psicológico positivo”, um bem estar físico e emocional. No caso de Dylan e como evidenciado nesses trabalhos a religião desempenha um papel de produção de sentido. Na sua narrativa a religião oferece lógica e coerência aos acontecimentos do dia a dia, às vezes até minimizando as dificuldades diárias e de acesso à saúde. Como aponta Rabelo (1997) “doença e cura são realidades construídas intersubjetivamente, conformando um processo no qual o terapeuta religioso, o doente e seus familiares estão continuamente negociando significados tanto ao interior dos cultos como fora deles”. (p.317).

Para a família de Dylan (católica) o fato de que ele haja encontrado um sentido positivo em sua vida e para a doença, ainda que seja como evangélico, tem valido a pena. As suas irmãs narram

como ele agora é uma pessoa do bem e elas agora podem “*dormir tranquilas*” porque ele não passa mais na rua bebendo e colocando sua vida em risco. A irmã que mora com ele, cuida da sua alimentação e suas coisas com muita dedicação; a outra corre atrás com a papelada mensal e narra às dificuldades burocráticas e de acesso às consultas, as requisições de exames e aos medicamentos.

Ela contou como cada mês tinha que acordar quatro horas da manhã para começar a fazer fila na Caja de compensación (ou ARS) para poder entregar as requisições e receber as novas, para depois ter que ir até a instituição prestadora¹³ (IPS) a marcar as consultas ou pegar os medicamentos.

O próprio Dylan narrou como desde que começou o tratamento já mudou de médico e de instituição de atendimento três vezes e sua irmã apontou os gastos em transporte e alimentação nessas peregrinações. Além do mais, Dylan não consegue realizar os exames de controle como o exame de citogenética ou o PCR¹⁸ que deve ser feito cada seis meses o primeiro e cada três meses o segundo, porque não é aprovado pela seguradora.

Para Dylan essas dificuldades aparecem de forma irrelevante. Para ele o importante é que ele se encontra bem, que tem conseguido o atendimento e o medicamento “caro” a través do SISBEN o que o faz sentir privilegiado e reforça o poder de Deus nesse processo. Durante alguns períodos ele tem arranjado alguns trabalhos para realizar, mas ele esconde e não conta para ninguém para evitar que seja desligado do SISBEN. A igreja lhe tem brindado mais do que a fé, colocando outras oportunidades como a participação no movimento político cristão que atua em vários bairros populares da cidade. Para ele isso é importante, porque se sente uma pessoa útil e que ajuda a outras pessoas. Por esse motivo, o novo Dylan, essa pessoa que mesmo tendo leucemia esta bem, resignifica novamente não só sua vida, mas a doença: “*yo en el hospital pesaba 60 kilos y ahora voy en 70 kilos, he subido 10 kilos en 4 meses si ya me siento muy lleno del señor a mí ya no me preocupa la enfermedad, no para mí eso ya no es nada. Ahora si esa es la gripa que yo pensaba cuando estaba en urgencias*”.

13. No modelo de saúde de mercado regulado pelo Estado, coloca-se a separação entre quem administra o seguro (no caso do regime subsidiado são as ARS) e a prestação do serviço que nesse caso fica encarregado a Instituições Prestadoras de Saúde (IPS) que são contratadas pelas ARS. AS IPS são hospitais, Clínicas e laboratórios que prestam os serviços aos usuários. Ver: Restrepo Zea et.al. (2006) e <https://www.sisben.gov.co/default.aspx>

No caso de Dylan, a doença e sua experiência religiosa oferecem possibilidades de reencontro consigo mesmo, com a família e o entorno se resignificando o processo de ruptura inicial (com sentidos negativos sobre a doença, o corpo e o *self*) apresentando-se uma reconstrução narrativa. Definida por Williams (1984) a essa reconstrução consiste em estratégias conceituais que as pessoas utilizam para criar um senso de coerência, estabilidade e ordem frente à “ruptura” causada pela doença. Isso justifica o fato de Deus estar em primeiro lugar na vida de Dylan e a LMC como um evento legítimo e significativo em sua vida.

“X girl”. O caso da Lucy.

“O primeiro contato que tive com Lucy foi com a sua amostra de sangue. Uma semana atrás o professor G. do laboratório de Genética da Universidade me pediu para ir ao laboratório GL no sul da cidade, pois a bióloga (amiga e antiga aluna dele) tinha uma amostra de sangue de uma paciente que com certeza seria importante para sua pesquisa sobre mutações¹⁴, pois tinha sido resistente a todos os medicamentos da primeira e segunda linha dos ITK até o momento. A conheci ontem. Morena, magra e com lentes de contato, estava com a sua irmã que a acompanha a todos os lugares. A conversa colocava por parte de ambas uma postura positiva e alegre, mas atravessada pela incerteza sobre seu futuro. De muito bom humor e realizando uma piada colocou que era uma “X girl-mutante”. (Anotações no diário de campo 26.02.2013)

Lucy (nome fictício) tem 39 anos e morava no momento da entrevista ao norte da cidade de Medellín (um município da área metropolitana), junto com seu pai, sua irmã e dois sobrinhos. Formada como técnica em enfermagem exerceu sua profissão até o momento em que conseguiu a aposentadoria por invalidez por causa da doença. Como trabalhadora, sempre esteve vinculada ao sistema contributivo¹⁵ e não relatou ter tido dificuldades marcantes no acesso ao atendimento nem aos medicamentos, porém o apoio de sua irmã como advogada sempre lhe garantiu resolver algumas questões como o acesso ao medicamento no momento oportuno.

14 A LMC é a primeira doença neoplásica cujo conhecimento do seu genótipo (uma alteração citogenética conhecida como cromossomo philadelphia¹⁷) tem levado ao desenvolvimento de medicamentos conhecidos como Inibidores de Tirosino Quinase (ITK) que foram introduzidos para tratar da doença em primeira linha desde o ano 2000 no Brasil e na Colômbia. Vários estudos clínicos (Kumar, et.al. 2012) tem centrado seu interesse na presença de novas mutações que geram resistência dos pacientes a estes medicamentos.

15. Na Colômbia o fenômeno da Judicialização á saúde frente ao regime contributivo se apresenta como um caso sem precedentes não só como garantia para o acesso a atenção na alta complexidade, mas para procedimentos e medicamentos que se encontram incluídos dentro do Plano Obrigatório de Saúde (POS) desse regime e para os quais os afiliados deveriam ter o direito. O número de ações judiciais (conhecidas como ações de tutela) colocam os conflitos jurídicos, administrativos e econômicos. Segundo La Defensoria Del Pueblo 884.271 ações de tutela foram colocadas pelos afiliados entre 2006 e 2008, das quais 39,2% se apelavam pelo direito à saúde.

Lucy se autoidentifica como católica, e desde que se aposentou trabalha ativamente na igreja do seu bairro, às vezes realizando palestras para a comunidade, às vezes servindo como testemunha de vida. Lucy recebeu seu diagnóstico desde muito antes da introdução dos ITK no tratamento da LMC na Colômbia o que colocou para a ela os impactos das quimioterapias de protocolo da época e seus efeitos colaterais, assim como a incerteza dos resultados dos tratamentos até o dia de hoje.

Ao perguntar sobre como tinha iniciado o processo de adoecimento Lucy contextualizou como ela era uma mulher muito dedicada, quase “*fã*” ao esporte, ela ia quase todos os dias da semana para a academia e fazia mais de duas horas de aula. Além do mais era muito vaidosa e cuidava muito da sua aparência pessoal. Isto, além de ser uma questão de cuidado pessoal e de vaidade, colocava a relação de Lucy com seu namorado da época quem, como apontado pela irmã de Lucy, não gostava dela como ela era, sempre apontando defeitos físicos nela.

Um dia, ela percebeu que tinha uma inflamação na área do abdome que persistiu por várias semanas. Ela falou para seu treinador pessoal, que disse para ela que devia procurar um serviço de emergência hospitalar. Lucy tinha receio de procurar o serviço de saúde porque tinha medo de que a inflamação tivesse relação com uma hérnia ou algum processo que viesse a precisar de cirurgia. Sua preocupação era que ela não queria deformar seu abdome o qual tinha trabalhado nas longas horas de academia.

Dias depois ela decidiu ir sozinha para a emergência e lhe foram realizados exames de sangue e uma ecografia. O profissional que fez o exame informou para ela que tinha o baço muito inflamado e que teriam que comparar com o hemograma para poder ter ideia de um possível diagnóstico: “(...) *yo quede tranquila porque no era una hernia, y mi estómago no me lo iban a dañar, no me iban a hacer una chamba*¹⁶, porque uno todo juicioso haciendo ejercicio.”

A tranquilidade acabou minutos depois, ainda no hospital quando tentando ligar para sua irmã para contar do resultado do exame foi procurada por um médico, que no corredor, lhe informou

¹⁶ O regionalismo “*chamba*” se refere a cicatriz deixada por cirurgias ou acidentes em alguma parte do corpo.

que ela estava com câncer e que ia ficar hospitalizada. Lucy ficou atônita com a forma em que o médico falou para ela, questionando até seu juramento de ética.

O processo de diagnóstico esteve acompanhado de muitos desses desencontros com profissionais de saúde que agiram de forma não “ética” e “brusca”, com erros de informação sobre a doença e os tratamentos na visão de Lucy e da sua irmã. Isto colocava um quadro de incerteza, ambas duvidaram da veracidade do diagnóstico dado pelos médicos no hospital, como colocado pela irmã de Lucy: *“eso fue como si le cayera un balde de agua a uno, yo le decía a mi hermana que hay médicos que en el afán de urgencias cambian el diagnóstico”* (Irmã de Lucy).

O “susto” de escutar a palavra leucemia misturou-se com o desconhecimento sobre a doença. O fato de não ter antecedentes da doença na família e o histórico de Lucy como uma mulher muito vaidosa que sempre se submeteu a dietas muito agressivas e realizava atividades físicas para estar magra e ficar bonita levava a suspeitar por parte da família e da própria Lucy que a causa da doença no seu estilo de vida.

Durante a hospitalização elas conheceram o Dr. D que se apresentou como o médico que ia continuar acompanhando seu caso. Ao receber as informações sobre a doença e as possibilidades de tratamento a preocupação de ambas as irmãs se colocava nos efeitos dos tratamentos envolvendo principalmente as imagens do câncer e das quimioterapias, o medo ao sofrimento e a morte e principalmente nos efeitos dos tratamentos no corpo e na identidade da Lucy. Ela foi dada de alta e encaminhada para realizar o exame de citogenética (KANTARJIAN, 2002) onde foi confirmado o diagnóstico de LMC.

A doença e os tratamentos se apresentavam como uma ameaça para si, sua família e especialmente para seu corpo e sua segurança pessoal. Lucy tinha medo de ficar careca, de engordar (e não de ficar magra), de ficar feia e principalmente que os outros olhassem para ela de forma diferente: *“nunca me explicaron que el cabello se caía, para mí fue muy difícil, yo pensaba ¡oh mi Dios! Las personas me van a mirar y me van a señalar”*. Em várias ocasiões Lucy sublinhou a questão da “cultura do colombiano” muito inculto, que da risada das pessoas que se vem diferente.

A identidade, que não só é formada pelo individual e pessoal, mas também pela sociedade e a cultura, define e caracteriza o Eu, o si mesmo e o dos outros. A partir dela se conforma o conceito pessoal que Turner (1986) define como relativamente estável, uma organização coerente de características, avaliações e sentimentos que a pessoa mantém sobre si mesma.

Se a saúde, o corpo, as atividades, as relações com outras pessoas se veem ameaçadas pela aparição da doença crônica, então se experimenta o que Charmaz (1983) denomina a “perda de si mesmo” e se apresentam os dilemas de identidade. A imagem que se tem de si mesmo pode chegar a se desvalorizar em grande parte, em consequência da redução das funções trabalhistas ou as atividades, crises financeiras, problemas familiares, estigmas sociais, em fim, limitações impostas não só pela doença, mas pela sociedade. No caso de Lucy, cabe discutir se os dilemas de identidade e sua relação com o corpo não estavam já alterados antes da chegada da LMC. Seu medo, mais do que da doença, mas dos efeitos negativos dos tratamentos na sua imagem corporal, além do seu fanatismo pelo esporte e um quadro anterior de anorexia, colocam esse dilema interpretativo na construção da sua experiência. Isto coloca as situações críticas da experiência corporal, ou melhor, a ruptura corporal (Salander, 2002) não só como uma dimensão biológica, mas relacional, “encarnada” no mundo da vida e no mundo social.

Ao abordar questões sobre a imagem corporal (RODRIGUEZ e GEMPELER 1999; URIBE 2007) pode se compreender como a pessoa se percebe, imagina, sente e atua respeito do seu próprio corpo; por outro lado os estudos antropológicos sobre corpo e cultura (MAUSS 1971; AUGÉ 1983; TURNER 1986) colocam como o corpo é matéria prima do simbolismo e se constitui como uma realidade significada. Se o corpo se compreende como o entrecruzamento entre a natureza e a cultura, este desempenha o papel fundamental de colocar os sujeitos em contato com o mundo. As mudanças corporais ou as ações sobre o corpo já eram parte da vida cotidiana de Lucy, ela “trabalhava” seu corpo para ser aceitável por ela e os outros.

No seu caso, a chegada da doença a enfrentava não só a “denúncia” sobre a nova situação de doença, da qual ela tratava de se preservar, mas também ao enfrentamento de “ser” ela mesma aceita ou rejeitada pelo seu corpo colocado sob ameaça. Como poderá ser visto, a LMC chega na vida de Lucy para resignificar sua relação com seu corpo e com os outros.

Quando o cabelo de Lucy começou a cair, ela utilizou várias estratégias: colocava *gorros* (chapéus), sua mãe que mora nos Estados Unidos, mandou para ela uma peruca longa, que ela não aguentou usar por muito tempo por causa do calor. No final, seu cunhado e sua irmã disseram para ela cortar o cabelo todo e Lucy decidiu aceitar. Nesse ponto é relevante abordar as formas de enfrentamento (*coping*) e de normalização (Bury, 1982) que Lucy adotou na construção da sua experiência.

Segundo o autor, o enfrentamento faz referência ao processo cognitivo através do qual os sujeitos aprendem como tolerar ou se colocar frente aos efeitos da doença. O termo encontra-se relacionado aos sentimentos de valor pessoal, a um “senso de coerência” e significados da vida positivos apesar dos sintomas e os seus efeitos. Por seu lado, a normalização, como uma forma de enfrentamento, envolve o processo de “colocar entre parêntese” o impacto da doença, fazendo com que os seus efeitos permaneçam mais “leves” para a identidade da pessoa, assim como tratar a doença e seus tratamentos como “normais” (BURY, 1982).

No caso de Lucy, ela adotou o gerenciamento do segredo sobre a nova condição, necessário para manter o sentido de si e da integridade pessoal (CHARMAZ 1983; CAYLESS e FORBAT, 2009) frente aos efeitos das crenças sociais e culturais sobre o câncer e por outro lado, ela e sua família recorreram ao recurso da piada, da ironia da vida e de si mesma. Ela e sua irmã narraram a gargalhadas os nomes em que os sobrinhos e seu cunhado a chamavam: “*Señor Berns*” (personagem do seriado animado Os Simpsons que é careca e magro), assim comocabeça de coco, dentre outros.

O retorno ao trabalho, mais do que permitir uma oportunidade de manter as suas atividades, colocou para Lucy enfrentar essa preservação de si e uma série de negociações: do mal-estar produzido pelos tratamentos, o receio de ter que atender pacientes também doentes, além das incompreensões por parte da sua chefe e dos seus colegas na hora de ter que se ausentar para ir às consultas ou realizar exames.

Como apontado no estudo de ANGUS, J. et al. (2007) com mulheres que sofrem de câncer de mama, o emprego muitas vezes significava o acesso a benefícios, como licença médica e seguro médico extra. Mas ter um trabalho também exige obrigações que às vezes torna difícil ter tempo livre para consultas médicas, exames e tratamentos.

Dessa forma, o trabalho se resignifica como um fator de estresse ou preocupação, significa lidar com a ambiguidade de “*ter uma doença séria*”, mas que não impede trabalhar onde é necessária a negociação dos significados e que requer da validação ou não dos outros. Por esse motivo a sua irmã como advogada, junto com o apoio do Dr. D começaram o processo de pedir afastamento do trabalho o que requeria relatórios e licenças médicas frequentes para assim conseguir a aposentadoria por invalidez.

Contudo, o trabalho não seria a única ambiguidade que Lucy teria que enfrentar. Unido aos efeitos dos medicamentos e a falta de resposta aos mesmos, muitas mudanças foram se apresentando na sua vida. Apresentaram-se rupturas sociais com pessoas próximas, como amigas que nunca acompanhou ela no processo da doença, assim como o fim do relacionamento com o namorado que “não gostava dela”. Para Lucy terminar com o namorado foi importante e fez parte do processo de resignificação de si mesma e do seu corpo: “*(...) mi exnovio termino conmigo, él me decía que yo era muy fea, que no me cogiera el cabello porque me veía muy orejona o que era muy gorda y era muy bajita (...) en este momento no le deseo el mal y le deseo lo mejor, gracias a él aprendí muchas cosas, gracias a él tengo un esposo maravilloso, el me acompaña a las citas, se casó conmigo estando calva, no le importa si estoy maquillada, si no estoy maquillada, a él no le importa nada de eso*”.

Encontrar uma pessoa que gostasse dela, mesmo machucada por efeitos dos medicamentos, se revelou um aspecto significativo na experiência de Lucy. Mas, ao casar mais uma ambiguidade se apresentava para ela e seu esposo: o Dr. D alertou para Lucy sobre os riscos de engravidar e pediu para ela dobrar os cuidados no método anticoncepcional. Porém Lucy ficou grávida. A literatura científica sobre os ITK aponta o caráter teratogênico dos medicamentos¹⁷, mas para além das possíveis malformações dos bebês, se coloca a questão do risco de ter que suspender a medicação.

Lucy informou para o médico de sua gravidez e ele suspendeu a medicação sob o risco de piorar a sua situação, que até esse momento não tinha bons resultados com os medicamentos. Lucy

17 O termo teratogenicidade significa a capacidade de produzir malformações congênicas no feto^{17,23}.

lutou até o último momento para que Valéria chegasse a sua vida e do seu esposo, mas a complicação do quadro da doença a levou a ser internada por várias semanas com um alto grau de desnutrição, colocando uma luta contra o tempo e contra os próprios profissionais de saúde que formaram um staff médico (incluindo advogados do hospital) para cuidar dela e que passavam informações contraditórias sobre a sua gravidez.

No final, Lucy perdeu sua bebe com cinco meses de gravidez e isto impactou sua vida de tal forma que a levou a resignificar a doença e reavaliar muitos aspectos da sua vida: *“después del embarazo, de mi Valeria, he aprendido a querer muchas cosas y a valorar muchas cosas y aquí voy con mi enfermedad, con los mismos desniveles (se refiere a los niveles de leucocitos), he aprendido a querer mi enfermedad, ya muté, ya soy XX men, muchos se echan a morir por la enfermedad, viendo que eso es un transformación de uno para la vida, muchas veces uno le dice a Dios: “transforma mi vida y mi corazón” pero lastimosamente no sabemos cómo obra Dios en nosotros, y yo le pedí un día a Dios: transforma mi vida para bien y la transformación fue la leucemia y todo lo que implica la enfermedad, perder a mi bebe, valorar muchas cosas, que no tengo que estar cepillada para verme bonita, que me puedo hacer una cola¹⁸ y me veo bonita”*.

A significação positiva e em alguns casos negativa da doença encontra-se relacionada com as explicações sobre as causas da doença e que influencia o sentido de “ser” ou “estar doente”. Vários autores (KLEINMAN 1988; MINAYO 1988; KAGAWA-SINGER, 1993; CANESQUI 2007; TAVARES e TRAD 2005) têm apontado para as diversas fontes explicativas das causas das doenças e evidenciam como quando o paciente se sente “responsável” pelo desenvolvimento da doença, sua visão da mesma aponta para esse significado positivo, como um *“chamado à mudança”*, para ser *“melhores pessoas”*. Nos casos em que as causas são atribuídas a causas externas, a aceitação da chegada da doença se coloca como um processo muito mais difícil.

É importante colocar que antes da LMC, a preocupação de Lucy com sua aparência e sua baixa auto-estima, a levou a realizar práticas extremas no seu corpo, como passar fome e realizar muitas horas de exercício, fazendo com que ela atribuísse a causa da doença a seus comportamentos. O caso de Lucy permite contextualizar o fenômeno da anorexia como parte de

18 Regionalismo que significa “prender o cabelo”.

uma problemática mais ampla presente na cidade de Medellín identificada por pesquisadores há vários anos, colocando como fatores de vulnerabilidade vários aspectos socioculturais e evidenciando uma forte incidência da doença entre mulheres jovens de diferentes classes sociais, especialmente nas de condição social baixa¹⁹.

Na experiência de Lucy a anorexia tinha gerado uma imagem negativa do corpo, um corpo indesejado que ela rejeita biológica e socialmente, e a chegada e convivência com uma doença como a LMC leva a uma inversão dessa percepção e do significado do corpo e da vida. Na narrativa de Lucy e de sua irmã a LMC encontra uma mudança de significado, onde da “ameaça” a doença passa a ser considerada como um aspecto positivo (referida as mudanças de visão de vida e de mundo). Para Lucy a doença tem significado uma aproximação maior com a família, da qual sempre recebeu apoio, assim como a aceitação de si mesma.

Frente a limitações na definição da etiologia da leucemia, alguns pacientes são categorizados como vítimas da radiação ou de outras causas (COMAROFF e MAGUIRE 1981; DÍAZ, 2012). Mas de igual forma apresenta-se uma responsabilização do paciente pelos “bons” resultados dos medicamentos baseada na sua aderência aos tratamentos principalmente e aos seus hábitos saudáveis (BRANFORD, 2012).

Segundo depoimento do hematologista, que trata da Lucy, ela é uma pessoa complicada e apresenta sérios problemas de adesão aos tratamentos. A causa da falha dos tratamentos e o desfecho da gravidez da Lucy são, segundo o médico, culpa da paciente. Ele não considera a obsessão de Lucy pelo esporte e pela sua aparência, excluindo da experiência da LMC as questões de identidade que afetam a Lucy desde antes do problema hematológico.

19 Segundo o estudo de Merino (2007) a cidade de Medellín se coloca como um cenário único e singular onde se encontra a confluência de histórias econômicas, sociais e culturais que se colocam como fatores de “risco” para a anorexia. Dentre esses fatores o autor identifica as condições de vida, a renda, o emprego, a violência e a agressão contra as mulheres. Também pressões sociais geradas pela tradição forte da cidade na indústria têxtil e da moda o que coloca uma forte influência as demandas da moda: cuidados corporais e a busca pela beleza física.

Até hoje ela administra palestras sobre anorexia, sobre aborto e conta sua própria experiência para a comunidade da igreja que, além da família, se coloca como um grupo de apoio. Nas últimas conversas informais com ela, antigas e novas incertezas permaneciam vigentes sobre seu tratamento e seu futuro: “(...) *muchas personas nos preguntan porque no adoptamos um bebe. Yo digo que no, que es mejor esperar, porque yo perdí mi bebe por causa de la enfermedad, yo estoy bien apegada a mi esposo y si llego a faltar que pasa? No es que yo este pronosticando que me voy a morir, pero al dia siguiente puedo estar hospitalizada, el bazo o el hígado se inflaman otra vez, entonces mejor esperar*”

Ao apresentar resistência a todas as linhas de tratamento para LMC, Lucy teve que iniciar os protocolos para leucemia aguda. Ela realizou os exames específicos para detectar mutações que leva a essa resistência e os resultados saíram negativos. Na visão do seu médico, isto reafirma e aponta a Lucy como a principal culpada pela falha da remissão hematológica.

Uma “anemia profunda” e o significado da LMC para Esperança.

Esperança (nome fictício) tem 74 anos, mora num município da região metropolitana de Salvador com seu filho e uma “moça” do interior para a qual aluga um quarto há vários anos. Sua renda esta composta do aluguel do quarto e das suas vendas por catalogo de cosméticos que realizava com suas vizinhas e amigas no bairro. De estatura baixa e magra, chamou atenção que sempre estava usando um lenço cobrindo a cabeça. Tanto no primeiro encontro como no momento da entrevista em sua casa, ela estava com sua sobrinha, sua companheira nos seus itinerários médicos e da vida, ambas muito simpáticas e dispostas. A pesar de ter recebido o diagnostico desde 2009, Esperança parecia perceber sua doença como o fim, o que colocou elementos importantes na sua experiência.

Esperança realizava exames de controle regularmente e havia algum tempo o médico tinha falado para ela que tinha detectado um grau de anemia forte nela, mas nunca tinha receitado nenhum remédio. Por iniciativa própria, Esperança comprava medicamentos na farmácia para anemia que tomava de forma irregular. Um dia, ela se encontrava em casa assistindo televisão quando sentiu que vista escureceu e que perdia o sentido, ela ficou assustada e começou a rezar e a pedir para

Deus e depois de uns minutos melhorou. Dias depois, indo à feira a fazer compras, passou mal de novo, sentindo muita tontura, a vista escureceu e teve a sorte de encontrar um afilhado que a ajudou a sentar numa praça e comprou-lhe uma água de coco.

Sua sobrinha contou um pouco alterada, como Esperança já sentia essas tonturas há muito tempo e nunca quis contar ao médico. Mas dessa vez, considerando o curto período entre os eventos de mal-estar ela brigou com sua tia para que fosse ao posto médico. Lá lhe foi realizado um hemograma que mostrou a alteração dos leucócitos. A médica do posto não adiantou para ela qualquer diagnóstico, mas deu para ela uma requisição para consultar um hematologista em Salvador.

Ao não conseguir marcar na consulta pelo SUS²⁰ nos lugares que a médica tinha indicado, ela e sua sobrinha optaram por marcar a consulta numa clínica privada e ali a hematologista mandou realizar o exame de citogenética que confirmou o diagnóstico. Tanto ela quanto sua sobrinha ressaltaram o fato desse período ter sido muito incerto, primeiro por não conseguir a atenção e segundo pelos custos do transporte, às vezes de ônibus, às vezes de taxi, os valores das consultas e dos exames que tiveram que pagar.

A médica da Clínica encaminhou elas para o Centro Estadual de Oncologia (CICAN) onde ela deveria realizar cadastro, pois tinham recebido notícia do tratamento e do seu custo, motivo pelo qual não podiam pensar numa opção particular de cuidado. Quando elas chegaram ao CICAN foram informadas que não estavam realizando matrícula por falta de vagas, então elas decidiram retornar para a médica que pessoalmente ajudou Esperança: *“(...) a médica, abaixo de Deus, foi quem nos ajudou, eles [CICAN] não tava fazendo matrícula pra eu poder ser atendida, e aí ela que chegou e mandou a gente ir, porque ela viu que esse tratamento é caro e ela não ia ter*

20 O SUS (Sistema Único de Saúde) instituiu-se por lei na reforma constitucional de 1988 e garante atenção médica universal e gratuita a todos os brasileiros. Foram os movimentos políticos e institucionais da década de 70, os que sentaram as bases para a reforma sanitária. Resultado da disputa entre as propostas que propunham os valores democráticos, e por outro, uma proposta de caráter conservador (neoliberal), o SUS incorporou conceitos, princípios e diretrizes provenientes das duas correntes. O projeto de saúde pública brasileiro encontra-se hoje distante de aplicar seus princípios e diretrizes sobre a realidade da saúde da população de seu país. Em parte, porque o projeto social e político do neoliberalismo não foi capaz de solucionar as desigualdades da realidade brasileira, muito pelo contrário, aprofundou-as. Em parte, porque o estado foi incapaz de coordenar e organizar ao setor privado de saúde, que é forte e independente. Ademais, os gastos com o setor saúde são insuficientes e a implementação da reforma foi lenta e desintegrada. A proposta de atenção universal demonstrou, em sua desigualdade de implementação, as profundas diferenças, sociais e econômicas da sociedade brasileira (COSTA MARQUES, 2003).

condição de fazer particular (...) ela foi conversar com o diretor do CICAN pra poder abrir a matrícula, ela disse que se responsabilizava e graças a Deus ela conseguiu e iniciei o tratamento”.

A situação particular da Esperança reflete uma relação entre questões estruturais do sistema de saúde e as formas de sofrimento que a busca de cuidado podem colocar para os pacientes e suas famílias. Segundo vários autores (POUND et.al. 1998; FERREIRA E ESPIRITO SANTO, 2012; FERREIRA E SILVA, 2012; GUERIN et.al. 2012) essas falhas do sistema de saúde faz as pessoas peregrinar por instituições e só conseguir atendimento ou tratamento, que é garantido como direito constitucional, por meio de favores pessoais (através de indicações de familiares, amigos ou profissionais) levando a desfechos às vezes irreversíveis para a saúde das pessoas.

Tanto para Esperança como para sua sobrinha, a médica não é só mandada por Deus para ajudar ela, mas elas também expressaram muita admiração pela forma como ela se interessou e ajudou, porque como Esperança disse: *“tem muito médico aí que não liga para paciente”*. No caso dela, a significação positiva da atuação da especialista e colocar ela em segundo lugar depois de Deus, se encontra associada à visão negativa que a descoberta do diagnóstico da LMC trouxe para ela.

A falta de atenção do médico que tratava dela no seu município, que nunca mandou remédio para a anemia à fez pensar que o “problema” já tinha começado há muito tempo, que a doença estava piorando, que foi descoberta em estágio avançado e que ela agora estava perto da morte. Isto coloca um “conhecimento” do senso comum de Esperança sobre o câncer, apesar de ter colocado que não sabia nada sobre leucemia. Mas o fato de saber que estava com um “câncer no sangue” a deixou muito triste e convencida de que a doença, por falta de cuidado, a tinha invadido há muito tempo: *“(...) eu não sei quando começou isso, essa agonia, faz muito tempo e cada dia piorando sem eu tomar remédio nenhum (...) eu fiquei foi triste quando descobri isso, eu já sabia antes, mas eu não entendia nada disso, eu disse, é isso mesmo, é câncer no sangue, ai eu pensei né? seja o que Deus quiser, pensei de não durar muito”*.

O significado do câncer como uma invasão aleatória, como morte e como sofrimento (KLEINMAN 1988; SONTAG 1996; MATHIESON and STAM 1995; RAJARAM et.al. 1997) coloca no seu caso o processo de ruptura e a sensação de desconstrução do mundo para ela (Schutz 1979; Bury 1982; Good 1994).

Isto permite contrariar o argumento de alguns autores que tem discutido que o processo de ruptura pode ser considerado segundo a idade dos pacientes (HOPPER 1981; CARRICABURU e PIERRET 1995) onde o processo é mais marcante em pacientes mais novos para os quais a doença crônica é inesperada, enquanto para os pacientes mais velhos a chegada da doença seria tomada como “normal”.

Para Esperança, a chegada da LMC não é um evento normal e sua tristeza se fundamenta na visão da leucemia como final da vida. Como ela nunca teve outros problemas de saúde, na sua visão, talvez isso ajudou no seu processo, mas com a LMC outros problemas como a pressão alta têm aparecido “(...) *o que me salva graças a Deus é que eu não tenho diabetes, minha pressão era baixa, agora às vezes ela fica alta, eu to tomando agora remédio, quando eu vou pra lá [para o hospital] a pressão sobe, porque eu fico numa agonia, não gosto de estar assim*”.

Ela não gosta de “estar” ou se “sentir” doente, e para ela a LMC traz outras doenças como a HAS e outras dolências no corpo e na vida diária. Isto se baseia tanto no processo de significação da doença, quanto nas experiências anteriores. Ela sempre teve uma visão negativa de doenças como o diabetes, por causa do processo de adoecimento e morte da sua mãe com a doença e que coloca a questão de como experiências anteriores influenciam a construção de sentido da própria experiência. Para Esperança o diabetes da sua mãe teve uma causa emocional: “(...) *minha mãe tinha cem anos e nunca teve doença nenhuma e depois apareceu um negocio de um diabete e ela não tinha nada disso, aquilo lá foi emocional com toda certeza (...) eu levei ela uma vez pra fazer uns exame, e eu fui buscar o resultado do exame lá e não tinha nada, quando foi com poucos dias, minha mãe ficou de um jeito ruim. Foi quando levou no médico, disse que tava de quinhentos o açúcar, mas foi uma coisa horrível, foi uma coisa tão errada porque Deus levou minha mãe, por isso é minha dor assim, um vazio enorme, e assim desse jeito, então eu falei que mãe não teve nada disso, foi emocional*”

A causa da doença da sua mãe colocada no território do emocional faz Esperança não encontrar uma explicação factível para a presença da LMC na sua vida. Para ela, nem causas hereditárias nem de outro tipo fazem sentido, pelo fato de não ter ninguém na família com a doença, e pelo fato dela mesma nunca ter tido outras doenças apesar da sua idade. Isto leva a pensar como o

processo de criação de sentido sobre as causas em alguns momentos auxilia aos pacientes para ressignificar suas experiências (WILLIAMS 2000; GARRO 2000; MERCADO et.al. 1998; CASTRO 2000; CATÃO, 2008), mas no seu caso isto não ocorre por vários motivos.

O “peso” do significado do câncer e do diabetes, por momentos implícitos, e por outros explícitos, na sua narrativa (pela experiência com sua mãe) permite considerar que no seu processo, o impacto da doença se dá no seu corpo, na sua vida cotidiana, nas mudanças nas concepções do seu *Self*, as alterações das suas relações sociais e o peso do estigma da doença. Cabe reconhecer que se o processo de ruptura desconstrói o que é tido como suposto na sua vida cotidiana, este começa com a percepção da doença como um evento inacreditável devido a que sempre foi uma pessoa “saudável”.

Desde que o processo começou Esperança tem tido problemas com a alimentação, ela fica sem vontade de cozinhar e de comer: “(...) *o que tá mais me acabando é a vontade de comer, que eu não tenho, quando eu saio no restaurante, eu tenho vontade de comer, pego a salada, essas coisa eu como, mas aqui em casa...*” A sua falta de apetite já a fez perder muito peso e a faz sentir muito fraca. Também a fez peregrinar por vários serviços para realizar exames para descobrir as causas físicas desses sintomas que também tem afetado a toma da medicação.

Ao tomar o remédio de “*barriga vazia*” o Glivec que tem comprovados efeitos gastrointestinais nos pacientes, causou em Esperança náuseas contínuas e vômito, motivo pelo qual ela parava de tomar. Sua sobrinha contou como ela escondia as caixas do remédio: “*o problema piorou justamente porque a madame escondia que não tomava remédio, quando eu descobri, eu entreguei ela a doutora logo, entreguei mesmo*” (Sobrinha da Esperança).

Frente ao comentário da sua sobrinha e de forma risonha, Esperança colocou como os médicos tinham “*pintado à zorra*” com ela por não tomar o medicamento e contou como os médicos falaram para ela que “*esse remédio era a sua vida, muita gente tá querendo o remédio e não acha, tome o seu remédio direitinho, que abaixo de Deus é quem vai te salvar*”.

Mas para Esperança a promessa de vida do medicamento não adquire esse significado. Inclusive no momento da entrevista já tinha passado para a segunda linha de tratamento, com o qual ela

declarou se sentir “melhor”, mas ainda sentindo efeitos colaterais. Ela mal lembra os nomes dos medicamentos (sua sobrinha que acompanha tudo lembra e fala das medicações com propriedade) e ela ressalta os sintomas produzidos e como fazem sua vida muito difícil. Para ela o sentido da “progressão” da doença antes de ter sido descoberta continua levando a ela a pensar que seus dias continuam estando contados: *“(…) cada dia um dia, eu não sei, parece que invés de melhorar, piora, eu digo, olha, Deus é quem sabe até quando eu vou viver, porque do jeito que eu ando, parece que não dá pra durar muito não. Ainda se começasse o tratamento desde o começo, uma coisa assim”*.

Isto também fundamenta que para ela, o tomar o medicamento significasse melhoria e controle porque para ela, de qualquer forma, a doença já esta avançada. Depois de um ano de estar realizando tratamento no CICAN Esperança foi informada que ela e muitos pacientes seriam transferidos para o Hospital das Clinicas para continuar com o controle e a entrega da medicação lá. Segundo Esperança, informaram para ela que a unidade do CICAN não tinha estrutura que o HUPES tem para atender todos os pacientes de LMC que chegam lá.

O processo de receber o medicamento lá foi complicado porque seu registro ainda não tinha sido processado e teve que ficar um tempo sem tratamento. *“mesmo depois que eu sai da Cican, foi um trabalho pra pegar esse remédio, que não tinha no Hospital das Clinicas, pra quem já estava lá ne? Mas ai tinha que fazer pedido, foi uma trabalhadeira, sabe o que foi, que me salvou, eu não sei se salvou ou não porque eu com esse remédio ruim pra tomar, eu enjoava, vomitava, eu não tava mais aguentando, sabe o que foi que eu fiz? eu fiquei com quatro caixas do Glivec ai sem eu tomar e eu não falava pra ninguém, ai eu piorei”*

Já no HUPES e ao começar a segunda linha de tratamento, ela teve consultas mensais até que foi controlando o problema hematológico, então passou a ter consultas com espaço de três em três meses, porém, no momento da entrevista tinha retornado de novo a consultas mensais por causa de novas alterações nos seus exames e por vários sintomas como a constante fraqueza por ela referida: *“(…) menina, eu gosto muito de fazer minhas coisas, eu fazia tudo que fosse possível, qualquer coisa de trabalho dentro de casa, eu tinha disposição pras coisas, agora depois dessa doença eu fiquei desanimada, tem horas que parece que eu vou falecer, ai a gente mesmo*

querendo fazer as coisas, não dá, a gente não tem animação pra fazer, começa a fazer e depois desanima porque não tem condições ou o corpo não dá”.

Como colocado por Kleinmam (1988) a forma e o peso da experiência vivida se cria a partir da dialética entre as categorias culturais da doença e a significação pessoal, e a materialidade bruta dos processos de doença. Na experiência da Esperança, a “categoria” cultural da Leucemia, ou melhor, do “*câncer no sangue*” as restrições causadas pelo estigma da doença. Embora não tivesse sido abordada diretamente na entrevista, emergiu na sua narrativa duas questões importantes: a relevância do olhar do outro sobre si, e a associação da doença com o tema do contágio. O “antes” da doença dela se encontra caracterizado por ela ser uma pessoa muito caseira, nunca gostou de festa ou de visitar muito as pessoas e com uma rede social restrita. “Depois” da doença ela decidiu não contar para nenhum amigo ou vizinho sobre sua condição, narrando o “receio” das pessoas “*acharem coisas que não são*” ou “*falarem dela fazendo fofocas*”.

Como colocado por Goffman (1975) o termo “estigma” envolve duas situações: a do indivíduo desacreditado e a do indivíduo desacreditável. No primeiro caso, o indivíduo estigmatizado exhibe sua “diferença”, que já é conhecida ou aparece evidente para os outros. No segundo caso, esta não é conhecida ou não é perceptível para os demais. Esta última situação se aplica claramente ao caso de Esperança. Mas, o desconhecimento alheio sobre a doença, não livra os sujeitos do fantasma da discriminação social. Uma vez presa ao rótulo de LMC, Esperança teme o descrédito.

Decorre daí a decisão de se afastar e “*se preservar*” dos outros e mentir sobre sua condição. Charmaz (1983) descreve as maneiras pelas quais o estigma associado à doença crônica pode impelir as pessoas, não só a experimentar sentimentos de baixa autoestima, mas também para se retirar de atividades sociais (por exemplo, parar o trabalho, limitando os compromissos sociais).

Por sua vez, viver uma vida mais restrita pode exacerbar os sentimentos de perda de si mesmo, por causa da ausência de oportunidades de autovalidação por meio de interações significativas com os outros. Isto acontece no caso da Esperança. A pessoa para qual ela confia suas coisas, sua

sobrinha, acompanha ela a todo lugar, fiscaliza sua alimentação e busca informações com os médicos e pela internet e tenta passar uma visão positiva da doença para ela.

Durante a entrevista ela fez questão de retomar e repetir para sua tia que a LMC não é contagiosa, que não tinha cura, mas que tem controle e que ela não deveria ser tão pessimista. Porém, Esperança não acredita na visão dos médicos, nem da sua sobrinha. As experiências anteriores, sua fraqueza e o significado da doença como morte continuam na sua narrativa sem mudança desde o momento do diagnóstico. Por esse motivo, até hoje Esperança esconde e mente para as pessoas sobre sua condição (alguns amigos e vizinhos), até para a pessoa que tem um quarto alugado na sua casa, e desde que a doença apareceu ela evita encontrar as pessoas e até sair de casa. “(...) os vizinhos e amigos sabem que eu to anêmica, mas eu mesmo nunca falei que é meu sangue não, nunca falei não, agora os meus sobrinhos disseram: tia não fale isso não, é besteira, mas eu não falo não, tem gente que não entende e fica pensando não sei o que, não dá pra entender, não vai da jeito então eu não falo, é anemia profunda e acabou”.

“Vale a pena correr os riscos?”. O caso de Eduardo

Eduardo (nome fictício) tem 34 anos é administrador de empresas e mora na cidade de Salvador junto com sua esposa. Ele trabalha numa empresa do ramo alimentício e também administra a empresa própria que montou com sua esposa. Por causa do seu emprego, ele tem plano de saúde²¹ contratado pelo grupo empresarial para o qual trabalha. No momento da primeira entrevista sua esposa estava presente o que permitiu um contraste narrativo da sua experiência.

Quando Eduardo recebeu o diagnóstico em 2009 da doença tinha dois meses de casado o que causou um choque muito forte para ele. Ao perguntar como começou tudo, ele e sua esposa

21 O mercado de assistência médica suplementar no Brasil expandiu-se sobremaneira entre o final dos anos 80 e o início da década de 90. Neste período, o país assistiu ao crescente comprometimento do orçamento público da saúde, ao mesmo tempo que se consolidava sua transição epidemiológica e demográfica. Conforme Scheffer e Bahia (2005) nos anos 80 e 90 o segmento torna-se não só mais atraente aos investimentos de grupos econômicos, mas também passa a implicar no reposicionamento das burocracias governamentais que discutem a necessidade de regulamentação dos planos de saúde. Na nova conjuntura, observa-se um aumento de clientes de plano de saúde, tanto individuais como familiares, e a entrada no mercado de uma parcela da população vinda da classe média, antes adepta do pagamento direto de consultas e exames particulares. Para o ano 2010 mais de 40% da população brasileira tem plano de saúde.

contaram como antes do casamento ele estava realizando uma dieta, mas chegou a perder mais de 17 quilos em três meses o que não parecia normal. Sua esposa lembrou como no chá de cozinha que fizeram com os amigos, ele sofreu de tontura ao pegar peso e depois, observando as fotos, perceberam como ele se via muito magro e pálido. Por esse motivo ela marcou para realizar um exame, cujo resultado mostrou uma assustadora “alteração de noventa mil leucócitos²²” que denunciava uma “ameaça”: “(...) *na hora você toma um susto, inclusive eu nem tinha noção do que tava acontecendo, eu tinha feito um exame de sangue por ‘livre e espontânea pressão’ não foi? Rsrss [falou para a esposa] ela tinha me pedido para fazer porque eu tava emagrecendo muito rápido.*”

No caso de Eduardo, o reconhecimento de uma “situação problema” (SCHUTZ, 1979; ALVES et.al. 1999) ocorreu mesmo na ausência de sintomas mais específicos como a perda de peso, que pudesse ser associados à leucemia ou ao câncer. Depois de ter o resultado, sua esposa marcou uma consulta com o especialista sem falar para ele o tipo de consulta ao qual se estava dirigindo. Ele narrou o segundo “*susto*” que levou quando chegou para a consulta e leu na porta do prédio: “Núcleo de Oncologia da Bahia”: “(...) *ai eu pêra ai! eu não tinha nem ideia, eu falei por quê? porque tem que ser um hematologista? Ai deu até pra disfarçar, aí na hora assim que a doutora virou e falou assim: “olha eu tenho uma boa e uma má notícia para você: a má é que você tem leucemia, agora a boa é que é mieloide crônica” (risos) Ai eu nem imaginava... assim o susto foi meio né? a gente fica meio perdido*”.

O se sentir “*perdido*” informa o processo em que aquilo que aparece como “*dado*” na experiência da vida cotidiana, perde sua “transparência”, isto é, perde as correspondências do “conhecido” colocando essa fase aguda inicial da experiência da doença marcada pela desorientação, pelos sentimentos de perda do controle, e uma sensação de incerteza (SCHUTZ, 1979; CHARMAZ 1983;

22 As taxas normais de leucócitos no ser humano colocam-se na margem

MATHIESON e STAM 1995; BURY, 1982; RAJARAM 1997; LITTLE 1998). Essa fase é sustentada pelo significado social do câncer que de alguma forma afeta o próprio senso de si.

A incerteza, no caso de Eduardo, se encontra sustentada nos diferentes “medos” apontados nas perguntas implícitas ou explícitas na sua narrativa: *vou morrer? O que vai acontecer a partir de agora? Quais serão os efeitos dos medicamentos?* Esses questionamentos colocam-se não só como procura de informações frente a profissionais de saúde, mas como já apontando por Kleinman (1988)¹, como significados em si mesmos que se constituem em incertezas sentidas.

Eduardo narrou que ele nunca foi ao médico, que “*tinha pavor de agulha*”, que “*nunca tomou remédio na vida*”, o que fazia que não só a doença, mas os tratamentos lhe causassem o medo e o receio às mudanças (corporais e na sua vida cotidiana), as perdas (de tempo de vida e de capacidades físicas) e as rupturas na visão de si e das relações sociais, mas também a possibilidade de acesso aos tratamentos.

A Hematologista apresentou as possibilidades de tratamento, informando sobre a possibilidade do transplante de medula óssea (TMO), mas também as novas linhas de quimioterapia oral. Para Eduardo o fato de saber que teria a possibilidade de “*tomar um remedinho em casa*” de alguma forma “aliviou” as imagens e o medo que ele tinha das quimioterapias convencionais.

Dessa forma, pode se colocar como o significado inicial carregado de medo à morte e sofrimento vão cedendo lugar a construção da “cronicidade” da doença. O TMO que em termos clínicos seria a única opção de cura para a LMC é apresentado pelos profissionais de saúde para os pacientes principalmente como “terapia” no caso da falha dos ITK. No relato de Eduardo o sentido do TMO se encontra como opção “*só se não tiver outro jeito*”. De alguma forma isto aponta para uma adaptação interpretativa da visão biomédica, que no contexto das novas opções de tratamento, mas também das altas taxas de mortalidade tem levado a colocar o TMO como terceira linha de tratamento para a LMC.

No seu caso, foram-lhe realizados os exames de compatibilidade ao seu irmão, mas isto só foi tomado como uma ação preventiva, não considerada como um tratamento a seguir ou como uma *esperança de cura*. Em alguns casos, o transplante, ou seja, a “cura” a través do TMO adquire um significado que aponta para o “*risco*”, de piorar ou morrer. O resultado do seu irmão foi

compatível, o que coloca para Eduardo um sentido de ter “*um as embaixo da manga*” atribuindo a essa possibilidade de “doar” por parte do seu irmão como uma dávida, isto é, a troca entre doador e receptor como um presente (CATÃO, 2008).

Dessa forma, se o TMO é visto só como uma opção distante de tratamento e “cura”, o caminho que se coloca para ele é o medicamentoso onde a cronicidade ganha significados associados ao “controle”, ao “*tempo de vida*” e a possibilidade de levar uma “*vida normal*”. Eduardo começou seu tratamento com Hydrea²³ um medicamento utilizado para controlar os níveis de leucócitos e depois a médica indicou o tratamento com o Glivec. Nesse momento ele enfrentou mais uma incerteza no seu processo: a negativa do plano em fornecer o medicamento porque “*quimioterapias orais*” não faziam parte da cobertura do plano. Ele teve que contratar um advogado e colocar uma liminar na justiça para ter acesso aos medicamentos²⁴.

A liminar colocada na justiça garantiu a Eduardo o acesso ao medicamento durante quatro meses, tempo que levou até a aprovação do plano do seu tratamento. Depois foi proferida a sentença ele continuou recebendo o medicamento sem nenhum problema. Uma vez superadas as “barreiras” de acesso, ao apresentar poucos ou mínimos efeitos colaterais dos medicamentos, obtendo bons resultados no controle da alteração dos leucócitos e as possibilidades de retomar as atividades da vida diária, Eduardo paulatinamente vai contrapondo na sua narrativa, as visões iniciais da doença como ameaça de morte.

23 http://www.bristol.com.br/Files/Bulas/HYDREA_CAP_VP1_Rev0713.pdf

24 A judicialização da saúde é um fenômeno da atualidade que mobiliza pesquisadores, gestores, técnicos, membros do Poder Judiciário e do Ministério Público. O crescente número de cidadãos que buscam o direito à saúde nos tribunais gerou diversos estudos sobre ações judiciais que têm contribuído para a compreensão do funcionamento e das lacunas do sistema de saúde brasileiro. O estudo da judicialização da saúde tem abordado prioritariamente as ações que buscam obrigar o Sistema Único de Saúde (SUS) a fornecer medicamentos, insumos e procedimentos. É crescente, no entanto, o interesse em estudar o fenômeno das ações judiciais movidas contra planos e seguros de saúde. Nesse caso, destacam-se o estudo das coberturas assistenciais, o comportamento do Judiciário, e o desequilíbrio econômico causado pela interferência do Poder Judiciário nas relações contratuais entre clientes e planos de saúde. Ver: Scheffer, 2013

Como colocado por Good (1994) a situação de ameaça produzida pela doença é enfrentada através da busca de significados que possibilitem a reconstrução da vida sob essa ameaça.

Na narrativa do Eduardo, a construção de sentido se dá a partir da visão do “*controle*” que na sua experiência significa tanto “*tomar remédio para o resto da vida*”, como conseguir uma remissão hematológica da doença, isto é, que os níveis de leucócitos e as respostas citogenéticas se encontrem dentro dos limites normais, significando o “*estar bem*”. Por outro lado, a “*vida normal*” encontra-se associada à possibilidade de “manter” as funções sociais, e apesar de alguns sintomas, manter as capacidades físicas para realizá-las.

No caso de Eduardo o “*controle das taxas*” encontra-se ligado aos resultados com o Glivec que mesmo recebendo alguns sintomas de “forte” e “enjoado” por causa dos seus efeitos secundários é colocado como aquele que “*possibilita o retorno para a vida normal*” fazendo desaparecer a alteração e recuperar certa “confiança” no corpo e na vida. Mesmo não tendo indicação por parte da hematologista de alguma mudança na alimentação nem de outros hábitos de vida, Eduardo expressou um interesse em hábitos saudáveis: “*comer saudável*”, não beber bebidas alcoólicas, porém depois de um tempo a hematologista o liberou para tomar uma “*tacinha de vinho*”, assim como realizar alguma atividade física. Ele comentou como depois de começar o tratamento com o GLIVEC, ao contrario do que esperava no início, aumentou muito de peso o que o levou a se matricular na natação e no momento da entrevista já tinha perdido alguns quilos.

Reforça-se assim a importância de desenvolver hábitos saudáveis como forma de prevenir o surgimento ou a recidiva do câncer, apontando para a manutenção de uma elevada qualidade de vida que favoreceriam melhores resultados nos tratamentos⁸¹. Esta questão coloca outra dimensão do “controle” para além das taxas de leucócitos. Controlar alguns comportamentos ou hábitos de “antes” da LMC é considerado como formas contribuir com a saúde e de evitar novos problemas.

Para Eduardo e sua esposa a LMC tem colocado “mudanças” de muitos aspectos da vida o que permitiu abordar suas formas de enfrentar as diversas situações, mas de alguma maneira elas são resignificadas por ele como pouco relevantes frente às expectativas e o medo que chegou a sentir no início. No seu caso, ele não decidiu se afastar das atividades diárias e de certos círculos

sociais, mas decidiu não “*abrir para ninguém*” que não fosse da família. Isto para “*se preservar*”, dos possíveis efeitos dos medicamentos que poderiam fazê-lo “*passar mal na rua*”, mas principalmente das visões negativas dos outros sobre si e os possíveis preconceitos e estigmas.

Para ele “manter” as capacidades físicas, a possibilidade de continuar desempenhando as funções sociais e o negociar os “*olhares dos outros*” sobre si mesmo são dimensões fundamentais no seu processo de resignificação da LMC. Ele evita e a todo custo à visão de “*coitado*” ou de fazer de “*vitima*” e se desafia ao continuar realizando ambos os trabalhos mesmo sendo pesado ou quando decide deixar de tomar o medicamento para tentar ter filhos.

Esse último aspecto se coloca na sua história como um momento no qual foi necessário “*arriscar*” colocando de novo a incerteza e as ambiguidades de levar uma “*vida normal*”. Para uma pessoa não doente, nova, recém-casada é “normal” pensar no projeto dos filhos. Com o diagnóstico da LMC essa opção já não se coloca como normal. Ele e sua esposa foram informados pela hematologista do que isso poderia acarretar tanto para Eduardo, como para a criança. Porém, frente ao projeto de vida deles onde os filhos fazem parte, ele e sua esposa decidiram arriscar: “(...) *O grande problema que aconteceu com a gente é que a doutora pediu pra guardar o sêmen assim que ele descobriu a doença. Só que ele tava tomando hydreia [medicamento] e tinha parado só uma semana para colher o sêmen. Aí a médica da Gênese, que é da clinica de fertilização, ela disse que tava contaminada, que tem que ser pelo menos noventa dias (...) aí a gente decidiu arriscar, parar o glivec durante esse tempo, correr esse risco de parar pelo menos 90 dias para poder limpar o organismo dele, aí guardou lá, a gente tentou engravidar naturalmente e não conseguiu, mesmo devido a tensão dele ficar doente né?, porque tava sem medicação, então realmente não deu certo, foi uma tentativa meio frustrada*” (Shirley, esposa do Eduardo).

Como colocado por Schutz (1979) assim como Velho (2003) o conceito de projetos de vida auxilia na compreensão de como os projetos, as aspirações e trajetórias sociais das pessoas influenciam seu comportamento, seus itinerários terapêuticos e sua relação com o tratamento.

Eduardo parou a medicação por mais dos 90 dias que a médica tinha “liberado” para colher o sêmen ou para tentar uma gravidez natural, que como colocado pela sua esposa, não foi possível por causa da “pressão” do tempo e da mudança no controle da remissão da doença que tinha conseguido. Ele apontou como o último exame de PCR que antes de parar o medicamento estava “zerado” agora apresentava uma nova alteração.

Ao colocar os problemas de adesão aos ITK é importante considerar aspectos da vida da pessoa que não estão relacionados com as prioridades biomédicas. Não existem até o momento estudos que considerem os projetos conjugais e reprodutivos de pessoas que realizam o tratamento para a LMC. Ao utilizar o conceito de projetos de vida Smith and Mbakwem (2007), abordaram as histórias de pessoas que realizam tratamento antiretroviral na Nigéria, discutindo como as aspirações e trajetórias sociais (especialmente casamento e gravidez) das pessoas influenciam seu comportamento frente aos tratamentos, de forma que não são facilmente previsíveis ou compreendidos em termos de prioridades biomédicas. No caso da LMC a adesão ao tratamento interfere com os projetos de Eduardo e sua esposa de ter filhos.

A diferença do significado dos riscos do TMO como terapia de cura onde Eduardo coloca esse recurso como uma “alternativa” dentre outras, o “risco” de parar o medicamento para ter filhos não apresenta mais alternativas. Isto coloca na sua narrativa a ambiguidade de ter LMC, da tentativa de levar uma vida como se fosse normal, mas dificultando um projeto de vida importante como os filhos.

Quando “cada caso não é só um caso”. Algumas considerações finais

Quando se sente que se chega a certo “fim” sempre se tenta olhar para atrás e reconhecer algumas conclusões das quatro experiências aqui interpretadas. A análise de cada caso permitiu evidenciar um processo onde as mudanças nas experiências podem avançar de uma fase, na qual prevalece os sentidos de morte, sofrimento, desconstrução e rupturas (das relações sociais, do cotidiano etc.), para outra, quando vai se processando e se resignificando a doença a pesar das incertezas e ambiguidades.

Esta última, Little (1995) define como *liminaridade suspensa*, na qual as pessoas vivem, aprendem e ressignificam suas experiências, requer de um movimento onde se dá uma inversão da construção intersubjetiva do significado. Porém, a restrição sentida ou vivida colocada pela doença, pode levar a permanecer na “suspensão” do significado da LMC como negativa como visto no caso da Esperança.

Como colocado por Del Vecchio Good et.al (1994) os desdobramentos temporais e o sequenciamento dão sentido à narrativa. A “retrospectiva necessária” para a narrativa, a sensação de que “o fim pode, determinar o significado” (p.855) permite compreender as viradas de sentido nas experiências de pessoas. O “aprendizado de viver com LMC” requer de uma percepção de certa relatividade apontada na visão de que “*cada caso é um caso*”, mas cada caso apresenta questões e dimensões trazidas pelas narrativas de muitas outras pessoas que não foram abordadas neste estudo.

Nas experiências, os efeitos de tratamentos, o alcance de uma remissão que não significa cura, mais “controle”, que se apresenta como uma promessa de levar uma “vida normal” permitiu abordar a construção dos sentidos de viver com a LMC onde se colocam em jogo restrições, limitações, e as diferentes dimensões da vida cotidiana e enfrentam as ambiguidades considerando o contexto clínico atual da LMC. Como apontado, as possibilidades de tratamento com os ITK que são considerados uma “revolução” para a leucemia e o câncer, por oferecer resultados que aumentam a sobrevida e qualidade dos pacientes, contrastam com as visões de morte e sofrimento que o câncer representa na sociedade.

As narrativas apontaram para um “desconhecimento geral” sobre a LMC e a leucemia como tal, colocando a questão levantada por Comaroff e Maguire (1981) sobre as implicações sociais dos avanços tecnológicos para o tratamento da leucemia que ficam no terreno do conhecimento científico e médico. Isto enfrenta aos pacientes e seus familiares às ambiguidades e incertezas apontados nos sentidos do “controle” e de “risco”.

Acredita-se que a compreensão dos profissionais de saúde da LMC como *Illness* (enfermidade), como doença sentida e vivida pelos pacientes, com seus significados e implicações nas suas vidas cotidianas, e não só como *disease* (patologia), permite como apontado por muitos outros autores, uma interação que resolveria questões que preocupam os profissionais de saúde como a adesão aos tratamentos.

Um atrevimento interpretativo permite argumentar que o sentido de “aprendizado” não corresponde só à visão dos pacientes, suas famílias e redes sociais, mas também para os profissionais de saúde e pesquisadores que se deparam no dia a dia com os novos significados científicos da LMC, considerando as novas informações e desenvolvimentos tecnológicos para o tratamento, controle e ultimamente, uma perspectiva de cura da doença.

Os medicamentos orais que continuarão mudando os discursos da LMC ganham também seu sentido nas experiências dos pacientes e pelas possibilidades que podem oferecer nas suas trajetórias, para os profissionais que os consideram uma “esperança de vida” e para a política e o impacto econômico do que significa viver cada vez mais anos dependendo de medicamentos cada vez mais caros. Isto será tema de estudos posteriores.

Por último, cabe ressaltar que o recorte apresentado nesse trabalho colocou para a pesquisadora o enfrentamento de desafios metodológicos importantes como a seleção dos casos apresentados. Primeiro pela questão da representatividade. Se bem estudos etnográficos e qualitativos em geral utilizam um “n” pequeno, justificados pela natureza qualitativa e a profundidade das análises, no caso da pesquisa aqui realizada o interesse não estava centrada no número de pessoas que permitissem realizar as “generalizações”, mas na experiência de cada pessoa em seu contexto como um todo. O segundo aspecto foi que o trabalho tinha mais cara de “etnografia” do que de estudo de caso, ainda mais considerando a natureza de uma pesquisa realizada em dois contextos diferentes. Embora a pesquisa parecesse comparativa, o interesse sempre esteve compreender como os contextos diferenciavam ou não a construção das experiências dos sujeitos.

A decisão estratégica sobre quantos casos apresentar e que dimensões seriam abordadas, coloca para o leitor a compreensão de que os elementos apresentados de cada caso representam sua complexidade, mas que é a pesquisadora quem decide esses critérios de representação. Espera-se que a tarefa tenha sido cumprida.

Referencias Bibliográficas

- ABADIA, C. E.; OVIEDO, D. G. Bureaucratic Itineraries in Colombia. A theoretical and methodological tool to assess managed-care health care systems. *Social Science & Medicine*, 2009, Vol.68(6), pp.1153-1160
- ALVES, P. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 9:263-271. Jul/Set, 1993.
- ALVES P. C; SOUZA I. M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MC, Alves PC, Souza IM, organizadores. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p. 125-38.
- ALVES, P. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, 22 (8): 1547 – 1554. Agosto de 2006.
- ANGUS, J. ET AL. Pathways to breast cancer diagnosis and treatment: exploring the social relations of diagnostic delay. *Texto contexto - enferm.* [online]. 2007, vol.16, n.4, pp. 591-598.
- ARANHA F.J.P. Leucemia Mieloide Crônica – Transplante de Medula Óssea. *Rev. Brasileira de hematologia e hemoterapia*. 2008;30(Supl. 1):41-46
- AUGE M, HERLICH C. *The meaning of misfortune: anthropology, history, sociology of sickness*. Paris: Editions de Archives Contemporaines; 1983.
- AUGE M. Interpreting illness. *History e Anthropology (special issue)*1985; 2:1–13.
- BÄCKSTRÖM, B., ALVES, F. Lidar com a Doença Mental – a Pluralidade de Sistemas de Cuidados e de Itinerários Terapêuticos: análise comparativa de dois estudos efetuados junto de duas populações residentes em Portugal. *Saúde Soc. São Paulo*, v.21, n.3, p.543-557, 2012
- BAUER, M.W. & GASKELL, G. *Observação e coleta de dados sensoriais: sons, imagens, sensações. Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som: Um manual prático*. Petrópolis: Vozes. 2002, p. 64-89.
- BOVE R. M, VALA-HAYNES E., AND VALEGGIA C. Women's health in urban Mali: Social Predictors and Health Itineraries. *Soc Sci Med*. 2012 October; 75(8): 1392–1399.
- BRANFORD, S. Monitoring after successful therapy for chronic myeloid leukemia. *American Society of Hematology*. 2012
- BURY, M. Chronic Illness as biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 1982, 4, 167–82.
- CANESQUI, A. M. *Olhares sócio-antropológicos sobre os adoecidos crônicos*. Editora Hucitec, São Paulo. 2007.
- CASTRO, R. *La Vida en la Adversidad: El significado de la Salud y La Reproducción en la Pobreza*. Universidad Nacional Autónoma de México. Cuernavaca, Morelos. 2000.
- CARRICABURU, D. AND PIERRET, J. (1995) From Biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV positive men. *Sociology of health and Illness*, 17, 65-88.

CATÃO, M. Ó. Uma dádiva moderna. Transplante de órgãos intervivos. Tese de doutorado. PPGS, Universidade Federal da Paraíba. 2008

CAYLESS, S., FORBAT, L., ILLINGWORTH, N., HUBBARD, G., KEARNY, N. Men with prostate cancer over the first year of illness: their experiences as biographical disruption. *Support Care Cancer*. Springer-Verlag. 2009

CHARMAZ, K. Loss Of Self: a Fundamental Form of Suffering in the Chronically Ill. *Sociology of health and Illness*. Vol. 5 no 2. 1983.

CHITTO; SISSON, M. Satisfação dos usuários na utilização de serviços públicos e privados de saúde em itinerários terapêuticos no sul do Brasil. *Interface (Botucatu)* [online]. 2011, vol.15, n.36, pp. 123-136. Epub Dec 17, 2010. ISSN 1414-3283.

COMAROFF, J AND MAGUIRE. Ambiguity and the search for meaning: childhood leukemia in the modern clinical context. *Social Science and medicine*; 1981. 15b. 115-23.

CONILL, E. M. ET AL. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2008, vol.13, n.5, pp. 1501-1510.

CONRAD P.; BURY, M. Anselm Strauss and the sociological study of chronic illness: a reflection and appreciation. *Sociology of Health & Illness* Vol 19 No. 3 1997 ISSN 0141-9889, pp. 373-376

CORIN, E. (1995) *The Cultural Frame: Context and Meaning in the Construction of Health*. In Wash (Eds.) *Society and Health*. Oxford, NY: Oxford University Press.

CSORDAS. T. J. *Corpo/Significado/Cura*. Tradução de Losé Secundino da Fonseca e Ethon Secundino da Fonseca; revisão técnica de Carlos Alberto Streil e Luis Murillo. porto Alegre: Editora da UFRGS, 2008. Título original em inglês: *Body/Meaning/Healing/* (Contemporary Anthropology of religion)

DEL VECHIO GOOD, M.J., MUNAKATA, T., KOBAYASHI, Y., MATTINGLY, C. AND GOOD, B. J. Oncology and narrative time. *Social Science & Medicine*; 1994, 38(6), 855 – 862

DÍAZ, N. Metáforas sobre la leucemia en los discursos científicos, en los mediáticos y en las narrativas personales. Tesis doctoral. Madrid. 2012.

FERREIRA, J.; ESPIRITO SANTO, W. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. *Physis* [online]. 2012, vol.22, n.1, pp. 179-198.

FERREIRA, D. C.; SILVA, G. A. Caminhos do cuidado: itinerários de pessoas que convivem com HIV. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2012, vol.17, n.11, pp. 3087-3098. ISSN 1413-8123.

GARRO, L. Cultural Knowledge as a Resource in Illness Narratives. In: Mattingly, C & Garro, L. *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley, University of California Press. P. 70-87. 2000.

GEERTZ, C. O senso comum como sistema cultural. In: GEERTZ, Clifford. *O Saber Local: novos ensaios em antropologia interpretativa*. Editora Vozes, 2009, p. 111-141.

- GERHARDT, U. Introductory Essay. Qualitative Research on Chronic Illness: The Issue and the Story. *Social Science and Medicine* Vol. 30. No. II. pp. 1139-1159. 1990.
- GERHARDT T.E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Pública* 2006; 22(11): 2449-2463.
- GOLDMAN J.M, MELO J.V: Chronic Myeloid Leukemia. *Advances in biology and new approaches to treatment. New England Journal in Medicine*; 2003, 34a (15): 1451 – 64.
- GOFFMAN E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro. Zahar. 1975
- GOOD, B. Illness representations in medical anthropology: a reading of the Field. In: B. Good. *Medicine, Rationally and Experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge. University Press, p.25 -63, 1994, 242 p.
- GUERIN G. D., ROSSONI E., BUENO D. Itinerários terapêuticos de usuários de medicamentos de uma unidade de Estratégia de Saúde da Família. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(11):3003-3010, 2012.
- HEURTIN-ROBERTS' S; BECKER G. *Anthropological Perspectives on Chronic Illness. Introduction. Social Science and Medicine* Vol. 37, No. 3, pp. 281-283, 1993.
- HOPPER, S. Diabetes as a Stigmatized Condition: The case of Low-income Clinic Patients in the United States. *Social Science and Medicine*, 15B, p. 11-9. 1981
- JABBOUR E, CORTES, J. E, ET AL. Current and Emerging Treatment Options in Chronic Myeloid Leukemia. *American Cancer Society. CANCER* June 1, / Volume 109 / Number 11. 2007
- JABBOUR, E; KANTARJIAN, H; GHANEM, H; O'BRIEN, S; QUINTAS-CARDAMA, A;. GARCIA-MANERO, G; CARDENAS, M; CORTES, J. The Achievement of a 3-Month Complete Cytogenetic Response to Second-Generation Tyrosine Kinase Inhibitors Predicts Survival in Patients With Chronic Phase Chronic Myeloid Leukemia After Imatinib Failure. *Clinical Lymphoma, Myeloma & Leukemia*, 2013, Vol. 13, No. 3, 302-6.
- KAGAWA-SINGER, M. Redefining Health: Living With Cancer. *Social Science and Medicine*, Vol 37, No 3, pp. 295 -304, 1993
- KANTARJIAN, HM; Deisseroth A; Kurzrock R, et.el. Chronic Myelogenous Leukemia: a concise update. *Blood* 82 (3): 691 – 703, 1993.
- KANTARJIAN H, SAWYERS C, HOCHHAUS A, ET AL. Hematologic and cytogenetic responses to imatinib mesylate in chronic myelogenous leukemia. *New England Journal of Medicine*, 2002; 346:645.
- KLEINMAN, A. *The Illness Narratives: Suffering, Healing & The Human Condition*. New York: Basic Books. 284 p, 1988.
- KLEINMAN, A. Local Worlds of Suffering: an interpersonal focus for ethnographies of illness experience. In *Qualitative Research*, 2 (2). 1992. 127-134.
- LAWTON. J. Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Sociology of Health and Illness* Vol. 25 Silver Anniversary Issue 2003. Pp. 23-40

- LITTLE M, J. C, PAUL K, M. K; PHILIPSON B. Liminality: A Major Category of the Experience of Cancer Illness. *Social Science and Medicine*; 1998. Vol. 47, No. 10, pp. 1485 - 1494.
- LOPES, N.R.; ABREU, M. T. C. L. Inibidores de tirosino quinase na leucemia mieloide crônica. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* [online]. 2009, vol.31, n.6, pp. 449-453. Epub Dec 11, 2009.
- MACEDO, A. C, PAIM J.S, VIEIRA DA SILVA L. M. E COSTA M. DA C.N. Violência e desigualdade social: mortalidade por homicídios e condições de vida em Salvador, Brasil. *Rev Saúde Pública* 2001;35(6):515-22 515. www.fsp.usp.br/rsp
- MATHIESON, C.M; STAM, H.J. Renegotiating identity: cancer narratives, *Sociology of Health and Illness*; 1995, 17, 283–306
- MATTINGLY, C; GARRO, L.C. Narrative as construct and construction. University of California Press, London. 2000.
- MARUYAMA; S. A. T, CORREA, A. L. C; RUBIRA, E. A; BELLATO, R.; ROCHA, W. P. (2006) O corpo e a cultura como lócus do câncer. *Cogitare Enfermagem*. 2006 mai/ago; 11(2):171-5
- MAUSS, M. *Sociologia y Antropologia*. Madrid. Tecnos. 1971
- MENÉNDEZ, E. La parte negada de la cultura. *Relativismo, diferencias y racismo*. Ediciones Bellaterra, S.L. Barcelona. 2002.
- MERCADO, F. J.; ROBLES, L.; RAMOS, H. I.; TORRES, T.; ALCANTARA, E. & MORENO, N. La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector popular urbano. In: *Investigación Cualitativa en Salud. Perspectivas desde el Occidente de México* (F. J. Mercado & L. Robles, eds.). Guadalajara: Universidad de Guadalajara. (in press) 1998.
- MINAYO, M. C. S. Saúde-Doença: Uma Concepção Popular da Etiologia. *Cadernos de Saúde Pública*. RJ, v.4:363-381, 1988.
- MOTA, C. S.; TRAD, L.A. B.; VILLASBOAS, M. J. V. B. O papel da experiência religiosa no enfrentamento de aflições e problemas de saúde. *Interface (Botucatu)* [online]. 2012, vol.16, n.42, pp. 665-675.
- MUKHERJEE S. El emperador de todos los males. Una biografía del cáncer. Editorial Taurus. 2012.
- Neves, R. F.; Nunes, M, O. Da legitimação a (res)significação: o itinerário terapêutico de trabalhadores com LER/DORT. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2010, vol.15, n.1, pp. 211-220. ISSN 1413-8123.
- O'BRIEN STEPHEN G., GUILHOT F. ET.AL. Imatinib Compared with Interferon and Low-Dose Cytarabine for Newly Diagnosed Chronic-Phase Chronic Myeloid Leukemia. *IRIS Trial. New England Journal in Medicine*; 348:994-1004. 2003.
- PAIM J.S; VIEIRA DA S. L. M; COSTA M. DA C.N, PRATA, P.R; LESSA, I. Desigualdades na situação de saúde do município de Salvador e relações com as condições de vida. *Revista Ciencia médica e biología.*, Salvador, v. 2, n. 1, p. 30-39, jan./jun. 2003.

- PATERSON, B. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33, 21-26.
- PIERRET, J. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociol. Health Illn.*, 25 Aniversary Issue, p. 4-22, 2003.
- POUND, P., GOMPERTZ, P. AND EBRAHIM, S. (1998A) Illness in the context of older age: the case of stroke, *Sociology of Health and Illness*, 20, 489–506.
- RABELO, M.C. Religião e a transformação da experiência: notas sobre o estudo das práticas terapêuticas nos espaços religiosos. *Ilha Rev. Antropol.*, v.7, n.1,2, p.125-45. 2007.
- RAJARAM S, HILL J, RAVE C, CRABTREE, B. A Biographical Disruption: The Case Of An Abnormal Pap Smear. *Health care for Womem International*; 1997,18:521 – 531.
- RODRIGUEZ, M., Y J. GEMPELER. La corporalidad en los trastornos de la alimentación. *Revista colombiana de Psiquiatria. Bogotá, Vol 27, No 4. 1999.*
- RÜDIGER H., HOCHHAUS A., BACCARANI M. Chronic Myeloid Leukemia. *The Lancet* 2007; 370: 342–50.
- SALANDER P. Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Social Science & Medicine*, 2002; 55 721–732.
- SCAMBLER, G AND HOPKINGS, A. (1987) Being Epileptic: coming to terms with stigma, *Sociology of health and Illness*, 8, 26-43.
- SCHIFFER C. A. BCR-ABL Tyrosine Kinase Inhibitors for Chronic Myelogenous Leukemia. *New England Journal in Medicine*. 2007;357:258-65.
- SCHUTZ, A. Bases da Fenomenologia. In: *Fenomenologia e Relações Sociais*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1979.
- SONTAG, S. *La enfermedad y sus Metáforas y el Sida y sus Metáforas*. Santillana, S.A. Taurus, 1996.
- SOUZA C, PAGNANO K. Os desafios no tratamento da Leucemia mielóide crônica na era do Mesilato de Imatinibe. *Revista. Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*; 26 (4) : 282-284. 2004.
- SMITH, D AND MBAKWEM BC. Life projects and therapeutic itineraries: marriage, fertility, and antiretroviral therapy in Nigeria. *AIDS [0269-9370] ano:2007 vol:21 Suppl 5 pág:S37 -41*
- STAKE, R.S. Case Studies. In: DENZIN, N.K.; YVONNA, S. (Orgs.). *The handbook of qualitative research*. 2.Ed. London: Sage, 2000. p. 435-454.
- STRAUSS, A.L.; CORBIN, J. (1988) *Shaping the New Health Care System: The Explosion of Chronic Illness as a Catalyst for Change*. San Francisco; Jossey-Bass.
- SUAREZ, R., WIESNER, C., GONZALEZ, C., CORTES, C. E SHINCHI, A. (2004) Antropología del cáncer e investigación aplicada en Salud Pública. *Revista de estudios sociales*; 2004, no. 17.

TARR, J. AND PICKLER, R.H. Becoming a Cancer Patient. A Study of Families of Children With Acute Lymphocytic Leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*; 1999, Vol 16, No 1. (January): pp 44-50

TAVARES J.S.C, TRAD. L.A.B. Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. *Cadernos de Saúde Pública* 2005, Rio de Janeiro, 21(2):426-435, mar-abr.

TRAD, L. A. B; TAVARES, J. S. C.; SOARES, C. S.; RIPARDO, R. C. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2010, vol.26, n.4, pp. 797-806. ISSN 0102-311X.

TURNER, V.W; BRUNER, E.M. *The Anthropology of Experience*. University of Illinois Press. 1986.

URIBE, M. J.F. *Anorexia. Los factores socioculturales de riesgo*. Centro de Investigaciones Sociales y Humanas. Editorial Universidad de Antioquia. 2007.

VELHO, G. O desafio da proximidade. In: VELHO, G: & KUSCHINIR, K. *Pesquisas urbanas: desafios do trabalho antropológico*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003, p. 11-19.

VISENTIN, A. AND LENARDT, M. H. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. *Acta paul. enferm.* [online]. 2010, vol.23, n.4, pp. 486-492

WILLIAMS, G. The genesis of Chronic Illness: Narrative Reconstruction. *Sociology of Health and Illness*. 6, 1984. P. 175 – 2000.

WILLIAMS, S.J. 2000 Chronic Illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic Illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health and Illness*. Vol. 22 No. 1. ISSN 0141-9889, pp. 40-67.

YIN, R. *Estudo de caso. Planejamento e métodos*. Quarta Edição. Editora Artmed. 2009.

As Dimensões Estruturais da Incerteza e do Sofrimento: Itinerários Terapêuticos de Pacientes com Leucemia Mieloide Crônica nas Cidades de Medellín - Colômbia e Salvador – BA, Brasil.

Yeimi Alexandra Alzate López
Artigo 3 - Tese

Resumo

O objetivo desse trabalho é analisar os Itinerários Terapêuticos (IT) construídos por pessoas com Leucemia Mieloide Crônica (LMC) na cidade de Medellín – Colômbia e de Salvador-BA, Brasil, abordando especificamente a construção das trajetórias pelas diversas instituições, serviços e as relações com os profissionais de saúde em ambos os contextos estudados. Baseado num referencial teórico socioantropológico sobre a categoria dos IT, este estudo qualitativo aborda as narrativas construídas a partir de dez (10) estudos de casos (5 em Medellín e 5 em Salvador) que foram selecionados seguindo os seguintes critérios: mulheres e homens de idades entre 30 e 80 anos, com um tempo de diagnósticos da doença de no mínimo um ano, em fase crônica, ser usuários dos sistemas de saúde público ou privado de ambos os países, e receber atendimento em diferentes instituições. Apresenta-se nos resultados a construção dos itinerários pelos sistemas de saúde em ambos os contextos a partir de quatro momentos: (1) a “ameaça” de uma alteração e os caminhos para a descoberta da LMC; (2) “*A doença tem tratamento, mas o medicamento é muito caro*”, (3) os itinerários burocráticos para o acesso à atenção e aos medicamentos, (4) fragmentações de serviços, físicas e clínicas (mais ambiguidades e mais incertezas). Através desses momentos foi possível compreender como a percepção e o significado da gravidade da LMC que leva os sujeitos para o sistema biomédico e estabelecendo relações e desencontros com instituições e profissionais de saúde que se colocam como “causas estruturais” da incerteza e do sofrimento.

Palavras chaves: Itinerários terapêuticos, Estudo de casos, Leucemia Mieloide Crônica.

Abstract

The Structural Dimensions of Uncertainty and Suffering: Therapeutic Itineraries of Patients With Chronic Myeloid Leukemia in The Cities of Medellin - Colombia And Salvador da Bahia, Brazil.

The aim of this study is to analyze the Therapeutic Itineraries (IT) built by people with Chronic Myeloid Leukemia (CML) in the city of Medellin - Colombia and Salvador, da Bahia, Brazil. Addressing in particular the construction of trajectories by a range of institutions, services and the relationships with professionals from health service, studied in the context of both cities. Based on a socio-anthropological framework with regards to IT category, this qualitative study approaches the narratives constructed from 10 case studies (5 from Medellin, 5 from Salvador) where they were selected using the following criteria: women and men aged between the years of 30-80, with a time of diagnosis of the disease being in the chronic phase for at least one year, being users of public or private health systems from both countries, and receiving health care in different institutions. We present in the results the construction of the itineraries by health systems in both cities contexts from four moments: (1) the “threatens” of an alteration, and the paths to diagnosis of LMC, (2) “The disease is treatable, but the drugs are expensive”, (3) bureaucratic itineraries to access the health care and medication, and (4) fragmentation of services, individual and clinical (more ambiguity and more uncertainty). Through these moments it was possible to understand how the perception of the seriousness and significance of CML which leads the subjects for biomedical system. Establishing relationships and disagreements with institutions and professionals from health system who put themselves as “structural causes” of uncertainty and suffering.

Key words: Therapeutic Itineraries, Case Study, Chronic Myeloid Leukemia.

Introdução

Os avanços recentes no conhecimento científico e médico de diversos tipos de câncer como a Leucemia Mieloide Crônica (LMC) têm levado ao desenvolvimento de tecnologias cada vez mais avançadas para o seu tratamento, alterando de forma significativa o “curso” natural da doença e os protocolos de tratamento (STEPHEN et.al. 2003; KANTARJIAN et.al. 2002; SCHIFFER et.al. 2007, JABBOUR, et.al. 2007, LOPES et.al. 2009;). Também implicando num constante processo de “resignificação”, tanto por não leigos e leigos, de uma doença que há pouco mais de uma década tinha um prognostico de três a seis anos depois da sua descoberta (KANTARJIAN, et.al. 1993, 2002).

Os medicamentos conhecidos como Inibidores de Tirosine Quinase (ITK), substância importante na progressão da célula leucêmica (STEPHEN et.al. 2003; KANTARJIAN et.al. 2003), apresentam-se como uma “mudança de paradigma” no tratamento da leucemia e do câncer. Estudos têm se encarregado de demonstrar maior efetividade de alguns destes tratamentos a partir de remissões hematológicas e moleculares alcançadas, aumentando a sobrevida e qualidade de vida dos pacientes.

Alguns autores (JABBOUR, et.al. 2013) discutem a possibilidade de “cura” a partir do tratamento contínuo com os ITK, porém a suspensão do tratamento só é recomendado sob certas condições, e com um monitoramento e controles citogenético e molecular constantes. Outros discutem as diversas causas genéticas (mutações) causadas falta de aderência dos pacientes ao tratamento (BRANDFOR, 2012; AERTS AND FLIEDNER 2011; EFFICACE et.al. 2012). Por outro lado, alguns cientistas da área da hematologia especialistas sobre os tratamentos para a LMC (KARTAJIAN et.al. 2013) têm discutido e confrontado os múltiplos fatores envolvidos na fixação de preços dos medicamentos contra o câncer, seu impacto sobre os pacientes e as políticas de saúde.

Estas mudanças nos “padrões” de intervenção da LMC têm implicações em diversos níveis: subjetivos, socioculturais, econômicos e políticos, desafiando tanto a estruturação / organização de serviços de saúde, assim como as experiências de “viver com a LMC” e a busca de cuidado. Como apontado por Comaroff e Maguire (1981) o contexto de avanços tecnológicos levanta incertezas tanto para os profissionais de saúde, assim como para os pacientes, em questões como

a etiologia da doença (que permanece desconhecida), a resposta aos tratamentos e o prognóstico que pode variar de sujeito a sujeito.

O cuidado da LMC como doença crônica e o que implica para os sujeitos e suas famílias, também permanece desconhecido, colocando a relevância em compreender a construção do itinerário terapêutico dos sujeitos. Por esse motivo, o objetivo desse trabalho é analisar os itinerários construídos por pessoas com LMC na cidade de Medellín – Colômbia e de Salvador-BA, Brasil, privilegiando os elementos que informam sobre os limites do sistema de saúde e dos serviços nos dois contextos investigados para o acesso a atenção, tratamentos e tecnologias.

Para isto, recorre-se a um referencial teórico socioantropológico baseado no conceito de itinerário terapêutico (IT). Esta categoria é entendida como a busca de cuidados terapêuticos que permitem a descrição, a análise e a interpretação de práticas individuais e socioculturais de saúde, em termos dos caminhos percorridos pelos sujeitos na procura de cuidado e que compreende os complexos processos de escolha, avaliação e aderência a determinadas formas de cuidado (AUGÉ, 1986; ALVES e SOUZA, 1999; LEITE e VASCONCELOS, 2006; GERHARDT, 2006, 2009; VELHO, 2008; TRAD, 2010).

A realização de um metaestudo das pesquisas qualitativas sobre o tema permitiu evidenciar como a categoria de IT abarca dimensões tanto cognitivas e interpretativas, referidas ao processo saúde / doença / cuidado, mas também dimensões materiais que incluem aspectos socioeconômicos, disponibilidade (ou não) de serviços de saúde e sua organização em diferentes contextos.

Sobre o primeiro grupo de dimensões, vários autores (KLEINMAN, 1978, 1980; ALVES, 1999; LEITE E VASCONCELOS, 2006; GERHARDT, 2006, 2009; VELHO, 2008; TRAD, 2010) têm evidenciado e discutido as interseções teóricas e interpretativas entre as categorias de Itinerários Terapêuticos (IT) e Experiência de Enfermidade. Em termos gerais, parte-se da ideia de que toda análise sobre o itinerário terapêutico deve por em evidência as experiências, os significados, as trajetórias, situações e projetos individuais formulados e elaborados dentro de um campo de possibilidades. Assim, entender o significado das ações e o pluralismo de cuidado presente nas diferentes sociedades que constituem o IT coloca a relação com a experiência de enfermidade.

Sobre o segundo, outros estudos têm sustentado como a categoria IT tem a potencialidade de ser uma categoria avaliativa em saúde centrada no usuário (BELLATO e ARAÚJO 2008, CASTRO

2008; PINHEIRO, 2009; GERHARDT, 2009) o que permite compreender a lógica da busca do cuidado por parte das pessoas ou famílias em relação a instituições e redes de cuidado. Esta dimensão avaliativa do IT: “privilegia a experiência de adoecimento e a busca de cuidados das pessoas e famílias na perspectiva da sua lógica nesta experiência e busca, bem como o modo de os serviços de saúde disponibilizam a produção de cuidado a estas” (BELLATO, et.al. 2009. PÁG. 188).

Seguindo esta linha, trabalhos centrados na organização dos serviços / sistemas de saúde tanto públicos quanto privados ou de previdência social que se encarregam de evidenciar falhas nas redes de atenção, apontando o enfrentamento de burocracias, barreiras de acesso / acessibilidade (demandas administrativas, horários de atendimento, distribuição de fichas, pagamentos) e suas implicações para a integralidade na prestação de serviços, na vida das pessoas, incluindo riscos a saúde ou até a morte colocando o papel das redes sociais (LORI, 2005; CONILL et.al 2008; LURBE, 2010; NEVES e NUNES, 2010; ABADIA e OVIEDO, 2009; GONÇALVES, et.al. 2012).

Tanto o acesso que se refere à disponibilidade dos serviços de saúde do ponto de vista da oferta, e a acessibilidade, que trata da possibilidade concreta de aceder aos serviços ou recursos ofertados (DONABEDIAN, 1973; ADAY e ANDERSEN, 1974; FRENK, 1985; TRAVASSOS E MARTINS, 2004, TRAD et.al. 2012) são dois conceitos que auxiliam a categoria de IT para compreender tanto as características dos sistemas de atenção quanto dos serviços e dos recursos de saúde que facilitam ou limitam seu uso por potenciais usuários.

O interesse aqui recai em como emergem nas interpretações dos sujeitos os significados, mas também as visões de como os serviços de saúde produzem respostas resolutivas e integrais (ou não) na atenção de cuidado de um “problema” de saúde, como é a LMC em dois contextos onde se apresentam sistemas de saúde com diferentes princípios e organização dos serviços e que oferecem oportunidades e limitações, opções e restrições na atenção.

As estratégias desenvolvidas pelos sujeitos para cuidar e enfrentar algumas demandas obrigatórias dos sistemas e serviços de saúde (administrativas, financeiras e jurídicas) dos contextos aqui estudados e os discursos que os acompanham é elaborado a partir das experiências dos sujeitos com a doença, os significados construídos e reconstruídos e as relações sociais preexistentes, que as pessoas reinterpretem, recompõem, em função das situações e restrições que

se apresentam. Na sua articulação com a categoria de experiência de enfermidade como via de acesso aos itinerários, se coloca o reconhecimento da complexidade do fenômeno que envolve todas as dimensões do “viver” e do “agir” humanos. Isto coloca o reconhecimento do caráter multifacetado da pessoa, o fato de que a experiência do *self*, ou deste em relação ao outro é continuamente moldada e ajustada pela circunstancia (SOUZA E ALVES, 1999).

Os cuidados de um câncer crônico como a LMC demandam a organização de uma rede articulada de serviços de saúde e práticas sensibilizadas com o cuidado como valor (PINHEIRO, 2009). Porém, constatam-se diversas falhas na articulação e na prestação de serviços, obrigando aos sujeitos a empreender trajetórias que são definidas em função das barreiras e limitações “impostas” pelos sistemas. Autores têm chamado essas trajetórias como Itinerários Burocráticos (IB) (ABADIA E OVIEDO, 2009) uma categoria que permite a conexão da experiência de enfermidade com a estrutura dos sistemas, permitindo a compreensão das interpretações e avaliações dos sistemas de saúde a partir da visão dos sujeitos.

Assim, o jogo entre “imposições” colocadas pelos sistemas como barreiras de acesso / acessibilidade e “escolhas” se apresentam como um entrecruzamento de variáveis situacionais, sociais, psicológicas, culturais, econômicas e até jurídicas que são vividas e guiadas por projetos de vida e por objetivos. Assim, a procura de cuidados para a LMC se concebe aqui como um processo que envolve atitudes, valores, emoções e ideologias, assim como perfis da doença, o acesso econômico, social e a disponibilidade de tecnologias que só podem ser compreendidas, nesse caso, a partir dos dois contextos abordados.

A construção dos itinerários em dois contextos: Medellín e Salvador

Este estudo foi realizado nas cidades de Medellín, Colômbia e Salvador, BA – Brasil duas cidades caracterizadas por processos socioeconômicos e históricos que colocam um contraste entre um desenvolvimento econômico que contribui de forma importante para cada região e país, mas onde a desigualdade social é marcante. Medellín conta com 2.343.049 milhões de habitantes. Sua área metropolitana é composta por nove cidades, se constituindo a segunda maior aglomeração urbana do país, ficando atrás apenas da capital Bogotá, abrigando cerca de 3.592.100 habitantes em 2011 (DANE). Salvador, conta com uma população residente de

2.998.058 e a sua região metropolitana constituída por 13 municípios, conhecida como "Grande Salvador", possui 3 866 004 habitantes (IBGE/2009), o que a torna a mais populosa do Nordeste.

Em termos de serviços e cobertura dos serviços de saúde a cidade de Medellín segue o esquema de asseguaração promulgado pela Lei 100 de 1993 que aponta para a afiliação dos cidadãos tanto no regime contributivo como no subsidiado²⁵. Segundo a enquete de qualidade de vida realizada no ano de 2010, registrou-se que 59.8% da população se encontra afiliada ao regime contributivo; 28.1% ao regime subsidiado e 12.1% correspondem à população afiliada a regimes especiais²⁶ e população pobre não asseguarada. Segundo os dados de saúde Pública da prefeitura, para o ano 2011 a cidade conta com 850 instituições habilitadas para a prestação de serviços de saúde, das quais 28 (3.3%) são de alta complexidade, 457 (53,8%) são de baixa complexidade e 365 (42,9%) de meia complexidade.

Do total das instituições habilitadas 77.4% são instituições privadas com ânimo de lucro, 48 (5,6%) corresponde à rede pública municipal conformada por duas empresas sociais do Estado: o Hospital Geral de Medellín, entidade pública descentralizada que oferece serviços de saúde de alta complexidade e a empresa social do Estado (ESSE) Metrosalud que presta serviços de primeiro e segundo nível de complexidade, conformada por 47 lugares de atenção (10 hospitais e 37 postos de saúde) localizados estrategicamente em todas as zonas da cidade, oferecendo os serviços às pessoas mais vulneráveis afiliadas ao regime subsidiado. A dispensa de medicamentos é realizada através das farmácias contratadas por cada EPS ou ARS²⁷.

25 Na Colômbia a constituição de 1991 incorporou a noção de Estado social de direito, garantindo o acesso universal à seguridade social; entretanto, a tradição colombiana de promover reformas amplas para obter a distensão política foi mantida no espírito da Lei 100/1993 (22) que transformou o Sistema Nacional de Saúde (SNS) em Sistema Geral de Seguridade Social em Saúde (SGSSS). Partindo do princípio da separação entre serviços individuais, que são considerados bens privados e estão a cargo do mercado, e coletivos, que são bens públicos e estão sob os cuidados do Estado, o sistema de saúde foi estruturado **em dois regimes (contributivo e subsidiado)**, com acesso regulado pelo governo, que realiza inquéritos anuais para classificar o nível de renda e das necessidades da população cadastrada no Sistema de Identificação de Beneficiários de Subsídios do Estado (SISBEN). A base de sustentação financeira do sistema é a contribuição dos trabalhadores (4% de cada salário recebido) e dos patrões (8% sobre cada salário pago). **No regime contributivo**, o Plano Obrigatório de Serviços (POS) é garantido aos empregados que recolhem o suficiente para cobrir os benefícios. **No regime subsidiado**, o governo complementa os custos da assistência do segurado de baixa renda que obtém um pacote de serviços equivalente a 70% do POS contributivo. O Estado assume ainda a cobertura das ações não-POS e a assistência da população não filiada mediante um critério de prioridade no atendimento a grupos vulneráveis como crianças, pobres e portadores de doenças graves (Levino e Carvalho, 2011).

26 O regime especial compreende determinado grupo de pessoas se encontram afiliadas ao sistema de saúde com alguns privilégios ou benefícios que não são da aplicação a todas as pessoas, como o são: o Magistério, as Forças Armadas, a Empresa Colombiana de Petróleos – ECOPETROL e algumas Universidades Públicas.

27 A gestão do sistema de saúde colombiano é descentralizada para a esfera departamental que contrata empresas promotoras de saúde (EPS) e administradoras de regime subsidiado (ARS). Cada empresa recebe um repasse de recursos correspondente ao volume de unidades de pagamento por captação (UPC) calculado com base no total de seus filiados. Para execução da assistência,

Por seu lado, Salvador conta com os serviços oferecidos para a população pelo Sistema Único de Saúde, SUS28, através do município (SMS) e do Estado (SESAB) prestando serviços na atenção básica à maioria da população, na meia e alta complexidade. A Política Nacional de Atenção Oncológica propõe uma estrutura do SUS que atenda de forma integral e integrada os pacientes que necessitam de tratamento de neoplasia maligna.

A alta complexidade na Rede de Atenção Oncológica inclui hospitais habilitados, como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Unacon) ou Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon) e aqueles estabelecimentos de saúde não hospitalares autorizados, como Serviços Isolados de Radioterapia, que, como os de Quimioterapia, vêm, desde 2005, integrando-se a hospitais para a sua habilitação conjunta como Unacon, como complexo hospitalar. Os hospitais habilitados como Unacon ou Cacon – a grande maioria hospitais gerais, de ensino ou não, e não hospitais especializados (ditos “de câncer”) – devem oferecer assistência especializada e integral ao doente de câncer, atuando no seu diagnóstico e tratamento.

Mas seguindo o princípio de descentralização o planejamento, o controle e a regulação dos serviços conveniados ao SUS são de responsabilidade das respectivas Secretarias de Saúde gestoras. Assim, em Salvador, se encontram cinco hospitais que são centro de referência em hematologia, dos quais dois são acreditados pelo Ministério da Saúde como UNACON e dois como CACON e que contam com Unidade de Assistência farmacêutica para fornecimento dos medicamentos. Dos cinco centros dois são públicos, um é privado e dois são instituições filantrópicas.

as operadoras de seguro saúde contratam instituições prestadoras de serviços (IPS). Dentre elas, estão as empresas sociais do Estado (ESE), que são instituições públicas responsáveis pelo atendimento de primeiro e segundo nível e pelas ações de saúde pública.

28 Contrariando a tendência neoliberal, os preceitos do SUS foram introduzidos na constituição promulgada em 1988 (16), passando a ser reconhecidos como um direito de todos: a universalidade do acesso, a equidade no atendimento e a integralidade da assistência. Posteriormente, a Lei Orgânica da Saúde - LOS 8080/1990 e a Lei Complementar 8142/1990 (17, 18) estabeleceram as bases operacionais definitivas para o processo de descentralização, hierarquização e controle social previstos no texto constitucional (19). A mudança no arcabouço jurídico institucional exigiu uma ampla redefinição das atribuições e dos papéis dos diferentes níveis de governo em relação à saúde (20). O SUS prevê a descentralização do planejamento e execução das ações para a esfera municipal, que gradativamente tem assumido a responsabilidade pela organização das redes locais de atenção, respeitando os níveis de complexidade dos problemas. Nas áreas em que dispõe de competência, o setor público assume diretamente a cobertura da assistência lançando mão de serviços próprios que podem ser vinculados a qualquer uma das três esferas de governo: federal, estadual ou municipal. A rede privada passou a ser tratada como um sistema complementar, que pode ser demandado pelo poder público para a realização de exames diagnósticos ou assistência de média e alta complexidade, principalmente hospitalar, nas áreas em que não se dispõe de uma estrutura própria do governo, sendo todos esses procedimentos cobertos pelos recursos públicos. (Levino e Carvalho, 2011).

Outra parcela da população utiliza serviços privados através de Planos de Saúde²⁹. Estes planos oferecem aos seus clientes um pacote de serviços (similar ao modelo de seguro da Colômbia) por um valor que é pago pela pessoa (no caso de plano individual), ou pago pela empresa no qual o sujeito é trabalhador. Em Salvador, além dos hospitais privados ou filantrópicos que oferecem atendimento pelos SUS, mas que também fazem parte da rede conveniada contratadas pelos planos, encontram-se disponíveis outras instituições privadas que são centros de referência exclusivos para atenção hematológica para a rede de convênios e de planos de saúde.

Estratégias metodológicas

Esse estudo, de caráter qualitativo, foi conduzido em quatro fases que integraram as diferentes técnicas empregadas.

Fase 1. Trabalho de campo, observações, contatos e primeiras entrevistas. O trabalho de campo em Medellín foi desenvolvido durante um período de sete meses realizado em dois momentos: entre janeiro e abril de 2012, e entre dezembro de 2012 e março de 2013.

No primeiro momento, de janeiro a abril foi apresentado o projeto a diferentes comitês de ética das instituições (hospitais, laboratórios e EPS) que prestam atenção aos pacientes com LMC. Nessa fase foi realizada uma pesquisa documental sobre políticas, modelos de atenção e dados epidemiológicos sobre a LMC na região, o que não foi uma tarefa fácil e precisou de diversos contatos com órgãos do departamento (Secretaria de Salud de Antioquia) para coletar dados ainda em processo de coleta por parte dessa dependência que vem formulando a criação de uma base de dados populacional de câncer.

Para surpresa da pesquisadora, a maioria dos hospitais aos quais foi apresentado o projeto de pesquisa não aceitou a realização do projeto, em alguns casos devido a que os hospitais privados

29 O mercado de assistência médica suplementar no Brasil expandiu-se sobremaneira entre o final dos anos 80 e o início da década de 90. Neste período, o país assistiu ao crescente comprometimento do orçamento público da saúde, ao mesmo tempo que se consolidava sua transição epidemiológica e demográfica. Conforme Scheffer e Bahia (2005) nos anos 80 e 90 o segmento torna-se não só mais atraente aos investimentos de grupos econômicos, mas também passa a implicar no reposicionamento das burocracias governamentais que discutem a necessidade de regulamentação dos planos de saúde. Na nova conjuntura, observa-se um aumento de clientes de plano de saúde, tanto individuais como familiares, e a entrada no mercado de uma parcela da população vinda da classe média, ante a oferta do pagamento direto de consultas e exames particulares. Para o ano 2010 mais de 40% da população brasileira tem plano de saúde.

reservam a disponibilidade dos pacientes para estudos clínicos, e em um caso especial, do principal hospital público, a falta de profissional na área de hematologia havia vários meses, encontrou-se que os pacientes que deveriam ser atendidos nessa instituição eram encaminhados para outras instituições da cidade. Em um caso específico, o comitê de ética do hospital exigiu reapresentação de documentos sete meses depois por mudanças nas “regras” do comitê. Reapresentados todos os documentos, foi emitido o parecer como positivo quatro meses depois de ter encerrado o trabalho de campo na cidade. Por esses motivos, o contato com os pacientes foi realizado através da Faculdade de Medicina de La Universidad de Antioquia, especificamente com o laboratório de Genética, cujo projeto foi apresentando e obteve parecer positivo. Este laboratório não só oferece serviços de exames genéticos diagnósticos para a LMC, mas conta com um grupo de pesquisadores que desenvolvem diversas pesquisas sobre doenças onco-hematológicas. La Fundación Colombiana de Leucemia e Linfoma, localizada na cidade de Bogotá, também aceitou a realização do projeto e disponibilizou o contato dos pacientes a partir das reuniões realizadas semestralmente na cidade de Medellín.

Nesse período também se recoletaram bases de dados de pacientes de algumas instituições foram realizadas observações sistemáticas em serviços de saúde e foram realizados diversos contatos com profissionais e pacientes em salas de espera. Também se realizaram algumas entrevistas que facilitariam depois a escolha dos casos aqui analisados. O segundo período de trabalho de campo foi dedicado ao aprofundamento das entrevistas com os casos selecionados e a continuação das observações em instituições registradas e sistematizadas no diário de campo.

Na cidade de Salvador o trabalho de campo foi desenvolvido também durante um período de sete meses entre maio e dezembro de 2012. Num primeiro momento foi realizada a pesquisa documental e de dados epidemiológicos (DATASUS) e também foi apresentado o projeto aos devidos comitês de ética das instituições. Devido ao contato com profissionais e pacientes realizado desde o mestrado, foram realizadas algumas novas entrevistas com pacientes e profissionais de saúde. O projeto de pesquisa recebeu parecer positivo do Hospital Universitário Edgar Santos (HUPES) e de duas instituições privadas: o Núcleo de Oncologia da Bahia (NOB) e o Centro de Hematologia e Oncologia (CEHON).

A unidade de assistência farmacêutica do HUPES forneceu a lista de pacientes cadastrados e os medicamentos dispensados o que facilitou um panorama mais amplo sobre o número de pacientes e seus dados. Nas duas instituições privadas foi realizada consulta nos prontuários dos pacientes, permitindo a criação de uma base de dados e um cruzamento de pacientes que inicialmente foram atendidos nessas unidades e que depois migraram para a rede pública e se encontravam cadastrados no HUPES. Foram realizadas observações sistemáticas em cada instituição, às vezes seguindo as trajetórias dos pacientes selecionados.

Cabe ressaltar que o contato “etnográfico” próximo (da pesquisadora como paciente) e distante (da doutoranda como pesquisadora) com o campo nas duas cidades levou a aproximação de diversas instituições, ao encontro com múltiplos pacientes, profissionais de saúde, advogados na área da saúde, epidemiologistas relacionados com o registro do câncer e biólogos moleculares. Esse vasto contato permitiu a realização de entrevistas com diferentes profissionais (de saúde, do direito) realizados de alguma forma com o estudo ou a assistência da LMC, assim como com vários pacientes.

Fase 2: a seleção dos casos e aprofundamento a partir das entrevistas.

A escolha pelo método do estudo de casos coletivos foi dada pela consideração das dimensões envolvidas na construção dos itinerários terapêuticos dos sujeitos e a importância do contexto para a análise e a interpretação. Segundo Stake (2000) o pesquisador estuda conjuntamente alguns casos para investigar um dado fenômeno, podendo ser visto como um estudo instrumental³⁰ estendido a vários casos. Os casos individuais que se incluem no conjunto estudado podem ou não ser selecionados por manifestar alguma característica comum. Eles são escolhidos porque se acredita que seu estudo permitirá melhor compreensão, ou mesmo melhor teorização, sobre um conjunto ainda maior de casos. O aprofundamento de cada caso permitiu identificar tanto o que é comum, quanto o que é particular em cada caso.

30 Stake distingue três tipos de estudos de caso a partir de suas finalidades: intrínseco, instrumental e coletivo. No estudo de caso intrínseco busca-se melhor compreensão de um caso apenas pelo interesse despertado por aquele caso particular. No estudo de caso instrumental, ao contrário, o interesse no caso deve-se à crença de que ele poderá facilitar a compreensão de algo mais amplo, uma vez que pode servir para fornecer insights sobre um assunto ou para contestar uma generalização amplamente aceita, apresentando um caso que nela não se encaixa. No estudo de caso coletivo o pesquisador estuda conjuntamente alguns casos para investigar um dado fenômeno, podendo ser visto como um estudo instrumental estendido a vários casos.

Nesse trabalho se abordam as narrativas construídos a partir de dez (10) casos (5 de Medellín e 5 de Salvador) que foram selecionados seguindo os seguintes critérios: mulheres e homens de idades entre 30 e 80 anos, com um tempo de diagnóstico da doença de no mínimo um ano, em fase crônica, ser usuários dos sistemas de saúde público ou privado de ambos os países e receber atendimento em diferentes instituições. Sua identificação é realizada no **quadro 1**.

É importante contextualizar que três dos oitos casos selecionados para este estudo (descritos a continuação) receberam diagnóstico antes da implementação dos Inibidores de Tirosine Quinase ITK iniciando os tratamentos seguindo as linhas de controle e os protocolos médicos da época baseado, principalmente, no tratamento com Hydrea e interferon. Para todos foi apresentada a opção do Transplante de Medula Óssea (TMO) como terapia de terceira linha, se colocando mais como uma “opção” no caso de falhas na remissão através dos ITK.

No caso de Marcelo (Salvador) foi indicado para realizar transplante não aparentado (pelo fato de não ter irmãos compatíveis) que realizou no ano de 1999. Porém, sete anos depois apresentou recidiva, desta vez recebendo tratamento com o Mensilato de Imatinibe (MI), mais conhecido pelos pacientes como Glivec, o primeiro ITK utilizado como primeira linha de tratamento para LMC até o momento. Esse medicamento foi introduzido em ambos os países a partir do ano 2002 e se encontra disponível na rede pública no SUS e no Plano de Saúde Obrigatório da Colômbia (Contributivo e subsidiado) a partir do ano de 2011. Na rede privada do Brasil a dispensa do medicamento fica ao critério de cobertura do plano.

As informações procederam de várias fontes: entrevistas de corte narrativo (na maioria dos casos se incluíram depoimentos dos seus acompanhantes); de encontros informais com os sujeitos em diferentes lugares: no hospital, laboratórios, parques, igrejas, dentre outros; e da observação participante nas instituições em que os sujeitos eram atendidos. Todas estas informações foram registradas no diário de campo.

A escolha pela entrevista narrativa para o aprofundamento dos casos levou em conta a pretensão de apreender os sentidos atribuídos ao adoecimento, bem como, o processo reconstrução das experiências e a realidade das vidas cotidianas dos sujeitos portadores de uma doença crônica (MATTINGLY & GARRO, 2000; BURY, 1982, GOOD, 1994; ALVES E SOUZA, 1999). Em ambas as cidades, todos os momentos das entrevistas (aprox. dois encontros por paciente) foram realizados

na sua maioria nos domicílios dos pacientes, só em dois casos de Medellín e dois de Salvador que algum encontro foi realizado em lugares públicos.

Quadro 1: Identificação dos participantes						
Nome (Fictício)	Idade	Escolaridade	Ocupação	Data de diagnóstico	Procedência	Sistema de saúde
Esperança	74 anos	Primeiro grau completo.	Dona de casa.	2009	Área Metropolitana de Salvador - BA	SUS*
Marcelo	43 anos	Médio completo	Comerciante	1997	Salvador - BA	SUS
Dilia	30 anos	Segundo Grau completo	Operária de Fábrica	2009	Área Metropolitana de Salvador - BA	SUS
Eduardo	34 anos	Superior	Administrador de empresas	2009	Salvador - BA	Plano de Saúde**
Clara	58 anos	Superior	Médica pediatra	1999	Salvador - BA	Plano de Saúde
Felipe	38 anos	Superior	Assistente de seguros	2010	Medellín - Colômbia	Sistema Contributivo***
Zuli	37 anos	Superior	Professora de Matemática	2004	Medellín - Colômbia	Sistema Contributivo
Lucy	39 anos	Superior	Aposentada	1996	Área metropolitana de Medellín - Colômbia	Sistema Contributivo
Dylan	41 anos	Primeiro grau completo	Vendedor ambulante	2011	Medellín - Colômbia	Sistema Subsidiado****

Yanet	60 anos	Primeiro grau completo	Dona de casa	2007	Medellín – Colômbia	Sistema Subsidiado
-------	---------	------------------------	--------------	------	---------------------	--------------------

- *SUS: Sistema Único de Saúde (Brasil)
- ** SISBEN: Sistema Público (Colombia)
- *** Sistema Contributivo: Sistema Privado (Colombia)
- **** SISBEN: Sistema Público (Colombia)

A guia foi estruturada por fases seguindo a proposta de Jovechelovitch e Bauer (2002). A primeira, conhecida como fase de preparação, introduz os dados de identificação dos entrevistados. Na segunda, chamada de iniciação, formulou-se um tópico inicial da narração, onde se perguntou pelos sintomas iniciais e sobre como “apareceu” a doença. A fase de narração central - fase 3 -, não precisou de pergunta guia pois a partir da iniciação, os participantes continuavam contando sua experiência, as vezes chegando até o que parece “o final” e retornando depois, para aspectos anteriores.

A solicitação de aprofundar esses aspectos, só se realizou na fase quatro, das perguntas. Como pergunta inicial, pediu-se para as pessoas contar uma história, a história de como adoeceu e o que significou em sua vida, tendo em mente o exercício de contar para alguém que não sabe de nada. A média de gravação foi de duas horas com cada participante, além dos encontros informais no hospital ou nas unidades e das anotações escritas no diário de campo.

Fase 3: Análise de dados

O total de material recolhido (documentos, bases de dados, entrevistas, observações e anotações no diário de campo) foi analisado em dois momentos. O primeiro consistiu na análise documental, de bases de dados e do registro no diário de campo, que permitiram uma visão contextualizada dos contextos de estudo, dos sistemas de saúde, da organização de serviços, das instituições e das trajetórias percorridas com os pacientes. Os desdobramentos dessas análises junto com a análise das narrativas com cada caso se colocaram como elementos importantes na construção das categorias de análise onde se percebiam “padrões” comuns, de trânsitos, trajetórias, tempos e demandas colocadas nas relações construídas com as instituições de saúde.

O segundo momento, a análise das narrativas dos sujeitos propriamente dita foi realizada a partir da proposta de Schutz (Apud Bauer, 2002 e 1979) de indexação das categorias para análise do texto. Dessa forma, após audição e leitura exaustiva das entrevistas, identificaram-se as principais

noções e categorias empíricas e posteriormente realizou-se a indexação do texto. As proposições indexadas apontaram para os elementos concretos como narrados pelos participantes: “quem fez o que, quando, onde e por que”. Estes elementos foram reconstruídos a partir do histórico de cada caso e seu contexto (biográfico, social, político); e dos outros casos pelos quais cada caso foi é reconhecido. As proposições indexadas apontaram para as diferentes lógicas que guiaram os processos de escolha, avaliação e adesão, colocando as diferentes práticas de cuidado em ambos os contextos. Neste caso foi realizado o recorte das proposições indexadas estiveram referidas à trajetória dos pacientes com as instituições de saúde públicas e privadas desde a descoberta de uma “alteração” até o estabelecimento de “rotinas” de cuidado frequentes que incluem um “monitoramento” constante, a traves de consultas e realização de exames.

Isto permitiu compreender as lógicas e os caminhos pelas instituições na busca de cuidados com LMC, estabelecendo uma ordem a experiência: sintomas / descoberta da alteração, diagnóstico, tratamentos, peregrinações, barreiras e relações com profissionais de saúde. A junção temática das proposições indexadas e o total de observações permitiu a construção de quatro categorias se apresentaram e que são desenvolvidas neste trabalho: A “ameaça” de uma alteração e os caminhos para a descoberta da LMC; *“A doença tem tratamento, mas o medicamento é muito caro”*: itinerários burocráticos para o acesso à atenção e aos medicamentos e fragmentações de serviços, físicas e clínicas: mais ambiguidades e mais incertezas.

Considerações éticas

O projeto de estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Saúde Coletiva, da Universidade Federal da Bahia, no parecer No. 023-12 / CEP ISC e contou com a aprovação dos comitês de ética das diferentes instituições de ambas as cidades.

Resultados e discussão

A “ameaça” de uma alteração e o processo de descoberta da LMC.

Um aspecto em comum presente nas experiências dos casos analisados é o reconhecimento de uma “situação problema” (SCHUTZ, 1979; ALVES, 2006) que pode ocorrer mesmo na ausência de sintomas mais específicos que possam ser associados à leucemia ou ao

câncer³¹. A denúncia de uma “gravidade” é feita a partir da descoberta de uma “anormalidade” (alteração dos leucócitos no sangue).

Nos casos de Medellín, Felipe descobriu a alteração quando foi doar sangue para um primo que ia realizar uma cirurgia; Zuli através de exames de rotina; Yanet sentia muito cansaço e perdia peso, mas um resultado de exame de controle da hipertensão arterial mostrou uma diferença; Lucy consultou por causa de uma inflamação no abdome e Dylan apresentou dores abdominais que pioraram em pouco tempo.

Em Salvador, Marcelo e Dilia descobriram através de um “*check up*” de rotina, Clara estava num processo de cirurgia ginecológica e ao realizar os exames preliminares o hemograma saiu alterado, Eduardo começou a perder peso muito rápido antes do casamento, e Esperança realizava exames de rotina por causa de uma anemia que tinha descoberto um tempo atrás, mas que nunca lhe foi prescrita nenhuma medicação.

Esses processos, complexos nas diversas situações de vida de cada sujeito, evidencia uma série de caminhos que nos casos como o de Lucy e Dylan (Medellín) e Eduardo e Esperança (Salvador) que apresentaram sintomas antes da própria descoberta da “alteração”, colocam instâncias como a família, amigos e alguns profissionais consultados na tentativa de resolução. Em casos como o de Lucy e o de Eduardo o quadro em si não piorou, mas a persistência das mudanças corporais como a inflamação do abdome levou Lucy a se consultar com seu treinador pessoal, quem lhe sugeriu ir a uma unidade de urgência hospitalar onde uma ecografia mostrou uma inflamação no baço; e a esposa de Eduardo, que percebendo sua perda de peso e palidez o mandou a fazer um exame de sangue que nas suas palavras fez: “*por livre e espontânea pressão*”. Esperança começou a sentir tonturas e um episódio de perda dos sentidos na rua, levou sua sobrinha a consultar o médico.

Alguns participantes lembraram com facilidade os resultados dos primeiros exames, apontando o número de leucócitos anormais no seu sangue. Outros mencionaram o

31 Aproximadamente 85% dos pacientes com LMC são diagnosticados na fase crônica e até 40% destes são assintomáticos. Os achados clínicos incluem fadiga, fraqueza, perda do apetite, febre, perda de peso, sudorese noturna, aumento do baço e/ou fígado, infecções frequentes, sangramento, púrpuras. As alterações laboratoriais mais frequentes são diminuição ou aumento na contagem de plaquetas, aumento na contagem de leucócitos (Redaelli et al, 2004).

“aumento excessivo” destes. *“Quando o resultado saiu, saiu com uma grande diferença. Meu leucograma estava com 139.000 –onde o normal do ser humano é de 4.000 a 12.000 leucócitos – estava em 139.000 e a médica pediu para repetir o exame. O laboratório tinha ligado para ela dizendo que tinha dado um erro, uma alteração do exame e pediu para eu fazer outro. Aí eu fui lá e repetir o exame e tinha dado 142.000, se não me engano. Ou seja, cada vez estava subindo mais ainda”*. (Marcelo, 43 anos SSA).

O caráter inusitado dessa anormalidade não esperada, além do encaminhamento dito “urgente” para um especialista permite a identificação nas narrativas da incerteza presente em aspectos interrelacionados: a descoberta da anormalidade / pode ser grave / precisa de um especialista / causa medo, colocando o itinerário diagnóstico onde mais do que uma “gravidade” percebida, se coloca uma gravidade potencial denunciada por terceiros (técnicos de laboratórios, profissionais de saúde). Em todos os casos o motivo da procura de um especialista não é desvelado durante esses percursos aumentando essa experiência de incerteza que coloca uma “ameaça” da saúde, da família, do trabalho, do presente e do futuro.

Esse processo permite pensar como a busca pelo cuidado profissional de alguma forma se coloca “imminente” a essa situação, apresentando a questão de que não só uma “doença” grave ativa essa busca (LOYOLA, 1982; NABÃO, 2009; GERHARDT, 2006; LAGO, et. al. 2010; TRAD, L et. al. 2010), mas nesse caso, e como já colocado a suspeita de uma gravidade, mesmo sem ser ainda reconhecido como um “problema de saúde”

O processo de atribuir o “nome” a “ameaça” coloca o itinerário diagnóstico, onde diversos caminhos são possíveis. Em Medellín, dos cinco casos quatro tiveram como porta de entrada a emergência, ficaram hospitalizados em média duas semanas onde realizaram os exames e receberam o diagnóstico. No caso de Yanet que já fazia controle frequente da hipertensão, o caminho foi diferente, pois ao descobrir a alteração através de um exame de rotina, peregrinou por várias instituições e profissionais até chegar ao especialista que mandou fazer os exames e lhe deu o diagnóstico.

Em Salvador se apresentam trânsitos por médicos e laboratórios particulares ou no caso de Clara; Marcelo e Eduardo por instituições e médicos conveniados do seu plano de saúde.

As trajetórias em todos os casos evidenciam a passagem por vários serviços e médicos que não se atrevem a adiantar o diagnóstico, mas que confirmam a suspeita de uma doença grave antes de chegar ao especialista (COMARROFF, 1981; SALANDER 2002), mas também a demora no diagnóstico.

Ao considerar os casos de ambas as cidades o processo de chegada ao especialista que faz o diagnóstico coloca “faltas” e “falhas” na organização / prestação de serviços tanto na rede pública como privada, assim como nas relações com os profissionais de saúde. Nos casos de Medellín, Dylan e Yanet afiliados pelo sistema subsidiado, colocam nos seus relatos falta de infraestrutura e de profissionais em unidades básicas de saúde (unidades intermédias), atrasos nos encaminhamentos da EPS para a instituição que presta o serviço, o que demora a realização de exames e da consulta com o hematologista. Por seu lado, Zuli e Lucy do regime contributivo, não narraram “faltas”, mas falhas nos encaminhamentos para realizar exames e no cuidado das informações oferecidas por profissionais de saúde: “(...) yo estaba llamando a mi hermanita y le dije que me estaba haciendo un examen en el hospital, cuando yo estaba en el corredor y un médico - me parece que él como que no hizo el juramento de ética; me dice “¿Lucy?” y yo: si, “ah tenés cáncer” y yo: ¿qué?, “te quedas hospitalizada porque te vamos a revisar”. (Lucy, 39 anos)

Nos casos de Salvador, Esperança e Dilia, moradoras ambas de municípios da região metropolitana de Salvador relataram as dificuldades para realizar os exames diagnósticos e de acesso aos especialistas. Dilia apontou como “*um processo que era para ser de dois meses demorou seis*” por causa dos trânsitos pelas instituições para conseguir realizar o exame de medula e as falhas no hospital que teve de repetir várias vezes.

Esperança colocou a dificuldade de ser atendida nos lugares indicados pelo médico do seu município em Salvador e teve que pagar, numa clínica privada, tanto pelos exames diagnósticos, como pela consulta com a especialista.

Marcelo, Eduardo e Clara que tinham plano de saúde nesse momento não relataram dificuldades nessa fase, mas eles aparecem posteriormente. O que isto coloca é um processo de “encurtamento” ou de “alargamento” do processo diagnóstico, evidenciando as diferentes peregrinações / dificuldades de acesso / acessibilidade enfrentadas pelos

pacientes aos serviços, tanto daqueles que migram desde municípios das áreas metropolitanas de ambas as cidades procurando os centros de referência, ou daqueles que moram nas próprias cidades, evidenciando a falta de articulação de “redes” ou de serviços entre níveis de atenção, falhas nos sistemas de referência e contrarreferência e problemas na infraestrutura dos serviços.

Embora em ambos os contextos pode se constatar que a atenção primária ainda possui pouca interferência na “rede” de atendimento de problemas de nível secundário ou terciário, por várias questões que vão desde a falta de informação, estrutura, materiais e profissionais capacitados (FERREIRA E SILVA, 2012; GUERIN, G et.al. 2012) algumas diferenças marcantes devem ser apontadas.

Nos casos da Colômbia, o próprio sistema de saúde da Colômbia não se propõe uma organização por “redes” de atendimento, se apresentando a segmentação por “níveis” de atenção (baja, media e alta complejidad) diferenciados segundo o sistema ao qual os sujeitos sejam afiliados³² (contributivo e subsidiado). Isto significa que aqueles assegurados pelo regime contributivo têm “direito” a um pacote de benefícios que incluem serviços / procedimentos / medicamentos dos três níveis dentro do Plano Obligatório de Saúde (POS). Os do regime subsidiado, o POS incluía até 2010 só o primeiro nível de atenção mais alguns tratamentos incluídos na meia e alta complexidade do regime contributivo (resolução 306 de 2005). Mesmo que algumas resoluções recentes tenham tentado resolver as discrepâncias entre os dois sistemas, elas têm persistido colocando uma consolidação histórica das iniquidades e desigualdades por classe na Colômbia (HERNANDEZ, 2002; ABADIA e OVIEDO, 2009; RESTREPO et.al. 2006; GAÑAN, 2013).

Nesse contexto, se o acesso ao especialista requer de um caminho protocolado pelo sistema e que em um caso hipotético precisaria de pedir consulta na EPS com um médico clínico, que deve solicitar exames, e que descobrindo a “alteração” deveria remeter ao especialista (hematologista) que fornece o diagnóstico. Os casos aqui analisados ilustram um caminho contrario, colocando a estratégia de utilizar a emergência hospitalar como porta de entrada ao sistema. Dessa forma esta se configura como uma “estratégia de encurtamento”

32 Resolução 5261 de 1994

desenvolvida por pacientes e profissionais de saúde, que reconhecem as barreiras reais e potenciais de acesso a um “especialista” de ambos os regimes. Pode se ver como a “falha” entre níveis se apresenta no caso de Yanet que realizando controle frequente da HAS em unidade básica do seu bairro, realiza uma grande peregrinação para realizar os exames diagnósticos até chegar ao especialista.

Isto já tem sido discutido por vários autores da Colômbia e do Brasil que evidenciam como as peregrinações dos sujeitos na busca de atendimento colocam questões como a fragilidade do sistema e o enfrentamento de uma violência institucional (DESLANDES, 2002, RESTREPO, et.al. 2006, GAÑAN, 2013); as implicações em termos de incerteza e gastos nas experiências dos pacientes pela falta de resolutividade do sistema (GUERIN et.al. 2012, ABADIA E OVIEDO, 2009) o que coloca o uso das unidades de urgência como estratégia que garante ser atendido em menor tempo (FERREIRA, J E ESPIRITO SANTO, 2011) e o que isto significa num sentido mais amplo: nas situações de atendimento pela emergência o critério de atendimento é a gravidade (LAGO, et.al. 2010), motivo pelo qual os pacientes são atendidos mais rápido.

Em Salvador, nos casos de Dilia e Esperança, como usuárias do SUS, que narraram as dificuldades de articulação da rede para efetuar o acesso ao especialista e realização de exames, foi relatado outro tipo de estratégias para driblar essas situações: pagamentos do próprio bolso de exames e consultas particulares, assim como o acionamento de redes sociais para garantir o acesso. Em ambos os casos a intermediação de terceiros para “encurtar” as trajetórias frente às falhas da rede coloca o papel de familiares ou de próprios especialistas de saúde que acionam os centros de referência para “encurtar” o processo de busca de atendimento e para facilitar a “entrada” nos centros de referência em hematologia: *“(...) hematologista não é assim uma área que a gente acha sempre, então lá em Salvador demorou um pouco pra achar, mas a gente acabou achando particular, ai quando eu consegui, foi uma médica lá, a Dra. P, aquela médica, abaixo de Deus, foi quem nos ajudou, porque não tava fazendo matrícula em lugar nenhum pra poder ser atendida e ela que chegou e mandou a gente ir para o CICAN (...)”* (Esperança, 74 anos)

Ferreira e Silva (2012) em pesquisa com pacientes de HIV, também evidenciaram como a entrada dos sujeitos no sistema se deu através de encaminhamentos formais do serviço de origem (39%), encaminhamentos informais, como indicações de amigos, de familiares ou de profissionais de saúde (53%) e transferência hospitalar (10%). Dentro das indicações “informais” as autoras também relatam os contatos diretos entre profissionais da rede e aqueles que trabalhavam no Hospital Universitário, demonstrando um viés no encaminhamento. Nos casos aqui estudados este fenômeno também é relatado com frequência, colocando esses trânsitos não só dentre a rede do SUS, mas dentre os serviços privados e o público. Isto leva a discussão sobre o uso de redes familiares ou amigos para acessar aos serviços de saúde que reflete um problema estrutural da saúde pública, que faz a família peregrinar por diferentes instituições e só conseguir atendimento, que é garantido como direito constitucional, por meio de favores pessoais (FERREIRA E ESPÍRITO SANTO, 2011).

Assim, as idas e vindas entre a procura de um primeiro atendimento médico até a chegada aos centros de referência em hematologia para realizar o diagnóstico não tem tempo estimado, perdurando semanas, meses, dependendo dessas estratégias acionadas pelos sujeitos e profissionais. Esse percurso, como apontado por outros autores (VISENTIN E LENARDT, 2010) gera sentimentos de incerteza, insegurança e medo tanto para os pacientes como para suas famílias.

***“A doença tem tratamento, mas é muito caro”*: itinerários burocráticos para o acesso à atenção e aos medicamentos.**

Receber o diagnóstico da LMC aparece narrado como um “*choque*”, como um “*susto*”, que causa “*angustia*”, “*ansiedade*” e “*tristeza*”. Em outros trabalhos são aprofundadas as questões sobre o processo de significação, resignificação e as rupturas, mudanças e aprendizados que a LMC coloca nas experiências das pessoas. Mas cabe apontar como processo de “suspeita” até a descoberta da doença, agora sim, como um problema de saúde “crônico” que requer de cuidado contínuo, resitua nas experiências dos pacientes a

incerteza, não só frente às expectativas do que vai acontecer, mas sobre o que significa ter LMC, os tratamentos e se vão consegui-los.

A questão das “perspectivas de tratamento” se coloca como uma fonte de ambiguidade nas narrativas, primeiro porque o impacto inicial da descoberta de um “câncer”, que traz um sofrimento causado por imagens e representações construídas socioculturalmente da doença e das quimioterapias, se contrasta com as informações apresentadas pelos profissionais de saúde que colocam uma perspectiva de “esperança” e uma promessa de vida “normal”, devido às possibilidades de se tratar com uma “*quimioterapia oral*” e segundo, porque ao mesmo tempo recebem notícia do valor da medicação.

Nos casos, como o de Marcelo e Clara (Salvador) e o de Lucy (Medellín) que receberam o diagnóstico antes do ano 2002, ano em que se deu a introdução tanto no Brasil como na Colômbia dos ITK, enfrentaram possibilidades reduzidas de tratamento onde se colocava um controle temporário com medicamentos e o Transplante de Medula Óssea (TMO) como possibilidade de cura. Em outros trabalhos aborda-se a questão do TMO como tratamento de primeira linha / cura para a LMC e sua resignificação (não leiga e leiga) para uma terceira ou quarta linha de tratamento / mais uma opção, mas cabe ressaltar que tanto nesses casos quanto nos casos de diagnóstico mais recente, a reconstrução das trajetórias em busca de tratamento coloca pensar até que ponto as “possibilidades” são possibilidades e que caminhos devem ser seguidos para se constituir como “realidades” efetivadas.

Como primeiro aspecto deve se considerar que a “possibilidade” de acesso aos tratamentos se encontra ligada a possibilidades econômicas, e em alguns casos, relacionados ao trabalho. Esses aspectos garantem a afiliação ao sistema contributivo na Colômbia ou ao pagamento de um plano de Saúde no Brasil.

Nos casos de Medellín, alguns apontaram a natureza da LMC como “*catastrófica*” e como uma doença de “*alto custo*”, referenciando o valor do medicamento, colocando implícita ou explicitamente o “receio” de enfrentar a negativa da EPS para fornecer o medicamento, requerendo entrar na justiça para conseguir o acesso: “(...) *yo sabía que era una enfermedad de alto costo, yo le dije al doctor D: “entonces doctor voy preparando la*

tutela³³?” y él me dijo: “no, con estos papeles váyase para suramericana³⁴”, y me fui para Sura, el CTC³⁵, a los 15 días aprobaron el medicamento sin ningún problema, nunca he suspendido el medicamento por algún problema, las autorizaciones inmediatamente, de hecho hoy estaba haciendo autorizar este nuevo año y eso es inmediato, ha sido maravilloso” (Felipe, 38 años – MDE)

Como no caso Felipe, constatou-se nos outros casos que a esperada “negativa” por parte das EPS frente ao fornecimento do medicamento não se apresentou e todos receberam iniciaram o tratamento relativamente sem “problemas”, colocando nas suas narrativas expressões do serviço como “maravilhoso”, “excelente”.

Os dados reiteram a forte tendência de “judicialização na saúde”, fenômeno que vem se incrementando nos últimos anos. Apenas na cidade de Medellín, durante o quadriênio 2008-2011 se apresentaram na Personería de Medellín³⁶ 43.818 tutelas pela defesa do direito fundamental à saúde, as percepções dos casos aqui analisados mostram a admiração frente à resolutividade do sistema para seus problemas de saúde. De alguma forma, essa resolução encontra-se contextualizada por um processo mais amplo em nível estrutural.

A partir do ano de 2008 têm se apresentado várias ações de “proteção” ao direito a saúde, como a sentença T-760 de 2008, que se propunha atualizar e igualar o POS dos dois regimes existentes com o fim de “minimizar” o atentando contra o direito a igualdade. Da mesma forma, no ano de 2011 ambos POS foram submetidos à revisão e foram incluídos medicamentos e procedimentos (Acuerdo 029 da CRES³⁷) relacionados com o atendimento do câncer, dentre eles o Imatinibe.

Por esse motivo, a negativa esperada não se apresentou, mas por outro lado, várias “trilhas” são relatadas no processo de manter a acessibilidade, tanto a atenção quanto a tratamentos.

33 A ação de tutela é um mecanismo jurídico mais utilizado pelos colombianos para exigir seus direitos. De acordo com um informe da Defensoría Del Pueblo: *“La tutela y el derecho a la salud”*, de um total de ações de tutela colocadas pelos cidadãos entre 2006 e 2008, 39,2% demandava o direito a saúde. Segundo esse estudo, 78,1% se interpuseram contra as entidades asseguradoras (EPS / IPS) que administram o regime contributivo e subsidiado, e dessa percentagem 53,38% corresponde a negativas a conteúdos do POS, dos quais 66,9% demandam tratamentos. Ver documento: *La tutela y el derecho a la salud. 2006 – 2008*. Defensoría del Pueblo, Bogotá. 2010.

34 Nome da EPS (Asseguradora)

35 Comité Técnico Científico: cada aseguradora possui um comitê configurado por profissionais de saúde que determinam a necessidade e fornecimento de medicamentos não incluídos no POS.

36 Ver informe de Salud, Personería de Medellín, 2011.

37 CRES: Comisión de Regulación en Salud. Ver: Boletín informativo Número 3 del 10 de Diciembre de 2012.

Assim, a relação de Zuli com sua EPS a tem levado por quatro instituições diferentes desde o diagnóstico onde é atendida e reclama o medicamento. Como ela não mora na cidade de Medellín por causa do seu trabalho é seu pai que faz os percursos na busca das autorizações do medicamento, encontrando várias dificuldades para recebê-lo: *“(...)he estado a punto de poner una tutela con respecto a lo del medicamento, primero cuando era el Imatinib era en cajita y tabletas, por ejemplo eran por 30, entonces llamaban a mi papá, venga por el medicamento y le entregaban 10 pastillas, imagínese! de 30 le daban 10, después lo llamaban y le daban 5, o sea le entregaban por partes, sabiendo que primero que todo deben entregar la caja completa sellada y toda de una vez en el momento que deben entregarla”* (Zuli, 37 anos. MDE)

A irmã de Dylan percorre a cidade na busca da autorização por parte das EPS das remissões para o hematologista e para o medicamento. Desde o diagnóstico ele já passou por duas instituições diferentes para o atendimento. Para pegar a medicação cada mês lhe é imposto um itinerário de um dia completo de filas, fichas e autorizações: *“(...) hay veces nos entregan la fórmula para tres meses, vamos allá y me entregan la autorización del primer mes, después al otro mes tengo que sacar otra fotocopia, volver otra vez a madrugar, lo que me parece injusto porque después de ya estar autorizada para que tengo que volver a madrugar a que le autoricen al otro mes, si ya está autorizada la orden de tres meses”* (Irmã de Dylan, MDE).

Por seu lado, Yanet relatou dificuldades similares as de Dylan e Zuli, mas no seu caso, as falhas da EPS para entregar seu medicamento e marcar suas consultas se colocaram de forma mais crítica. No momento da primeira entrevista, ela relatou que estava realizando uma “economia” do medicamento, tomando um dia sim e um dia não, para estender o uso durante o mês, devido aos atrasos na entrega. Ela narrou como tinha tido que colocar várias tutelas (recurso judicial) com ajuda da sua filha contra as EPS por causa dos atrasos com o Imatinibe, mas também pela demora na autorização de uma cirurgia que precisava por causa de efeitos colaterais do medicamento: *“(...) mi hija mayor se fue conmigo a ayudarme a poner la primera tutela porque no me estaban entregando el Imatinib, y ahí fue donde me empezaron ese Imatinib malo. Ya la otra tutela fue para la cirugía y la otra que yo coloque, que perdí la ida por allá a colocarla porque ya tenía una, la primera que*

había colocado contra Cafesalud y la otra la coloque contra Comfama, que no sabía yo que me servía la misma. Fue ahí que apareció este señor Wilson y me dijo “la otra le sirve, deme esa que esa sirve para que nos atiendan con esa” (YANET, 60 ANOS – MDE).

Como apontado por Trad, et. al. (2010), as dificuldades relacionais e/ou de acesso às consultas e medicamentos contribuem para que os sujeitos desenvolvam estratégias e se “adaptem” às orientações recebidas sobre o tratamento segundo suas experiências e recursos pessoais, segundo suas capacidades e as situações de vida (GERHARDT, 2006), mas nos casos aqui considerados, critérios importantes como a eficácia do medicamento (e em cada narrativa aparece uma atribuição relevante a eles pelo controle da doença) entram em contradição com as condições objetivas de acesso, levantando a incerteza sobre a “possibilidade de viver uma vida normal”, mas tendo que enfrentar as dificuldades diárias para aceder a essa possibilidade, o que pode levar ao agravamento do quadro de saúde.

Assim, a fala anterior de Yanet não só traz duas questões recorrentes nos outros casos como são as peregrinações por instituições e os atrasos na entrega dos medicamentos, mas coloca dois aspectos também apontados nos relatos: o acionamento da ajuda de pessoas e instituições da rede social para efetivar o acesso, assim como a questão de um “*imatinib malo*”.

Sobre o primeiro aspecto Felipe, Zuli e Yanet narraram à busca de informações por várias vias o que os levou a se afiliar a Fundación Colombiana de Leucemia e Linfoma, que além de oferecer para eles todas as informações sobre a doença e os tratamentos, oferece suporte jurídico frente às diferentes dificuldades enfrentadas nas relações com os serviços de saúde. Quando Yanet menciona o “*Señor Wilson*” refere-se a uma pessoa voluntária que faz parte de uma instituição jurídica sem fins lucrativos chamada miSalud (El sitio del usuario de la Salud) que oferece ajuda e acompanhamento para pacientes com LMC no apoio administrativo frente as entidades de seguro e de prestação de serviços (EPS e IPS) para que venham a obter resposta as necessidades de saúde. Essa instituição também oferece o serviço de realizar trâmites jurídicos ante as negativas da EPS, assim como supervisionam a entrega regular do medicamento aos pacientes.

Por seu lado, a irmã de Lucy ressaltou várias vezes durante a entrevista que ela como advogada sempre dava maior suporte a sua irmã na obtenção da atenção e medicamentos, e foi ela que conseguiu realizar o processo (junto com o hematologista) para que ela conseguisse a aposentadoria por invalidez.

As situações narradas indicam que as tentativas de reformas realizadas, recentemente no sistema de saúde colombiano, não livram os pacientes de problemas estruturais do sistema de saúde. O que se apresenta é uma mudança no “padrão de negação dos serviços / tratamentos” os impondo a dificuldades de acesso geográfico e econômico.

Cabe aqui evocar que o conceito de Itinerário Burocrático (IB), formulado por pesquisadores colombianos (Abadia e Oviedo, 2009) refere-se às demandas obrigatórias dos aspectos administrativo, financeiras e legais impostas aos pacientes para aceder aos serviços ou receber a atenção adequada. Esses itinerários se compõem das “lutas” dos cidadãos para aceder a atenção e aos medicamentos, para enfrentar o mau funcionamento estrutural do sistema em detrimento das suas vidas.

No caso de Yanet é ilustrativo. Ela morreu no mês de abril de 2013, dois meses depois da última entrevista. Sua trajetória para cuidar de um derrame pleural no pulmão (provavelmente causado pela falta da tomada da medicação de forma contínua) requereu uma cirurgia que demorou em ser realizada. Ela não morreu por causa da LMC, morreu pela falta de atendimento. Seu caso, assim como os outros da Colômbia evidenciam claramente as contradições de um sistema que pretende mostrar eficácia e oferecer atenção aos cidadãos.

Nos cinco casos aqui discutidos, os itinerários remetem as peregrinações de cada pessoa colocando as interações com o sistema, onde deslocamentos, documentos, idas, vindas, burocracias são enfrentadas de acordo com os recursos (econômicos, sociais, pessoais) com que cada um conta. Isto os leva a desenvolver estratégias como o acionamento de redes como a associação com entidades que expandem as suas capacidades de ação para driblar as barreiras.

Um estudo realizado por Venturiello (2012) na Argentina com famílias de pessoas que sofrem de incapacidades físicas, a autora mostra como o não cumprimento da prestação de

serviços que devem oferecer os serviços pré-pagos, as obras sociais e hospitais públicos se convertem em obstáculos ao acesso. Seus entrevistados também narraram as estratégias desenvolvidas frente à evasão das prestadoras para cumprir suas obrigações, evidenciando como a falta de informação necessária para aceder aos serviços, assim como as demoras burocráticas e as resistências a oferecer os serviços se colocam como aspectos inibidores das redes de cuidado.

Por último, a questão do “*imatinibe malo*” pretende-se desenvolver em trabalhos futuros, mas se relaciona a uma mudança percebida pelos pacientes na apresentação do medicamento, questionando sua qualidade. A introdução dos ITK na Colômbia no POS em 2011 levou a uma abertura do mercado a farmacêuticas que, a partir da quebra da patente do medicamento em 2012 –a Novartis era a única detentora da patente até esse ano, começaram a distribuir o medicamento a um custo mais baixo, cuja supervisão é realizada pelo INVIMA³⁸ e a compra é definida pela EPS segundo seu orçamento e capacidade. A “mudança” do medicamento, do “*original*” para um “*genérico*” se relata nas narrativas dos sujeitos como uma preocupação sobre os resultados no “controle” da LMC e adquire um significado importante nas suas experiências ao expressar como o “sistema” se caracteriza por privilegiar o preço mais do que ao paciente.

Para além de interesses de tipo econômico, político e de saúde que envolve esta problemática e que não compete ao objeto desse trabalho, o que se coloca é como apontando por Kleinman (1988), as narrativas de doença servem para dar coerência a eventos distintos e ao curso da doença e, mais que isso, essas narrativas podem até mesmo funcionar como um comentário político, apontando para a indignação e injustiça percebida nesse processo.

Essa questão permite introduzir os aspectos presentes nas narrativas dos sujeitos de Salvador. Devido à quebra da patente do Imatinibe o Brasil começou a produção própria da molécula a partir do ano 2012, o que diminuiu consideravelmente o custo das medicações e tem levado a uma expansão do acesso ao medicamento na rede pública³⁹. No sistema

38 Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos.

39 A patente brasileira do medicamento expirou em 2012 e o Ministério da Saúde decidiu pela constituição de uma parceria público-privada para o desenvolvimento e fabricação do mesmo para a utilização no âmbito do SUS. Para isso, foi organizado um

privado o fornecimento do medicamento depende da cobertura do plano (SCHEFFER, 2006, CONILL, et.al. 2008).

Como apontado, nos casos analisados, o medo e a incerteza causada pelo diagnóstico, assim como a “apreensão” e as ambiguidades causadas pelas perspectivas de tratamento e seu valor se coloca nas narrativas. Se a procura pelo especialista colocou nos casos de Dilia e Esperança a utilização de redes familiares para conseguir atendimento na rede pública, um dos motivos principais desse encaminhamento era o acesso ao tratamento: “(...) o pior foi isso, porque eu me perguntava como é que eu vou conseguir esse medicamento, né? minha preocupação foi essa no momento, conseguir o medicamento, ai eu entrei em desespero, onde é que eu vou achar dez mil reais todo mês pra eu comprar o medicamento?” (Dilia, 30 anos, Salvador).

Dilia narrou como sua mãe e sua irmã, que trabalham na área da saúde, conseguiu tratamento no HUPES, através de colegas médicos. No caso de Esperança, a matrícula no CICAN e acesso ao medicamento, foi facilitado por uma médica da clinica privada onde recebeu o diagnóstico. Segundo suas palavras: “abaixo de Deus, ela que ajudou” para realizar. Como já discutido na sessão anterior, isto coloca as falhas do sistema, que abre margens para que favores pessoais (FERREIRA E ESPÍRITO SANTO, 2011) nesses casos de profissionais de saúde que atuam tanto na rede pública como no serviço privado e que terminam fazendo os “links” entre um e outro, mas também coloca as fronteiras às vezes sutis, às vezes muito claras entre o público e o privado no acesso a atenção e tratamento de doenças de alto custo como a LMC.

Nas narrativas de Marcelo, Eduardo e Clara aparece evidente como antes de receber o diagnóstico tinham plano de saúde por causa do trabalho, mas no momento da prescrição do tratamento receberam a noticia de que o plano não o cobria: “(...) o plano não cobria o medicamento. Eu tive que deixar a doutora G porque era um serviço particular e quando realmente tinha que receber a droga, ela disse: “olhe, eu sei que tá se fazendo no SUS”,

consórcio constituído de quatro empresas privadas nacionais e dois laboratórios públicos. A entrega do primeiro lote produzido por essa parceria foi entregue ao Ministério da Saúde em 19 de dezembro de 2012.

né? O CICAN tá fornecendo e tal, ai eu fui pra lá, matriculei e comecei a receber o interferon” (Clara, 58 anos SSA).

Clara ficou durante vários meses recebendo o tratamento pelo SUS e depois de vários meses foi informada que o plano cobria seu tratamento e voltou para ser atendida pelo Planserv. Sua tristeza sobre a doença se devia não só ao seu conhecimento da doença como médica pediatra, pelas poucas perspectivas de tratamento que tinha quando recebeu o diagnóstico em 1999, mas pelas dificuldades que encontrou para ter acesso. A superação dessas barreiras se deu, no início, através da ajuda da hematologista que a atendeu na clínica privada, assim como aconteceu no caso de Esperança.

A partir de estudo de base populacional, Lima-Costa (2002) descreveu que o acesso aos medicamentos configura-se como importante problema entre beneficiários de planos de saúde. Dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio e da Pesquisa de Orçamentos Familiares indicaram que os maiores gastos das famílias com saúde são as mensalidades com os planos de saúde e a compra de medicamentos.

Por seu lado, Conill et.al. (2008) em estudo com usuários do segmento suplementar (planos de saúde) com situações ou necessidades de saúde nas áreas de cuidado cardiovascular, oncológico, saúde mental e obstétrico, no município de Florianópolis, capital de Santa Catarina, os autores abordam esse *mix* público privado na prestação de serviços constatando como o tipo de cobertura contratada com o plano de saúde foi determinante para os pacientes na sua trajetória no que diz respeito ao acesso, diagnóstico e à terapêutica. Em casos que o plano não cobria o pagamento de procedimentos mais complexos, ocorreram pagamentos privados (desembolso direto) e outros recorreram ao SUS para ter acesso à medicação ou mesmo para receber cuidados de profissionais não médicos.

O Estudo de Chitto, et.al. (2011) sobre os percursos de usuários do subsistema de assistência médica suplementar em três capitais do sul do país (Porto Alegre, Florianópolis e Curitiba), em face da experiência de saúde-doença-cuidados (CONILL et. al., 2008), os autores objetivaram conhecer e analisar sua satisfação em relação aos serviços e cuidados oferecidos e ao plano de saúde. Os resultados apontaram insatisfações referidas pelos participantes à cobertura do plano, às mensalidades consideradas altas, às necessidades

eventuais de pagamento adicional, e aos custos crescentes. Também evidenciaram como dentre os usuários das três capitais, se apresentou uma grande preocupação com a questão dos medicamentos, e uma tendência a responsabilizar o setor público pelo fornecimento deles ou a desqualificar sua qualidade.

Nos casos em Salvador analisados isto também pode ser verificado. Marcelo e Eduardo por seu lado, também enfrentaram a negativa do plano para o acesso aos tratamentos. No caso de Marcelo ao ser indicado para o transplante de medula óssea -não aparentado, encontrou a situação da negativa tanto do Plano quanto do SUS. O processo de realizar o transplante foi longo, dispendioso e sofrido, devido a vários fatores: o deslocamento que o procedimento indicava, pois no ano de 1999 o Estado da Bahia ainda não contava com Unidade de Transplante de Medula obrigando-o a viajar para Curitiba; os gastos que ele teve que cobrir de passagens e alojamento para ele e sua irmã, os gastos para realizar as provas de compatibilidade de pessoas do banco de medula, além do advogado que teve que contratar para entrar na justiça: *“(...) eu tinha Plano de Saúde, Promédica, eles cobriam tudo, mas na hora do transplante passei a ser atendido pelo SUS. Na época, o SUS também não tinha cobertura de atendimento para transplantado com doador não aparentado. Aí eu tive de colocar uma ação judiciária contra o Estado da Bahia, baseado no direito à saúde e educação. Eu ganhei e o processo indicava que o Banco do Estado, na época o BANE, devia depositar no Hospital de Curitiba o valor do transplante, R\$ 150.000.00”*.

Marcelo, na condição de trabalhador autônomo (comerciante) conseguiu arcar com esses custos. Porém, ter “ganho o processo” não garantiu a realização do transplante: *“(...) não davam resposta, e uma sexta feira minha irmã foi ao banco, falou com o gerente, ele disse que estavam no processo, mas o dinheiro não tava ainda. Aí ela foi para o tribunal de justiça, falaram para ela que eles iam resolver que voltara para o banco para falar de novo com o gerente, mas quando ela voltou já não conseguiu mais falar com ele. Passou lá o dia inteiro atrás do gerente do banco, aí ela ameaçou com ir à mídia e denunciar. Essa sexta às 5 horas da tarde conseguiu ser depositado o dinheiro, fizemos aquela festa né? comemorando, mas acontece que na segunda feira o dinheiro não tinha chegado ainda na conta do banco do hospital de Curitiba, aí a assistente social de lá ligou falando que o*

dinheiro não tava liberado ainda, a gente procurou saber e tinha saído uma liminar bloqueando o dinheiro”. (Marcelo, 43 anos - SSA)

Depois de uma longa trajetória através de juízes e bancos, Marcelo conseguiu realizar o transplante e continuou sendo atendido pelo SUS até hoje. No seu caso, ele poderia ter colocado a demanda contra o plano, mas o fato de ser “transferido” para o SUS colocou a situação da demanda contra a Secretaria de Saúde do Estado (SESAB). No ano de 2007 apresentou uma recidiva da doença e foi encaminhado para o HUPES onde começou tratamento com o Imatinibe até hoje. Por seu lado, Eduardo também teve que entrar na justiça contra seu plano de saúde, segundo ele porque não cobria as quimioterapias orais. Conseguiu uma liminar que lhe garantiu o medicamento durante quatro meses e depois saiu à sentença ao seu favor: *“(…) foi feito por liminar, em qualquer momento podia ser derrubada né? mas eles [o plano] não quiseram entrar porque eles sabiam que se entrassem eu tinha que conseguir outra e aí ia ficar com a briga. O plano de saúde nem insiste, o advogado deles falou que geralmente eles não tentam ficar nessa. A única coisa é que eles vão até o final para ver o que acontece”* [Eduardo, 34 anos – SSA]

Estes percursos colocam não só os trânsitos percorridos pelos sujeitos entre o SUS e o sistema suplementar sem maiores “problemas”, mas também os itinerários burocráticos na busca de atenção e dos medicamentos evidenciando, assim como na Colômbia, o fenômeno da judicialização para garantir o acesso à atenção e medicamentos do nível da alta complexidade.

Como discutido por vários autores (SCHEFFER, 2006; GUERIN, et.al. 2012), as alternativas legais para os cidadãos relacionadas ao direito à saúde, coloca no terreno da saúde a ação do campo judicial, o debate sobre o “direito” ao constatar um crescimento exponencial de demandas judiciais e de gastos com medicamentos. Os estudos sobre o tema apontam a problemática das consequências de processos judiciais individuais de cidadãos que reivindicam o fornecimento desses medicamentos, questionando os direitos “coletivos” e uma fragilização financeira do sistema público que termina assumindo os custos de pacientes de planos de saúde. Segundo Mendes (2001) a segmentação do sistema brasileiro em três modalidades: desembolso direto, atenção médica supletiva e o SUS leva a um efeito

denominado de Hood Robin. Ou seja, enquanto a população pobre só tem acesso ao SUS, os usuários dos outros segmentos podem constitucionalmente utilizar o sistema público, em geral, para exames mais sofisticados, procedimentos e medicamentos mais custosos.

Nos casos aqui analisados este fenômeno aparece de forma evidente e permite discutir como, as coberturas dos sistemas de saúde influenciam e colocam demandas burocráticas que são impostas aos pacientes para garantir o acesso aos tratamentos que vão lhes oferecer uma “vida normal”.

Para finalizar essa sessão cabe ressaltar que tanto na Colômbia, como do Brasil, as narrativas apontam certo “alívio” e até “*agradecimento*” a Deus e a vida quando são cadastrados e regularizados num serviço que fornece especialmente, os medicamentos (mesmo com atrasos e burocracias, como mostrado de forma marcante nos casos da Colômbia). O fato de acessar os tratamentos, leva até certo ponto a desconsiderar outras barreiras relevantes para o acesso como barreiras econômicas, geográficas e simbólicas.

Isto sugere, como apontado por alguns autores, que na construção dos itinerários seja qual for o grau de dificuldade econômica, este não é o único em questão quando se trata de saúde (GERHARDT, 2006) e, como apontado por Ferreira et.al. (2012), essas situações colocam a interface do acesso e custo de um tratamento continuado e como os indivíduos fazem para contornar esses obstáculos e tentar seguir com seu cotidiano.

Fragmентаções de serviços, físicas e clínicas: mais ambiguidades e incertezas.

Diante das barreiras colocadas pelos serviços, evidenciadas acima, assim como por outras inerentes ao processo de adoecimento crônico, os casos aqui analisados constroem estratégias na gestão da LMC que são significativas nos seus seus itinerários, ao mesmo tempo em que estruturam sua forma de ver o mundo, reconfigurada após o diagnóstico. Tanto nos casos da Colômbia como do Brasil os relatos apontam “viradas” narrativas sobre o significado de doença e seus impactos ou mudanças positivas ou negativas nas suas vidas.

Embora a LMC encontra-se em alguns casos reconfigurada como uma possibilidade de aprendizado e de mudança na forma de ver a saúde, a família, os amigos, Deus, a vida, as narrativas permitiram a identificação de relações fragmentadas com as instituições e

serviços de saúde, para além dos desencontros burocráticos por causa dos medicamentos e que de alguma forma, são avaliadas por terem efeitos negativos nas suas experiências.

Um primeiro aspecto está relacionado às consultas e as relações com os profissionais de saúde. Nos casos da Colômbia, todos os casos narraram a peregrinação por diversas instituições depois do diagnóstico: “(...) *la EPS es la que me ha hecho los cambios, yo empecé en la Clínica Vida, después me pasaron para el centro Oncológico del Poblado, no recuerdo bien cómo es que se llama, con el doctor T que fue el que me atendió por primera vez en el San Vicente y la EPS nuevamente me cambió y me mandó para el Instituto de Cancerología de las Américas con el doctor C, y la EPS nuevamente me cambió para Medicancer*” (Zuli, 37 anos. MDE)

Essa mudança de instituições frequente realizada pela EPS (de acordo com os convênios que estabeleça com as IPS) resituando frequentemente seus itinerários não só no aspecto geográfico, mas em termos das relações que se “constroem” ou “desconstroem” com profissionais de saúde com os quais nunca se consegue estabelecer um vínculo “contínuo”. Na narrativa de Zuli, ela tem enfrentando encontros ou desencontros com diferentes hematologistas, cada um com um “gênio” diferente com os quais às vezes consegue ter confiança para falar dos problemas, às vezes não. No seu caso ela avaliou como na última instituição para a qual foi encaminhada pela EPS, o atendimento foi “bom”, mas o problema é a quantidade de pessoas para serem atendidas. Ela narrou como colocavam a consulta para um horário que nunca era cumprido e as várias ocasiões em que ligaram para sua casa para desmarcar a consulta.

Isto coloca a situação de, mesmo contando com o suporte do prontuário, a pessoa deve estabelecer relações novas a cada consulta e recontar o tempo todo a sua história. No caso de Yanet, ela relatou como às vezes, sentia que a consulta era mais “virtual” do que “real” pelo fato de ser atendida por estagiários que se comunicavam com a hematologista via internet, questionando o caráter não pessoal do atendimento. Por outro lado, a situação de não saber para onde serão encaminhados depois da próxima consulta se coloca como fonte de incerteza: “(...) *ahora esperar que Comfama [EPS] diga donde me siguen tratando, porque por ejemplo ahora estoy en el san Vicente pero me pueden decir: “a usted lo siguen*

tratando en otra clínica” entonces uno está sin saber si aquí va a ser o no” (Dylan, 43 anos – MDE)

O enfrentamento dos pacientes das burocracias e fragmentações que a organização de serviços como o da Colômbia coloca, também apontam nas narrativas “desencontros” com os profissionais de saúde (especialmente assistentes sociais, enfermeiras e os próprios hematologistas) que de alguma maneira “maltratam” os pacientes com informações erradas sobre a doença ou os tratamentos, apontando certa negligência. No caso de Lucy ela apontou encontros com médicos que parece que não fizeram o “juramento de ética”; Dylan relatou irritado como uma assistente social lhe disse, quando lhe foi dado alta, que a partir de agora sua vida não ia ser a mesma, que ele não ia trabalhar de novo; por seu lado, Felipe contou como uma enfermeira colocou toda uma perspectiva negativa do seu futuro: “(...) *cuando estaba hospitalizado la enfermera jefe me dijo: “esa es una enfermedad muy dura, vas a sufrir trasplantes, vas a ir a quimioterapia, y en el día cero te vas a sentir muy mal”;* *y ese día fue un espanto! pero yo le dije: “si jefe ¿y qué? No me interesa lo que haya que hacer, me importa que haya algo por hacer.* (Felipe, 38 anos - MDE).

Vários documentos (Defensoria Pública) e autores (ZEA, 2002; ABADIA E OVIEDO, 2009) constataam essas situações vividas por muitos outros pacientes dentro do sistema. Na pesquisa de Abadia e Oviedo (2009) os autores evidenciam através dos seus dados qualitativos tanto as fragmentações na atenção como casos de cuidados inadequados relacionados à negligência médica, falta de bom senso, ou erro, mas também a falta de cuidado e humanidade na prática clínica. Sobre o último assunto, se levanta a questão sobre se os fatos dos maus tratos aos pacientes estão relacionados com as restrições que as companhias de seguros estão impondo sobre a autonomia dos médicos colombianos (Defensoria del Pueblo, 2007a).

Nos casos de Salvador, Eduardo e Clara, usuários de plano de saúde, também narraram essa incerteza de depender da “rede conveniada” que pode mudar tudo de um dia para o outro. Até esse momento eles relataram ter tido a sorte em ser atendidos no mesmo lugar e com o mesmo médico, o que evidencia nos seus relatos certa tranquilidade e confiança no seu processo: “(...) *isso teve um papel fundamental, a clínica, a forma como a gente foi*

recebido fez toda diferença, a gente não se apavorou, não se desesperou(...) as dúvidas que no início são muitas, você tem medo de tudo... até dele tomar uma chuva porque podia gripar, eu ligava pra todo dia quase: 'Dra, pode ou não pode?' então ela teve muita paciência e realmente foi fundamental. Se fosse em outro lugar, acho que a gente não teria tido tanta tranquilidade para encarar a doença né?" [Esposa de Eduardo]

Nos casos dos usuários do SUS, Esperança recebeu atendimento durante um ano depois do diagnóstico no CICAN e até ser transferida para o HUPES. O motivo da mudança, segundo ela, deveu-se a falta de estrutura e medicamento no CICAN. Assim como Dilia e Marcelo que também são atendidos no HUPES, os três narraram se sentir bem atendidos no HUPES pela "equipe", assim como não ter problemas para "pegar" o medicamento. Porém a questão da equipe coloca certa "falta de continuidade" nas relações com os profissionais: "(...) eu não tenho nada que me queixar apesar de que, como é uma equipe médica que cuida de mim, não é um médico específico, a maioria do tempo sou atendido por residentes. Pela experiência que eu tenho, os residentes as vezes não me passam tanta segurança, as vezes na verdade, na verdade, eu que passo a segurança pra eles, porque sou eu que falo, falo da minha vida, eu que dou exemplos, então ele fica as vezes prestando atenção mais no que eu falo do que eles podem me dar segurança, mas eu sei que por trás dele tem um corpo médico que já me conhece, que já sabe meu histórico, que tá ali acompanhando ali todo o meu prontuário, todo o meu, sabe". (Marcelo, 43 anos - SSA)

Vários autores têm discutido a forma em que a organização de serviços vulnera a integralidade na atenção aos pacientes com doenças crônicas como o câncer evidenciando desde a perspectiva dos sujeitos à falta dessa integralidade entre as redes e níveis de atenção (FERREIRA, et.al. 2012). Os estudos que têm se centrado no segmento suplementar de saúde no Brasil, evidenciam a preocupação dos pacientes com a rede de médicos conveniados dos planos de saúde e a apreensão sobre a permanência dos credenciados no futuro (CONILL et.al. 2008; CHITTO et.al. 2011).

A questão da integralidade na atenção a uma doença, como a LMC, permite a colocação de uma última discussão comum aos casos e ambos os contextos. Um deles encontra-se relacionada com as peregrinações periódicas na busca de realização de exames de controle

e a outra tem a ver com a “fragmentação” do corpo e das “doenças” típico do modelo biomédico.

Sobre a primeira questão, deve ser ressaltado que a localização da assistência da LMC no nível terciário (alta complexidade) não se reduz aos medicamentos e ao seu alto preço. O diagnóstico e o controle da doença demandam do acesso à estrutura laboratorial para a realização de exames genéticos, como é o caso do mielograma (biopsia medular), exames de citogenética ou cariótipo, assim como o quantitativo PCR/ABL. Tanto na Colômbia quanto no Brasil o exame de citogenética encontra-se dentro da cobertura oferecida pelos sistemas, mas o quantitativo PCR / ABL não faz parte da cobertura e a realização dos mesmos depende de parcerias com as empresas privadas / farmacêuticas que oferecem “*vouchers*” para a realização dos mesmos.

No momento das entrevistas os dez casos estavam realizando consultas trimestrais com o hematologista e a exceção de Dylan (MDE), o caso com diagnóstico mais recente, o restante não estava realizando o exame de citogenética com frequência (no início da doença é protocolado o controle da medula cada seis meses), mas realizando o controle através do hemograma e do PCR. A realização desses exames e os trajetos na busca do medicamento permitiu uma reconstrução e comparação entre ambos os contextos no que diz respeito aos trajetos percorridos pelos sujeitos apresentados no quadro 1.

Quadro 2. Comparações dos Itinerários MDE – SSA

	Salvador		Medellín	
	SUS / HUPES	Plano de saúde	Sistema subsidiado	Sistema contributivo
Consultas	Hospital	Instituição X	Instituição W*	Instituição W*
Medicamentos	Hospital	Instituição X**	Instituição X	Instituição X
Hemogramas	Hospital*	Instituição Y	Instituição Y	Instituição Y
Citogenética / PCR***	Hospital	Instituição Z****	Instituição Z*	Instituição Z*

*Se o paciente realizar os exames fora do hospital é decisão dele.

**Em alguns casos os pacientes precisam de relatório médico para encaminhar pedido.

***Exame não coberto pelos sistemas público / privado. Realizados em parceria com farmacêuticas que disponibilizam um número de vouchers para as instituições / profissionais.

**** Em alguns casos os pacientes relataram pagar pelo exame.

*Os pacientes devem realizar pagamentos de cotas moderadoras.

A análise desses trajetos revelam claramente como os pacientes do Brasil, usuários do SUS encontram centralizada a realização dos exames, as consultas e o acesso ao medicamento no hospital. Os pacientes de plano de saúde encontram centralizadas as consultas e a entrega dos medicamentos no serviço de saúde, mas requerem do percurso por várias instituições para realizar os exames e às vezes precisam realizar pagamentos do próprio bolso. Os pacientes da Colômbia, de ambos os regimes, precisam de deslocamentos por instituições diferentes e são requeridos pagamentos de quotas para ter acesso a consultas e exames.

A necessidade de pagamentos do próprio bolso ou de quotas moderadoras para o acesso a atendimento coloca-se nas narrativas como situações problema nos casos com menos possibilidades de pagamento, colocando-se como representativos os pacientes do sistema subsidiado da Colômbia. Estudos que têm abordado a questão da exigência de pagamentos dos pacientes (LORI, 2005; ABADIA e OVIEDO, 2009; VENTURIELLO, 2012; GUERIN 2012) apontam como essas taxas moderadoras impedem o acesso aos cuidados por parte dos mais pobres, colocando limites, nesses casos, ao número de exames de que deveriam ser realizados por ano, isto é, impedindo um “controle” real da doença.

O último aspecto, relacionado às separações que a biomedicina coloca entre especialidades e “problemas de saúde” coloca nas narrativas uma percepção de “fragmentação” do corpo e da atenção. O que se apresenta nas narrativas é uma avaliação por parte dos pacientes sobre a forma como os hematologistas concentram no “problema” da LMC, colocando outros problemas de saúde por fora desse problema, isto é, fora do seu âmbito de cuidado. Assim, Zuli (MDE) narrou como a dermatite aguda que o medicamento Dasatinibe lhe tem causado, não é objeto de preocupação do hematologista que só se baseia nos resultados dos exames. Isto a tem levado a construir itinerários paralelos na busca de um dermatologista e de tratamentos que tem que pagar do seu bolso.

Yanet (MDE) que tratava do quadro da HAS antes da chegada da LMC colocou na sua narrativa a atenção e cuidado de ambas como linhas paralelas onde uma não tem a haver com a outra, relatando diversos níveis de cuidado que vão além do sistema biomédico como a família. Da mesma forma, Marcelo (SSA) que sofreu de vários efeitos por causa do

transplante, precisou de uma cirurgia de cataratas que lhe exigiu uma peregrinação na busca de atenção dentro da própria rede SUS, mas longe da Unidade de Hematologia do HUPES. Isto só para exemplificar a questão.

O que cabe ser refletido é que na convivência de uma doença crônica como a LMC seria necessária à visão, cuidado e organização dos sistemas de sistemas de forma articulada para tratar das pessoas integralmente para além da LMC como problema de saúde. Isto já tem sido apontado pelos autores que defendem o IT como uma categoria avaliativa em saúde centrada no usuário (BELLATO et.al. 2008)

A análise do IT e os IB dos casos analisados permite constatar que as trajetórias percorridas pelos sujeitos se definem em função da capacidade (ou não) dos serviços se organizarem em “rede” de atenção. Assim como outros autores têm apontado (GERHARDT, 2006; ANGUS et.al. 2007; BELLATO et.al. 2008; TRAD, 2010; VENTURIELLO, 2012; FERREIRA, D, et.al. 2012) encontrou-se que os pacientes com LMC de ambos os contextos analisados tecem redes próprias que incluem a família e outras pessoas ou instituições (a maioria as margens dos sistemas de saúde e que permanecem invisíveis aos mesmos), buscam informações na internet e por outros meios e apreendem ferramentas jurídicas que permitem a sustentação e apoio para equacionar as incertezas, atribuir sentido a doença e os tratamentos e para driblar as barreiras administrativas e burocráticas.

Estas barreiras, burocracias, fragmentações e incertezas que os sistemas de saúde impõem aos pacientes colocam-se como uma questão inerente a estrutura / organização dos serviços mais do que a escolha dos indivíduos. Como apontado por Neves e Nunes (2010) no seu estudo com trabalhadores que sofrem de LER/DOR e a construção dos itinerários terapêuticos, os autores colocam como as trajetórias dos sujeitos serviram para denunciar um modelo de assistência que expurga o trabalhador dos canais de tratamento e de amparo social, deixando-o à mercê de sua própria sorte, rodando em círculo atrás do relatório médico, do cartão de comparecimento ao tratamento fisioterapêutico, do laudo do exame diagnóstico e de tantos outros atestados e relatórios.

Isso reflete a diferenciação de classe e o uso do poder operado dentro do modelo biomédico, para satisfazer os interesses de acumulação e produção capitalista. Nos casos

aqui analisados, os pacientes com LMC também ficam as “margens” dos sistemas, tendo que recorrer à justiça que de forma individual vai resolvendo (ou não) caso a caso.

Considerações finais

O recurso teórico da categoria do IT e suas dimensões auxiliaram a compreensão das experiências dos sujeitos no que se refere aos caminhos e as avaliações construídas na busca de atenção e tratamento para a LMC em ambos os contextos, onde a percepção e o significado da gravidade da doença os levam para o sistema biomédico, estabelecendo relações e desencontros com instituições e profissionais de saúde se colocam como “causas estruturais” da incerteza e do sofrimento.

A análise das narrativas dos casos aqui analisados permite evidenciar como em ambos os contextos se apresentam faltas e falhas na articulação de níveis de atenção para a atenção da LMC que se assemelham ou se diferenciam de acordo com o sistema de saúde, sua organização e a cobertura que ofereça aos pacientes, assim como demandas administrativas, financeiras e legais impostas para aceder aos serviços.

Essas demandas foram identificadas e analisadas como itinerários burocráticos percorridos e vividos pelos pacientes com LMC frente às barreiras e dificuldades colocadas pelos sistemas de saúde, apresentando semelhanças nas barreiras de acesso principalmente entre o sistema Colombiano e o Sistema de Saúde Suplementar do Brasil.

Isto principalmente porque esses sistemas guiados pelo princípio da “liberdade econômica do mercado”, na eficiência e especialmente, na definição de “pacotes” de coberturas, na Colômbia chamado Plano Obrigatório de Saúde (POS), colocam de antemão restrições aos cidadãos, que frente às negativas ou atrasos na atenção precisam recorrer a estratégias como as redes sociais e os mecanismos legais para terem acesso a medicamentos e a atenção.

O contexto colombiano coloca um fenômeno muito mais amplo e profundo vulnerabilidade dos direitos dos pacientes, apontando as desigualdades e iniquidades colocadas por um sistema que começa dividindo os cidadãos entre aqueles que têm capacidade de pagamento a aqueles que não

nos dois regimes - contributivo e subsidiado (ZEA et.al. 2002; ABADIA E OVIEDO, 2009; GAÑAN; 2013).

Reformas recentes têm apontado para um processo de igualação dos POS de ambos os regimes, e a introdução de medicamentos para a LMC de alguma forma tem “aliviado” o amplo número de ações judiciais frente às negativas das EPS no fornecimento de medicamentos. Porém outros processos como demoras, atrasos e a entrega parcial de medicamentos, continuam situando a tutela como a ferramenta primordial dos pacientes para ter acesso a tratamentos e consultas e tem colocado no contexto local e nacional o papel de instituições que se propõem auxiliar os pacientes com LMC frente a esses itinerários burocráticos.

A diversa peregrinação percorrida pelos pacientes na cidade de Medellín por instituições coloca como, apesar da cidade contar com instituições hospitalares que prestam serviços de alta complexidade e que contam com tecnologia de ponta, as barreiras de acesso e as fragmentações aos serviços estão muito além da disponibilidade de infraestruturas.

No Brasil, encontrou-se como os pacientes dos planos de saúde também recorrem às demandas judiciais para terem acesso aos tratamentos, mas frente às negativas dos planos as complexas relações entre o privado e o público que fazem com que as possibilidades de transito entre elas são amplas e são efetuadas através de redes informais e formais como a família e os próprios profissionais de saúde. Da mesma forma, problemas na articulação entre as redes de atenção do SUS colocam a necessidade dos pacientes de realizarem pagamentos do próprio bolso em serviços particulares e também o papel das redes no acesso aos serviços quando este não funciona na referência e a contrarreferência.

As redes de cuidado, especialmente a família, também se encontraram relatadas em todos os casos exercendo seu papel no cuidado e no suporte das diversas “fragmentações” por especialidades e por “problemas de saúde” que coloca os pacientes por diversos caminhos quando a situação não é reconhecida e associada à LMC. Isto permite colocar que, ao focar este trabalho na procura dos especialistas e sistemas de saúde para tratar e cuidar da doença não se ignorou outros caminhos e os complexos processos de escolha, de significação e de cuidado. Eles foram deixados como motivos de outros trabalhos.

Ao ter realizado essa “escolha”, esperasse que a compreensão da LMC enquanto fenômeno vivenciado não apenas pelos sujeitos, mas também no âmbito da sociedade, possa ter interpretado e evidenciado devidamente as instâncias que afetam a procura por recursos terapêuticos dos pacientes, considerando as suas ações enquanto construções sociais e não individuais que incluem tanto as influências de estruturas macro sociais, como os sistemas de saúde.

Referências Bibliográficas

ABADIA, C. E.; OVIEDO, D. G. Bureaucratic Itineraries in Colombia. A theoretical and methodological tool to assess managed-care health care systems. *Social Science & Medicine*, 2009, Vol.68(6), pp.1153-1160

ADAY, L. A e ANDERSEN, R (1974). A Theoretical Framework for the study of access to medical care. *Health Services Research*, Vol. 9, No 3, pp. 208 – 220.

AERTS E, KELLERHALS SD, FLIEDNER M (2011): Adherence to oral anti-tumour therapies. EBMT Swiss Nurses Group.

ALVES PC, SOUZA IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MC, Alves PC, Souza IM, organizadores. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p. 125-38.

ANGUS, J. et. al. Pathways to breast cancer diagnosis and treatment: exploring the social relations of diagnostic delay. *Texto contexto - enfermagem* [online]. 2007, vol.16, n.4, pp. 591-598.

AUGÉ, M. (1986). L`Anthropologie de la maladie. In L`Homme, 97-98 XXVI(1-2): 81-90.

AUTHORS: Experts in chronic myeloid leukemia (Appendix). Price of drugs for chronic myeloid leukemia (CML), reflection of the unsustainable cancer drug prices: perspective of CML Experts. *Blood First Edition Paper*, prepublished online April 25, 2013; DOI 10.1182/blood-2013-03-490003

BAUER, M.W. & GASKELL, G. Observação e coleta de dados sensoriais: sons, imagens, sensações. *Pesquisa Qualitativa com Texto, Imagem e Som: Um manual prático*. Petrópolis: Vozes. 2002, p. 64-89.

BELLATO, R; ARAÚJO, L.F.S; CASTRO, P. Itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In PINHEIRO, R; SILVA JÚNIOR, A.G.; *Atenção Básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS- UERJ; ABRASCO, 2008.

BRANFORD, S. Monitoring after successful therapy for chronic myeloid leukemia. *American Society of Hematology*. 2012

BURY, M. Chronic Illness as a Biographical disruption. *Sociology of health and Illness*, 4, 2, pp. 167-82, 1982.

CASTRO, Roberto. La Vida en la Adversidad: El significado de la Salud y La Reproducción en la Pobreza. Universidad Nacional Autónoma de México. Cuernavaca, Morelos. 2000.

CHITTO; SISSON, M. Satisfação dos usuários na utilização de serviços públicos e privados de saúde em itinerários terapêuticos no sul do Brasil. Interface (Botucatu) [online]. 2011, vol.15, n.36, pp. 123-136. Epub Dec 17, 2010. ISSN 1414-3283.

COMAROFF, J AND MAGUIRE. Ambiguity and the search for meaning: childhood leukemia in the modern clinical context. Social Science and medicine; 1981. 15b. 115-23

CONILL, E. M. et al. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. Ciênc. saúde coletiva [online]. 2008, vol.13, n.5, pp. 1501-1510.

DONABEDIAN, A. (1973) Aspects of Medical Care Administration. Cambrigde, Harvard University Press.

EFFICACE F, BACCARANI M, ROSTI G, COTTONE F, CASTAGNETTI F, BRECCIA M, ALIMENA G, IURLO A, ROSSI AR, PARDINI S, GHERLINZONI F, SALVUCCI M, TIRIBELLI M, VIGNETTI M, MANDELLI F (2012): Investigating factors associated with adherence behavior in patients with chronic myeloid leukemia: an observational patient-centered outcome study. British Journal of Cancer: 2012.348

FERREIRA, J.; ESPIRITO SANTO, W. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. Physis [online]. 2012, vol.22, n.1, pp. 179-198.

FERREIRA, D. C.; SILVA, G. A. Caminhos do cuidado: itinerários de pessoas que convivem com HIV. Ciênc. saúde coletiva [online]. 2012, vol.17, n.11, pp. 3087-3098. ISSN 1413-8123.

FRENK, J. (1985). "El concepto y la medición de la accesibilidad". Salud pública de México, Vol.27, No 5, pp.438-453.

GAÑAN, J. L. E. Los muertos de Ley 100. Prevalencia de la libertad económica a la salud: Una razón de su ineficacia. Caso del Plan Obligatorio de Salud del Regimen Contributivo. Universidad de Antioquia. 2013.

GARRO, L. Cultural Knowledge as a Resource in Illness Narratives. In: Mattingly, C & Garro, L. Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing. Berkeley, University of California Press. P. 70-87. 2000

GERHARDT TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. Cad Saúde Pública 2006; 22(11): 2449-2463.

------. Itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática da integralidade e do cuidado como valor. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). Razões Públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor. Rio de Janeiro: CEPESC/UFRJ/ABRASCO, 2009. p 279-300.

GOOD, B. Illness representations in medical anthropology: a reading of the Field. In: B. Good. Medicine, Rationally and Experience. An Anthropological Perspective. Cambridge: Cambridge University Press, p.25 -63, 1994, 242 p.

GONÇALVES, B. R. de O., COLLET. N., FALLEIROS, D. de M., GARCIA, R. A. de L. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com doenças respiratórias no sistema público de saúde. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 20(3):[9 telas], maio-jun. 2012.

GUERIN G. D., ROSSONI E., BUENO D. Itinerários terapêuticos de usuários de medicamentos de uma unidade de Estratégia de Saúde da Família. Ciência & Saúde Coletiva, 17(11):3003-3010, 2012.

HERNÁNDEZ, M. (2002). Reforma sanitaria, equidad y derecho a la salud en Colombia. Cadernos de Saúde Pública, 18(4), 991–1001.

KANTARJIAN, HM; DEISSEROTH A; KURZROCK R, ET.EL. Chronic Myelogenous Leukemia: a concise update. Blood 82 (3): 691 – 703, 1993.

KANTARJIAN H, SAWYERS C, HOCHHAUS A, ET AL. Hematologic and cytogenetic responses to imatinib mesylate in chronic myelogenous leukemia. New England Journal of Medicine, 2002; 346:645.

KLEINMAN, A. The Illness Narratives: Suffering, Healing & The Human Condition. New York: Basic Books; 1988. 284 p.

------. KLEINMAN, A. (1992). Local Worlds of Suffering: an interpersonal focus for ethnographies of illness experience. In Qualitative Research, 2 (2): 127-134.

- LAGO, L. M. et. al. Itinerario terapéutico de los usuarios de una urgencia hospitalar. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2010, vol.15, suppl.1, pp. 1283-1291. ISSN 1413-8123.
- LEITE, Silvana Nair and VASCONCELLOS, Maria da Penha Costa. Negociando fronteiras entre culturas, doenças e tratamentos no cotidiano familiar. *Hist. cienc. saude-Manguinhos* [online]. 2006, vol.13, n.1, pp. 113-128. ISSN 0104-5970.
- LIMA-COSTA, M.F.F. Projeto Bambuí: plano privado de saúde e utilização de serviços médicos pela população idosa. *Cad. Saude Publica*, v.18, n.1, p.177-86, 2002.
- LOPES, N.R.; ABREU, M. T. C. L. Inibidores de tirosino quinase na leucemia mieloide crônica. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia* [online]. 2009, vol.31, n.6, pp. 449-453. Epub Dec 11, 2009.
- LORI L. Where there is no state: household strategies for the management of illness in Chad. *Social Science & Medicine*, 2005, Vol.61(1), pp.229-243
- LOYOLA MA. Médicos e Curandeiros. São Paulo: Difel; 1984.
- LURBE K. I P. Salud mental y exilio: la relación terapéutica y el trabajo moral de la intervención médica con personas víctimas de violencia organizada. *Revista Sociedad y Economía* No. 19, 2010 pp. 49-76
- MATTINGLY, C; GARRO, L.C. Narrative as construct and construction. University of California Press, London. 2000.
- MENDES V. E. Os grandes dilemas do SUS. Tomo I. Salvador: Casa da Qualidade; 2001.
- NABÃO, F. R. Z., MARUYAMA, S. A. T. A experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico vivenciado por uma pessoa com infarto. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. [Internet]. 2009;11(1):101-9.
- NEVES, R. F.e NUNES, M, O. Da legitimação a (res)significação: o itinerário terapêutico de trabalhadores com LER/DORT. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2010, vol.15, n.1, pp. 211-220. ISSN 1413-8123.
- PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (Org.). Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/UFRJ/UFPE ABRASCO, 2009. p.299-308.
- SCHIFFER C. A. BCR-ABL Tyrosine Kinase Inhibitors for Chronic Myelogenous Leukemia. *New England Journal in Medicine*. 2007;357:258-65.

SCHUTZ, A. Bases da Fenomenologia. In: Fenomenologia e Relações Sociais. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1979.

STEPHEN O. G., GUILHOT F. ET.AL. Imatinib Compared with Interferon and Low-Dose Cytarabine for Newly Diagnosed Chronic-Phase Chronic Myeloid Leukemia. IRIS Trial. **New England Journal in Medicine**; 348:994-1004. 2003.

RESTREPO, J. H. Z; ECHEVERRI, E. L; VÁSQUEZ, J. V.; RODRÍGUEZ, S. A. El seguro subsidiado y el acceso a los servicios de salud. Teoría, contexto colombiano y experiencia en Antioquia. Centro de Investigaciones Económicas – Universidad de Antioquia. 2006.

SCHEFFER M. Os planos de saúde nos tribunais: uma análise das ações judiciais movidas por clientes de planos de saúde, relacionadas à negação de coberturas assistenciais no Estado de São Paulo. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina de São Paulo, 2006.

STAKE, R.S. Case Studies. In: DENZIN, N.K.; YVONNA, S. (Orgs.). The handbook of qualitative research. 2.Ed. London: Sage, 2000. p. 435-454.

TRAD, L. A. B; TAVARES, J. S. C.; SOARES, C. S.; RIPARDO, R. C. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial em famílias de classe popular. Cad. Saúde Pública [online]. 2010, vol.26, n.4, pp. 797-806. ISSN 0102-311X.

TRAD, L. A. B; CASTELLANOS M. E. P; GUIMARAES, M. C. S. Acessibilidade à atenção básica a famílias negras em bairro popular de Salvador, Brasil. Rev Saúde Pública 2012;46(6):1007-13.

TRAVASSOS C, MARTINS M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. Cad Saude Publica. 2004;20(Suppl2):190-8. DOI:10.1590/S0102-311X2004000800014

VELHO, G. O desafio da proximidade. In: VELHO, G; & KUSCHINIR, K. Pesquisas urbanas: desafios do trabalho antropológico. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003, p. 11-19.

VENTURIELLO, María Pía. Itinerario terapéutico de las personas con discapacidad y mediaciones en el cuidado de la salud: la mirada de los familiares. Physis [online]. 2012, vol.22, n.3, pp. 1063-1083. ISSN 0103-7331.

VISENTIN, A. and LENARDT, M. H. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. Acta paul. enferm. [online]. 2010, vol.23, n.4, pp. 486-492. ISSN 0103-2100.

ANEXOS

Artigo 1 /Anexo 1: Artigos sobre Itinerários terapêuticos. Metodologia e resultados

Objetivo	Autores / Ano	Metodologia	Resultados
Discutir os itinerários terapêuticos da população local no complexo de favelas de Manguinhos, no Município do Rio de Janeiro.	FERREIRA, J and ESPIRITO SANTO, W. 2011	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo qualitativo - Entrevistas semidiretivas seguindo um roteiro etnográfico. - Realizadas 26 entrevistas (três moradores de cada comunidade de Manguinhos) - Técnica de análise não específica. 	Quanto piores são as condições econômicas e a escolaridade, mais difícil é o contato com os profissionais de saúde, tendo em vista o não domínio de códigos da biomedicina e da linguagem das classes dominantes. Os remédios caseiros (chás, banhos de ervas e xaropes) figuram como a primeira escolha, diante dos sintomas identificados como doença. Os remédios alopáticos mais citados foram os analgésicos, mas os calmantes (remédios para os “nervos”) também foram bastante citados. A lógica da escolha vê se influenciada ou determinada pela percepção da “gravidade” da doença, pelas explicações da doença como desequilíbrio que coloca a religião como caminho terapêutico, assim como as condições socioeconômicas. Encontraram-se uma série de maratonas e peregrinações na busca do serviço.
Descrever as percepções leigas das formas ulceradas de Mycobacterium ulcerans, comumente chamado de úlcera de Buruli (BU) e itinerários terapêuticos de pacientes BU em uma área rural da República Democrática do Congo.	KIBADI K, et al, 2009	<ul style="list-style-type: none"> - Qualitative research - Semi-structured interviews of 19 patients with clinical signs of BU -12 in-depth interviews of confirmed cases. - Interviews were analysed with the support of the QSR N6 software (QSR International Pty Ltd, Melbourne, Australia, 2002). -Analytic Method not specified. 	Os primeiros sintomas da BU são percebidos como leves. A gravidade da doença é percebida na persistência da ulceração, aumentos no tamanho ou por complicações. O conhecimento sobre a etiologia biomédica da doença é escasso. Os sujeitos o atribuem a ataques de bruxas ou má sorte. Quatro caminhos terapêuticos são tomados: a automedicação, terapia tradicional, igreja e centro de saúde. No entanto a percepção leiga sobre a doença, recursos a tratamentos tradicionais e a automedicação explicam apenas parcialmente os longos atrasos no diagnóstico. A proximidade com os centros de saúde e dificuldade dos profissionais de saúde, em dar diagnóstico adequado.
Apresentar os itinerários terapêuticos percorridos por sujeitos soropositivos.	PINHO, P, et al, 2012	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo Qualitativo (etnográfico) - Observações cotidianas feitas na dinâmica do CRT. - Anotações no diário de campo - Dois estudos de caso. Técnica de Análise não específica 	Complexidade das trajetórias: os usuários pesquisados recorrem aos tratamentos biomédicos e religiosos para lidarem com as dificuldades impostas pela infecção viral. Os interlocutores aliam os tratamentos biomédicos aos de caráter religioso, efetuando íntimas relações entre saúde/doença e religiosidade.

<p>Describir las experiencias de los itinerarios terapéuticos de las personas con discapacidad desde la perspectiva de sus familiares.</p>	<p>VENTURIELLO, M. 2012</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Estudo qualitativo -Entrevistas semiestructuradas a familiares que viven con personas con discapacidad motriz de 50 años o más en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA). - Método de análisis no específico. 	<p>Dos etapas centrales dos IT: la búsqueda de un diagnóstico y la búsqueda del tratamiento. Ambas instancias se configuran de acuerdo a los factores sociales, económicos y culturales de sus familias.</p> <p>Los servicios de salud pueden funcionar, por momentos, como obstaculizadores de los itinerarios terapéuticos de sus usuarios si desatienden el vínculo entre sus acciones y la red familiar, en la cual se toman decisiones sobre el tratamiento a seguir y se gestiona cotidianamente el cuidado.</p>
<p>Our original objective was to profile the characteristics of indigenous Ibibio healers, the health services which they offer, and the characteristics, health conditions, and motivations of their users.</p>	<p>IZUGBARA CO et al, 2005.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Qualitative research - Unstructured interviews with Igbo healers - In-depth individual interviews with 24 of the intercepted health seekers who were Igbo. - Analytic Method not specified. 	<p>Igbo women were uptaking Ibibio indigenous treatments primarily for health conditions that have failed to respond to initial treatments in their places of origin, were stigmatized at their own places of origin, or and were thought to have resulted from supernatural causes.</p> <p>Care-seeking outside patients' ethnic borders was thus both a quest for a more effective treatment and a strategy for concealing therapeutic progress or and the nature of illness from the patients' places of origin. Findings underscore the critical role of culture and place in health-seeking behaviour and the need for health care services to be responsive to the complex nature of cultural organization involving care-seekers'..</p>
<p>Identificar o itinerário terapêutico de famílias em busca de cuidado para sua criança com doença respiratória.</p>	<p>GONÇALVES, B. R. et al. 2012</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo qualitativo / referencial da hermenêutica em saúde. - Elaboração de mapa falante. - Participação de 6 familiares acompanhantes de crianças menores de cinco anos, hospitalizadas com doenças respiratórias. - Análise temática. 	<p>As famílias buscam um serviço de saúde assim que percebem os sintomas e que tiveram acesso a atendimento médico, embora com pouca resolutividade.</p> <p>Retornaram ao serviço por pelo menos três vezes e que, mesmo assim, culminou com a hospitalização. Os atributos da atenção básica não foram contemplados nos serviços públicos de saúde, nem o encontro terapêutico obteve sucesso prático.</p>
<p>Analisar as narrativas sobre os caminhos, os acessos e as buscas de cuidado a qual as pessoas que convivem com HIV percorrem.</p>	<p>FERREIRA, D. et al. 2012</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo Qualitativo - Entrevistas - 19 sujeitos participantes - Técnica de análise temática. 	<p>Peregrinações e a forma de entrada no sistema de atendimento. Implicações do custo e acesso, a gestão do tratamento e a importância das relações de vínculo.</p> <p>Fragilidades e as fortalezas presentes no sistema de atendimento ao portador do HIV, ao ser considerada a vivência pessoal desses indivíduos em primeiro plano.</p>

<p>Describir el itinerario terapéutico de los usuarios que buscan asistencia en salud en una urgencia hospitalar.</p>	<p>LAGO, L et al 2010</p>	<p>Investigación exploratória de tipo qualitativo / Quantitativo -Entrevistas semi-estructuradas -Observación participante -Análisis de la ficha de atendimento - Participantes: 35 usuarios - Técnica de análisis no específica.</p>	<p>Se constató que el 82,6% de los usuarios no buscaron asistencia en las Unidades Básicas de Salud. El acogimiento y triaje eran realizados por profesionales no capacitados que actúan en la recepción de la urgencia. La asistencia en los servicios de urgencia deberá ser de carácter sistémico y tener como foco el usuario, redefiniendo y integrando las prácticas asistenciales y el proceso de trabajo.</p>
<p>Comprender o itinerário terapêutico de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 e seus familiares, vinculados a uma instituição de saúde de Florianópolis, SC.</p>	<p>MATOSSINHO, M. et al. 2007</p>	<p>Estudo qualitativo, do tipo convergente assistencial. -Entrevistas semiestruturadas -Observação de campo -Participantes: 5 adolescentes com diabetes e 15 familiares e - Técnica de análise não específica.</p>	<p>As escolhas estão relacionadas ao momento que estão vivendo (situação); Em busca do controle da doença e de um viver melhor, os adolescentes e os familiares recorrem a diversos tipos de cuidados e/ou tratamentos, simultaneamente ou sucessivamente nos diferentes subsistemas; As escolhas geralmente são aquelas que fazem sentido para eles, ancoradas em suas experiências prévias e construídas socialmente, são sempre provisórias e estão em constante avaliação.</p>
<p>Identificar os comportamentos em saúde considerando o genero e o itinerário terapêutico adotado por indivíduos adultos em um município de pequeno porte.</p>	<p>MERINO, M et al. 2007</p>	<p>Estudo Qualitativo - Entrevistas semi-estruturadas 29 Participantes - Técnica de análise de conteúdo temática (Minayo)</p>	<p>Diferenças no itinerário de homens e mulheres. Primeira opção de cuidado: farmácias e mais utilizado entre homens As mulheres recorrem mais facilmente ao sistema profissional. Nas populações menos favorecidas, a dificuldade de conseguir atendimento resulta em baixa expectativa para os indivíduos. Homens e mulheres utilizam o autocuidado.</p>
<p>Conhecer o itinerário terapêutico de pessoas com diabetes mellitus na busca de cuidados e tratamentos nos diferentes subsistemas de cuidado a saúde.</p>	<p>SILVA D et al. 2006</p>	<p>- Estudo Qualitativo (perspectiva interpretativista) - Entrevistas em profundidade - Grupos focais. Foram entrevistadas 29 pessoas com DM - Análise interpretativa</p>	<p>No subsistema popular a procura foi para encontrar alternativas, especialmente baseados na crença de que a cura era possível pois no subsistema profissional esta possibilidade foi excluída. Busca pelo subsistema profissional: O diabetes ser considerado “doença de médico”(4), Viver com diabetes pode parecer difícil e o processo de aceitação ser lento e influenciar suas escolhas. O exercício da autonomia para decidir sobre o que deseja para si, escolhendo as modalidades terapêuticas que consideram mais adequadas e efetivas, leva as pessoas a expressarem sua liberdade na construção de um viver saudável.</p>

<p>We analysed BUD-patients' therapeutic itineraries in the region of Ayos and Akonolinga in Central Cameroon to verify whether local socio-cultural beliefs and practices determined patients' therapeutic itineraries.</p>	<p>PEETERS G. K., et al. 2012</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Mixed methods study - Ethnographic research and quantitative data obtained through a survey presented to (N = 79) at the time of study and in four endemic communities (N = 73) belonging to the hospitals' catchment area. - The systemization and analysis of all qualitative data: N/ Vivo Qualitative Analysis software. - Quantitative data were entered in Excel and analysed in SAS. 	<p>The Health-seeking behaviour showed extremely complex therapeutic itineraries, including various attempts and failures both in the biomedical and traditional fields.</p> <p>Nearly half of all hospital patients attributed their illness to mystical causes, while traditional healers admitted patients they perceived to be infected by natural causes.</p> <p>Both patients in hospitals and in communities often combined elements of both types of treatments.</p> <p>Perceptions regarding the effectiveness of the treatment, the option for local treatment as a cost prevention strategy and the characteristics of the doctor-patient relationship were more determinant for treatment choice than beliefs.</p>
<p>Perceber como se lida com a doença mental, analisando os itinerários terapêuticos que se constroem entre sistemas de cuidados plurais, caracterizando em particular o recurso à medicina tradicional.</p>	<p>BÄCKSTRÖM, B., Alves, F. 2012</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo Qualitativo - Entrevistas Semidiretivas - 68 sujeitos da região Norte e 40 Cabo Verdianos de Portugal. - Análise de conteúdo (Bardin) E Teoria enraizada (Grounded theory) 	<p>Os serviços e os profissionais relatados nos discursos de ambos os estudos não são apenas os da medicina oficial = Pluralidade de itinerários.</p> <p>Diferentes concepções de doença mental, que de certo modo vão influenciar as trajetórias terapêuticas. A família é o primeiro recurso de cuidado, mas quando os sujeitos são migrantes, a própria ruptura familiar influencia o estado de saúde.</p> <p>Apresentam-se “remédios da terra”, bruxas e curandeiros.</p>
<p>Analisar o percurso de usuários, quando não foram atendidas as necessidades prescritivas de medicamentos em uma Unidade de Estratégia de Saúde da Família de Porto Alegre, RS.</p>	<p>GUERIN, G. et.al. 2012</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo qualitativo inspirado em estudos culturais. - Levantamento e classificação de usuários a través de base de dados. - Questionário semiestruturado - Observação e diário de campo. Realizado com 20 usuários - Análise de conteúdo temática. 	<p>Problemas relatados: falta de recursos financeiros, dificuldade física de locomoção, efeitos colaterais, receita médica não legível, falta do medicamento nas Farmácias Distritais, receios relacionados a efeitos atribuídos ao medicamento, “burocracia”. Quando não disponível o medicamento na unidade de saúde, a maioria dos usuários (60%) referiu comprar. Com relação à comunicação da equipe de saúde da família na orientação dos fluxos que o usuário deveria acessar para adquirir o medicamento, 25% dos entrevistados referiram que a equipe não forneceu informações necessárias para a aquisição do medicamento que estava faltando.</p>
<p>Conhecer e analisar a satisfação das pessoas nos itinerários percorridos quando da utilização de serviços de saúde públicos e privados em três capitais do sul do Brasil em face de situações de saúde-doença cuidados.</p>	<p>Chitto M, et al. 2011</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo qualitativo - Entrevistas semiestruturadas com 131 usuários do subsistema de saúde suplementar residentes em Porto Alegre, Florianópolis e Curitiba. - Análise temática de Bardin (Minayo, 2007). 	<p>Insatisfações referidas à cobertura do plano, inclusive com relação ao acompanhante, às mensalidades consideradas altas, às necessidades eventuais de copagamento, e aos custos crescentes.</p> <p>Itinerários dotados de inúmeras trajetórias e arranjos entre subsistemas de serviços, sobretudo no campo da saúde mental e da oncologia, a categoria satisfação mostrou boa avaliação no infarto agudo do miocárdio, câncer de mama e parto, pela presença de acesso rápido a recursos técnicos adequados.</p>

<p>Analisar os itinerários terapêuticos de famílias de classe popular que têm hipertensos entre seus membros.</p>	<p>Trad, L.A et al. 2010</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Estudo qualitativo (etnográfico) -Observação sistemática - Entrevistas semi-estruturadas. - 23 informantes (13 membros de 3 famílias, 2 líderes comunitários, 3 gerentes de USF, dois ACS e 3 representantes da prefeitura. - Análise interpretativa. 	<p>Os itinerários das famílias mediados por características estruturais e dinâmicas dos grupos, pelas experiências prévias com a hipertensão e outras doenças, pelo suporte social oferecido pela vizinhança e pelas condições de atendimento do sistema formal no bairro. Constatou-se a importância dos serviços de saúde na produção de conhecimento e comportamentos vinculados à hipertensão arterial. Foi recorrente a alusão à adoção de práticas domésticas complementares no enfrentamento da hipertensão.</p>
<p>Conhecer e descrever o itinerário terapêutico de idosos com câncer em atendimento ambulatorial, hospedados em Casas de Apoio na cidade de Curitiba – Paraná</p>	<p>Visentin, A et al. 2010</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo qualitativo com abordagem fundamentada no método da História Oral Temática (HOT). - Entrevistas com cinco idosos em tratamento oncológico. - Análise por categorização (Conteúdo) Minayo. 	<p>O itinerário terapêutico do idoso com câncer foi cercado de incerteza, dor, espera e tristeza. A esperança, família e Deus foram às garantias de superação da doença. Principais barreiras encontradas no cuidado, advindas com a descoberta da doença e da procura de atendimento nos subsistemas de cuidado à saúde, uma vez que essas dificuldades exarcebam-se com as limitações impostas pela idade e pela doença, levando-os muitas vezes ao sofrimento individual e familiar.</p>
<p>Analisar a experiência de saúde-doença-cuidados referida por usuários do segmento suplementar com situações ou necessidades de saúde nas áreas de cuidado cardiovascular, oncológico, saúde mental e obstétrico, no município de Florianópolis, capital de Santa Catarina.</p>	<p>Conill EM et al. 2008</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo Qualitativo - Mapeamento exploratório. - 49 beneficiários / usuários do sistema de saúde suplementar. - Entrevistas. 17 usuários com IAM 11 mulheres com câncer de mama 10 usuários com Alcoolismo 11 mulheres parturientas - Análise temática. - Utilizado o software Nvivo. 	<p>A procura de recursos nos subsistemas de saúde profissional, informal e popular, sendo os dois últimos importantes nas áreas da saúde mental e oncologia. Mix público-privado por dificuldades de cobertura dos planos de saúde. Algumas doentes recorreram ao SUS para ter acesso à medicação ou mesmo para receber cuidados de profissionais não médicos. A participação em grupos de apoio/ajuda foi apontada como de grande importância na aceitação da doença e nas repercussões físicas e emocionais decorrentes do tratamento. Um elemento essencial que determina os itinerários terapêuticos é o modelo explicativo sobre o que é saúde, adoecimento e suas formas de solução.</p>
<p>Analisar os itinerários terapêuticos de famílias de baixa renda associando as situações de pobreza e saúde em Paranaguá-PR</p>	<p>Gerhardt, T 2006</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo qualitativo - Zoneamento por meio de cartografia. - Entrevistas semi-abertas - Observação participante - Análise de conteúdo. Incluídas 75 famílias de baixa renda. - Análise de Conteúdo. 	<p>A população residente nas duas zonas estudadas revela diferentes escolhas em termos de recursos terapêuticos: profissionais de saúde da rede de Atenção Básica, dos hospitais, de farmácias, benzedeiros, curandeiros e automedicação (medicamentos convencionais e utilização de ervas medicinais). As condições de vida não determinam as escolhas. Os itinerários observados ilustram a prática cotidiana de recursos frente à doença= terapias médicas e não médicas. Relações solidárias: famílias e de vizinhos na busca de cuidado.</p>

<p>Abordar a relação entre a experiência religiosa e o enfrentamento de situações de aflição e adoecimento.</p>	<p>MOTA, C. et al. 2012</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo qualitativo de caráter etnográfico. - Entrevistas semiestruturadas - Observação sistemática - Diário de campo 18 famílias participantes - Análise interpretativa. 	<p>Constatou-se que as famílias investigadas recorriam às mais variadas religiões buscando amenizar o sofrimento físico ou espiritual, individual ou familiar, produzindo trajetórias singulares que refletem a diversidade de crenças e alternativas de cura oferecidas por instituições religiosas na contemporaneidade. Foi recorrente entre os informantes a alusão de vínculos com mais de uma religião ou combinação de crenças diversas nos itinerários percorridos. A multiplicidade de instituições religiosas presentes no território estudado favorecia este comportamento. Os processos de adesão e conversão religiosa são marcados pela fluidez e flexibilidade, resultando em um processo contínuo de reconfiguração das relações entre os sujeitos e suas redes religiosas.</p>
<p>Compreender os processos macrosociais identificados nos percursos de cura feito por trabalhadores com LER/DORT, atentando para os processos de negociação e (re)significação operados nessas trajetórias.</p>	<p>NEVES, R. F.e NUNES, M, O. 2010</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo qualitativo (perspectiva fenomenológica) - Entrevistas abertas - Diário de campo. - Participantes: 8 trabalhadores - Análise temática (Jovchelovitch et al) 	<p>Sobressaiu o excesso e a culpabilização, ligados à etiologia; dor, cansaço e estresse iniciando os sintomas e, no curso da doença, somam-se a perícia médica, as reabilitações e o prognóstico tal como (res) significado pelos trabalhadores na tentativa de forjar um “tipo ideal” de trabalhador que, apesar da lesão, se mantém produtivo.</p>
<p>Compreender a experiência da enfermidade e o itinerário terapêutico em relação à vivência da dor empreendida por uma pessoa com IAM procedente do município de Marcelândia em Mato Grosso.</p>	<p>Nabão, F. R. Z., Maruyama, S. A. T 2009</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo exploratório – descritivo de caráter qualitativo - História de Vida Focal - Entrevista em profundidade. - Estudo de caso com Dona Florinda - Análise temática. 	<p>Compreensão de sua experiência no momento da dor, sendo marcado por componentes socioculturais que determinaram suas escolhas, inicialmente a busca por cuidado popular, depois, resistindo a entrada no setor profissional, busca pelo “farmacêutico”, este tendo a função de direcionar a sua passagem ao setor profissional, e como num processo ritual, então ela entra no sistema profissional de cuidados à saúde.</p>
<p>Apreender os sentidos do uso de medicinas alternativas e complementares (MAC) por pacientes em tratamento de cancer do Serviço de Oncologia HC / Unicamp.</p>	<p>SPADACIO, C. and BARROS, N. 2009</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo Qualitativo - Entrevistas em profundidade - 8 pacientes entrevistadas - Análise de narrativas 	<p>Importância do dispositivo e dos serviços religiosos para a construção dos sentidos sobre: a dimensão biológica da doença, as possibilidades de cura, preenchimento do vazio promovido pelo modelo biomédico e a busca por cuidado ampliado. A prática religiosa foi vivenciada pelos pacientes constituindo-se como estratégia que legitima e ameniza a incerteza diante das questões de caráter moral, pessoal, social e, também, físico, relativas a condição oncológica crônica.</p>

<p>Caracterizar as práticas de cuidado de indivíduos portadores de HIV/AIDS.</p>	<p>Maliska ICA, Padilha MICS. 2007</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo qualitativo descritivo - Entrevistas semiestruturadas - 13 sujeitos, usuários de um serviço ambulatorial especializado em DST/AIDS - Análise de conteúdo de Bardin. 	<p>São utilizados recursos de cuidado nos subsistemas familiar, popular e profissional, para manter um bom estado de saúde, prevenir doenças, resolver intercorrências e alcançar a cura.</p> <p>As práticas de cuidado originadas do sistema popular têm sua eficácia reconhecida amplamente pelos indivíduos. O sistema popular de cuidado é sobretudo, medicina da população leiga e medicina caseira</p>
<p>Our study examines the impact of social mediators of women's health during key events (pregnancy and illness) in urban Mali.</p>	<p>Bove, R. et.al. 2012</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Cross-sectional study (Quantitative and qualitative methods) -Semi-structured quantitative questionnaire of 324 women - Qualitative interviews with 25 women, from the Health Itinerary and Social Support Survey (HISSS) conducted in 1999 in Bamako, Mali. - Data were analyzed using STATA version 11. 	<p>Most pregnant women delivered in a health center and most women sought medical care during an illness event. Household wealth influenced illness reporting, and financial concerns were obstacles to medical care. Polygyny was associated with lower prevalence of contraceptive use, lower social power, as well as with less support received during pregnancy from women's husbands and in-laws. Widowhood appeared to increase susceptibility to illness, while decreasing resort to biomedical care. Our social composite scores highlighted differences in healthcare utilization in an urban setting with near-uniform access to biomedical care.</p>
<p>Conhecer itinerários terapêuticos de sujeitos com problemáticas decorrentes do uso prejudicial de álcool em um Centro de Atenção Psicossocial para usuários de álcool e outras drogas - CAPSad.</p>	<p>MARQUES, A. L. M. and MANGIA, E. F. 2013</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Estudo qualitativo (perspectiva etnometodológica) - Revisão bibliográfica - Pesquisa documental - Entrevistas semiestruturadas -Grupo focal - Observação participante e diário de campo. - 8 participantes - Técnicas de análise de enunciação e análise temática. 	<p>Os itinerários terapêuticos se configuram a partir da experiência construída, que dota de significados as vivências relacionadas ao uso de álcool e a necessidade de ajuda.</p> <p>Importância das redes sociorrelacionais, no contexto das quais são compartilhados sentidos, significados e suporte.</p> <p>Como consequência da dificuldade de estabelecer o controle sobre o uso, entre outras, os sujeitos perdem contratualidade nos processos de trocas sociais. Frequentemente, suas opiniões não são consideradas, e sua força de trabalho é desqualificada nas relações cotidianas.</p>
<p>Analisar as representações sociais da hanseníase em São Domingos do Capim-PA, a partir da perspectiva da antropologia da doença.</p>	<p>FERREIRA, A. U. A.L. 2010</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo qualitativo (etnográfico) - Observação de campo - Entrevistas narrativas com doentes. familiares e agentes comunitários de saúde. - Técnica de análise não específica. 	<p>As diferentes categorias nosológicas são associadas a momentos distintos de evolução do quadro patológico. Assim, de forma geral, as “manchas de verme”, “manchas de sol”, “pano branco” e “impingem” constituem o diagnóstico suscitado pelos sintomas iniciais da doença.</p> <p>A análise das categorias nosológicas demonstrou que o uso da categoria êmica “hanseníase” é indício desse processo, fomentado pela atuação efetiva do PSF, ocorrendo, assim, um declínio na utilização das demais categorias.</p>

<p>Reconstituir itinerários terapêuticos de pacientes de diferentes setores hospitalares (emergência, internação e ambulatório) –, o texto expõe e analisa fluxos de experiências relacionadas à saúde/doença atravessados por incertezas.</p>	<p>PEREIRA, D. N. 2010</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo qualitativo (Etnográfico) - Entrevistas Semiestruturadas - 50 participantes - Técnica de análise não específica 	<p>As trajetórias dos pacientes são atravessadas por incertezas de diversas ordens que de modo algum impedem o desenvolvimento de seus tratamentos médicos. Essas incertezas se derivam das relações que estabelecem com os saberes médicos e com as organizações institucionais para efetivação desses saberes, constituídas pelas instituições públicas de saúde.</p> <p>As apreciações, classificações etc. dos pacientes não se dirigem principalmente aos processos de saúde/doença em sentido estrito, mas aos mecanismos que possibilitam relações de maior sucesso com as organizações institucionais por meio das quais eles obtêm seus tratamentos.</p>
<p>Este artigo aborda as estratégias usadas no enfrentamento de problemas de saúde pelos imigrantes Cabo-verdianos na Holanda.</p>	<p>Freitas, C. and Mendes A. 2013</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Dois estudos qualitativos comunidade Cabo-verdiana residente em Roterdão, na Holanda. - Análise documental - Diário de campo - Observações - Entrevistas semidiretivas em profundidade. - Primeiro estudo: 12 participantes - Segundo estudo: 42 participantes - Análise a partir da teoria enraizada (<i>Grounded theory</i>) 	<p>Os percursos são influenciados pelas racionalidades leigas dos Cabo-verdianos acerca da saúde, que assentam num “repertório Cristão espiritual”, e por um contexto sociocultural e político onde se impõem múltiplas barreiras no acesso aos cuidados de saúde formais Holandeses. Multiplicidade de itinerários terapêuticos que se estendem para além das fronteiras do país de acolhimento, passando por Cabo Verde e por países terceiros como Portugal e França.</p> <p>Os itinerários identificados abrangem três tipos de sistemas de cuidados de saúde que designaremos de cuidados informais, formais e transnacionais.</p>
<p>Analizar el papel del curador u "oütshi" del pueblo wayuu de Venezuela en el marco de la dinámica de cruce de fronteras culturales que debe realizar en la actualidad.</p>	<p>Paz R. C ., et.al. 2010</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudio cualitativo (etnográfico) - Observación participante - Entrevistas em profundidad - Participaram seis curadores Wayuu. - Técnica de análise não específica 	<p>Los wayuu tienen la posibilidad de acudir a varios modelos de curación de las enfermedades incluyendo el biomédico, esto también se puede reflejar el cambio cultural y las dinámicas a las que se ha sometido esta sociedad. Modelos curativos a los cuales acude el wayuu puede explicarse por los procesos internos de cambio cultural en el grupo, enunciados en la dinámica de creación y recreación de elementos culturales, en el que permanece el modelo wayuu con sus respectivos cambios en el transcurrir histórico-cultural, combinados a su vez con elementos provenientes del modelo médico occidental y del modelo curativo marialioncero con el que interactúan incesantemente para solventar los problemas de las enfermedades del pueblo wayuu.</p>

<p>Analisar os riscos potenciais à saúde nos itinerários de cura e cuidados realizados em famílias com pessoas sob cuidados domiciliários, observados por agentes comunitários de saúde (ACS)</p>	<p>Scholze, AS; Silva, Y F, 2005</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo qualitativo (estudo de caso) - Entrevistas - Observação sistemática <p>Quatro ACS do PSF.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Técnica de análise temática (Minayo Apud Rodrigues e Leopardi) 	<p>Itinerários de cura e cuidado possíveis, envolvendo sistemas de saúde diversos cada um com riscos potenciais à saúde específicos.</p> <p>Dificuldades de acesso como determinantes e limitantes do serviços de saúde.</p> <p>Necessidade de autonomia e o autocuidado dos pacientes. Necessidade de prevenção dos pacientes sobre riscos potenciais nos itinerários que estes podem desenvolver, mesmo que não incluam o sistema de saúde formal.</p>
<p>Explorar, a través de las narrativas de quienes padecen, las experiencias, prácticas cotidianas y trayectorias de atención de personas con Migraña.</p>	<p>Del Monaco, R. 2013</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudio cualitativo - 38 entrevistas semi-estructuradas a pacientes con migraña (29 mujeres y 9 varones) - Técnica de análisis: teoría fundamentada. 	<p>La mayoría de las personas que recurren a distintas prácticas en búsqueda de alivio del dolor.</p> <p>La mayoría de las personas con migraña reconocen que estos dolores se convierten en “algo más con lo que aprenden a convivir”, algo que ya está “incorporado”. Se trata de un dolor que pasa a formar parte de la biografía personal.</p> <p>Los relatos se orientan a las “trayectorias de atención”: consultas con distintos profesionales (antes y después del diagnóstico de migraña), a las prácticas de cuidado, manejo de los tratamientos y a los cambios en los modos de vidas.</p>
<p>Mapear as trajetórias de tratamento em uma amostra de homens e mulheres usuários de crack, através de suas narrativas acerca do percurso de busca por tratamento e suas tentativas de ter acesso ao sistema de saúde brasileiro.</p>	<p>PEDROSO, R.S; et.al. 2013</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo qualitativo - 11 Participantes (cinco mulheres e nove homens usuários de crack internados) - Entrevistas semiestruturadas. - Grupo focal. - Técnica de análise não específica. 	<p>Dificuldades em obter acesso à internação, recaídas após a alta e abandono do tratamento. Parece existir um modelo de comportamento peculiar às mulheres e aos homens para lidar com a fissura pelo crack: enquanto as mulheres se prostituíram e, conseqüentemente, infectaram-se pelo HIV, todos os homens da mostra referiram envolvimento com o crime. As relações entre recaída e um ambiente social propício ao consumo, associadas à crença ou descrença em um auxílio espiritual, prostituição e às complicações legais decorrentes do uso de crack, são pontos relevantes e devem ser levados em consideração no desenvolvimento de ações preventivas voltadas a essa população específica.</p>
<p>Examinar o itinerário percorrido por mães de crianças com transtorno autístico na busca do diagnóstico e tratamento.</p>	<p>FAVERO-NUNES, M. A. and SANTOS, M. A. 2010</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo descritivo de corte transversal. - Entrevistas semi-estruturadas - Questionário sociodemográfico - Participantes 20 mães, vinculadas a duas instituições de atendimento. - Método de análise clínico qualitativo proposto por Turato (2003) e Análise temática (Bardin) 	<p>As mães depararam-se com a necessidade de elaborar o luto pela criança “perfeita”. Ainda que limitado às narrativas maternas, o estudo permitiu verificar, por meio dos relatos, que de um modo geral toda a família é afetada pela problemática da criança. O processo de enfrentamento familiar desencadeou mudanças na dinâmica familiar e, em especial, na interação mãe/filho.</p> <p>Diante da situação de vulnerabilidade do filho, as mães passaram a dedicar-se integralmente às crianças, o que acarretou uma sobrecarga física e emocional.</p>

Compreender e analisar o itinerário do usuário de saúde mental.	REINALDO, AMDS and SAEKI, T., 2004.	- Estudo qualitativo - Historia de vida oral - Análise realizado pelo interacionismo interpretativo.	Temas, como solidão, rotina, dificuldade de conviver com a doença, permearam a experiência de HADES e sua família. Durante o processo de adoecimento, foi isolando-se das pessoas à sua volta, quer fossem amigos e/ ou familiares e, conseqüentemente, hoje ele conta com uma rede social de apoio restrita. Não foram oferecidos a <i>Hades</i> por parte do serviço de saúde e da família, estímulos, investimentos ou sustentação para que essa iniciativa de elaboração de projetos não caísse na rotina.
Compreender que repercussões a busca, a produção e o gerenciamento do cuidado a uma pessoa idosa com condição crônica por sofrimento psíquico têm na vida de sua família.	HILLER, M; et.al. 2011	-Estudo Qualitativo (Estudo de caso) -História de Vida Focal. - Entrevista em profundidade - Diário de campo - Participantes: pessoa idosa com sofrimento psíquico e com os membros da família. - Elaboracao de genograma - Técnica de análise não especifica.	Dona Ana tem uma condição que perdura por anos, sem cuidado profissional adequado, o que deixa a família sem perspectivas com relação a como conduzir a vida. Diante da necessidade do cuidado prolongado à pessoa idosa a família vivencia sentimentos de culpa, frustração, amor e solidariedade, em um processo que envolve aceitação do fato, mas que também é atravessado pela negação, entrega à dor, podendo gerar depressão e suas conseqüências deletérias nos familiares mais próximos.
Detectar práticas de cuidados relacionados à presença de dor em usuários do Sistema Único de Saúde.	BUDO, Maria de Lourdes Denardin et al. 2008	- Pesquisa exploratória descritiva de caráter qualitativo. - Entrevistas semiestruturadas - Participantes: 60 adultos, 34 pertencentes a ambulatório do hospital público e 26 à unidade básica de saúde no Rio Grande do Sul -Método de análise temática	Observou-se hierarquia de valores relativa ao cuidado em que a mulher aparece como principal cuidadora. A rede familiar é acionada predominando o gênero feminino no cuidado caseiro. A continuidade do itinerário terapêutico ocorre com uso de remédios caseiros, apoio familiar e vizinhança. Recorrem também a Deus e automedicação. O serviço de saúde é procurado após tentativas caseiras. Esse itinerário pode levar algum tempo em que as pessoas convivem com a dor.
Compreender a trajetória empreendida por um usuário com Diabetes mellitus, proveniente do município de Sorriso-MT.	THAINES, G. H. de Lima Souza. Et.al. 2009	-Estudo Qualitativo (Estudo de caso). - Historia de vida focal - Entrevista em profundidade. - Método de análise não especifico.	A concepção de cuidado que o Sr. Miguel tem, pois esta se centra, principalmente, na consulta médica, na aquisição de medicamentos e tiras para glicosímetro, bem como na realização de exames. A negação de sua condição faz que, talvez, justifique em parte a sua concepção do cuidado como algo externo a ele, que vem de um profissional, geralmente o médico, ou de um procedimento diagnóstico ou terapêutico.
Reflexionar acerca de los itinerarios terapéuticos que siguen las mujeres embarazadas y sus parteras durante la fase final del embarazo.	FLEISCHER, S. 2006	Estudo de caso do IT de uma mulher grávida, que envolveu a comadrona, as midwives, um obstetra e uma instituicao: La Matriz. - Análise de dados não especifica.	Varios sistemas médicos locais: la comadrona (partera lega) maya, el médico ladino y la obstetrix (enfermera obstétrica) extranjera. En segundo lugar, este parto ilustra el entrelazamiento de relaciones étnicas, de clase y de género, todas ellas permeadas por el poder y el conflicto que caracterizan a la sociedad guatemalteca.

Explorar las dimensiones culturales en el proceso de atención primaria infantil desde la perspectiva de las madres que acuden a centros de salud primaria en la región de la Araucanía, Chile.	ALARCON-M, A M y VIDAL-H, A C. 2005	<ul style="list-style-type: none"> - Estudio cualitativo basado en la teoría de Glasser e Strauss. - Entrevista en profundidad. - Participantes 94 madres mapuches y no mapuches - Análisis de datos: software Atlas Ti 	Tres dimensiones culturales a) modelos explicativos de enfermedad asociados a factores culturales, político-económicos, y ambientales; b) itinerario terapéutico que combina recursos de los sistemas indígena, popular y biomédico; y c) falta de competencia cultural del sistema de atención. Las madres conciben las enfermedades infantiles articulando componentes mágico-religiosos, y naturales (frío, calor, humedad).
Entender a complexidade da trajetória das mulheres para o diagnóstico de cancer de mama.	ANGUS, Jan et AL. 2007	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo Qualitativo (Etnografia crítica) - Entrevistas Semiestruturadas - Participantes: 35 mulheres. - Método de análise realismo crítico. 	As relações sociais do cuidado a saúde, ao invés de simplificar para a paciente ou retardar o processo, podem se constituir em barreiras ao diagnóstico em tempo adequado. Os diferentes contextos sociais e materiais oferecem oportunidades e barreiras para o acesso às mulheres.
Abordar a experiência com a “pressão alta”.	CANESQUI, A. M. 2013	<ul style="list-style-type: none"> -Estudo Qualitativo (Estudo de caso) - Entrevistas semiestruturadas - Técnica do relato oral - Técnica de análise não específica. 	A experiência pessoal e singular do adoecimento se interconecta com os contextos socioculturais mais amplos, com os valores morais, relações sociais e as representações sociais sobre corpo, saúde, doença e cuidado compartilhados com a classe trabalhadora.
Abordar la subjetivación de la violencia organizada y el itinerario de salud en el exilio.	Lurbe IP, K. 2010.	<ul style="list-style-type: none"> - Estudio qualitativo (perspectiva biográfica) - Entrevistas focalizadas Participantes: una usuaria de EXIL-Barcelona (centro de salud mental especializado en las secuelas de la violencia organizada) y del conjunto de a los profesionales del centro. -Método de análisis no específico 	Primero, examina las narraciones etiológicas profanas y los elementos constituyentes del itinerario de salud. A continuación, analiza la terapéutica del centro. El artículo reflexiona sobre los procesos de subjetivación de la violencia organizada, cuyas dolorosas secuelas se tratan de aliviar en EXIL-Barcelona, a través de un proceder terapéutico que promueve un modelo de ciudadanía.

<p>To examine how and why use of home- or village-based treatments may keep patients away from official health services.</p>	<p>Diallo, D. et.al.2006.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Qualitative Study - Questionnaire survey with proportional cluster samples - Case histories of 952 children in Bandiagara and Sikasso areas of Mali. - Data were analysed with EpiInfo 6 software 	<p>Most children with reported uncomplicated malaria were first treated at home (87%) with modern medicines alone (40%), a mixture of modern and traditional treatments (33%), or traditional treatment alone (27%). For severe episodes (224 cases), a traditional treatment alone was used in 50% of the cases. Clinical recovery after uncomplicated malaria was above 98% with any type of treatment. For presumed severe malaria, the global mortality rate was 17%; it was not correlated with the type of treatment used traditional or modern, at home or elsewhere). In the study areas, informal treatments divert a high proportion of patients away from official health services. Patients' experience that outcome after standard therapeutic itineraries is not better than after alternative care may help to explain low use of official health services.</p>
<p>To examine and understand the marital and fertility aspirations and behaviours of individuals receiving antiretroviral therapy (ART) in Nigeria and evaluate the effects on sexual behaviour, disclosure, and adherence.</p>	<p>Smith DJ; Mbakwem BC. 2007</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Qualitative Study (ethnography) - Participant observation - In-depth interviews with 22 individuals receiving ART - Analitic Method not specified. 	<p>Marriage and childbearing are paramount desires for people whose health is restored by ART. The concept of life projects is introduced and combined with the established idea of therapeutic itineraries to show how participation in and adherence to treatment, disclosure of HIV status, and decisions about sexual behaviour cannot be understood in purely biomedical terms. Marital and reproductive aspirations routinely impinge on and often trump clinical and public health priorities. Emblematic case studies are rovided to illustrate the social dynamics that motivate and explain behaviour seemingly inimical to individual and public health.</p>
<p>Not explicit.</p>	<p>Gryseels C; et.al. 2013</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Mixed methods study - Qualitative (in-depth interviews and participant observation) and quantitative methods (household and cross-sectional survey). - Structured questionnaire - 126 interviews and 824 answered the structured questionnaire. - Thematic analysis for qualitative data / data was carried out in NVivo 9 Qualitative Analysis Software - Quantitative data Analysed in SPSS (IBM SPSS Statistics 19). 	<p>Three broad options for malaria treatment were identified: i) the public sector; ii) the private sector; iii) traditional treatment based on divination and ceremonial sacrifice. Treatment choice was influenced by the availability of treatment and provider, perceived side effects and efficacy of treatments, perceived etiology of symptoms, and patient-health provider encounters. Moreover, treatment paths proved to be highly flexible, changing mostly in relation to the perceived efficacy of a chosen treatment.</p>

<p>To discuss dengue in Colombia as a sociocultural problem in order to render explicit the link between culture and disease, negotiated meanings about cures, therapeutic itineraries, and control-prevention efforts within the context of individuals' everyday reality.</p>	<p>Suarez MR; et.al. 2005</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Qualitative study of low- and high-income communities in the region. - In-depth, semi-structured interviews with key stakeholders (n ¼ 10) and community members chosen by snowball sampling (n ¼ 20); - Focus group. - Direct observation. - Analitic Method not specified. 	<p>It can be clearly observed from individuals' therapeutic itineraries and their perception of disease that public policies advertised in booklets and flyers and on television differ radically from people's everyday reality. This difference influences the success or failure of these policies.</p>
<p>Conhecer as estratégias utilizadas no enfrentamento dos problemas de saúde mental, por meio da reconstrução dos itinerários terapêuticos de usuários do Núcleo de Atenção Psicossocial II (NAPs II) do município de Santo André.</p>	<p>Mângia, E. F.; Yasutaki, P. M.. 2008</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudo Qualitativo de inspiração etnometodologica - Análise documental e pesquisa bibliográfica - Diário de campo - Entrevistas narrativas Participantes: 4 usuários - Técnica de análise não especifica. 	<p>Os indivíduos encontram diferentes maneiras de lidar com a enfermidade mental e que suas ações são resultado de negociações cotidianas entre o indivíduo afetado e as pessoas de sua rede social. Daí a importância da sinergia entre as ações dos serviços de saúde e aquelas escolhidas pelos sujeitos enfermos no contexto de suas redes sócio familiares.</p>
<p>To analyze the relationships among patients' experiences of denials by the system, the country's legal mechanisms, and the functioning of insurance companies and service providing institutions.</p>	<p>Abadia, C.E ; Oviedo, D G. 2009</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Mixed-methods case study - Documental analysis - Quantitative description of 458 cases - Semi-structured interviews with 12 people - 3 In-depth illness history. - Técnica de analise nao especifica. 	<p>Either insurance companies or service providing institutions use the system's legal structure to justify the different kinds of denials. To warrant their right to health care, citizens are forced to interpose legal mechanisms, which are largely ruled in favor, but delays result in a progressive and cumulative pattern of harmful consequences, as follows: prolongation of suffering, medical complications of health status, permanent harmful consequences, permanent disability, and death. Managed care in Colombia has created complex bureaucracies that delay and limit care through cost-containment mechanisms, which has resulted in harmful consequences for people's lives.</p>

<p>The authors explore the experience and embodiment of nervios, a folk taxon of illness, among Mexicans immigrants to Chicago (USA).</p>	<p>Molina, A.I ; Luxardo, N, 2004.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Estudio Cualitativo de perspectiva fenomenologica - Entrevistas abiertas, extensas y recurrentes. - Cuaderno de campo - Participantes: 39 individuos - Técnica de análisis no especificada. 	<p>Nervios es un antiguo taxon biomédico, reelaborado en diversos contextos sociales, que aparece en sociedades occidentales u occidentalizadas.</p> <p>En relación con las causas de esta dolencia y proponen tres categorías etiológicas conceptuales para dar cuenta de las experiencias de nervios: teorías orgánicas o naturales, teorías emocionales y teorías socio-emocionales.</p> <p>La similitud de manifestaciones y de teorías etiológicas sobre los nervios en muy diversos contextos, las autoras reflexionan sobre el rol de factor homogenizador jugado por las antiguas teorías y prácticas biomédicas y por las tradiciones populares occidentales.</p>
<p>To show how institutional practices in Chad are implicated in household responses to malaria and other illnesses.</p>	<p>Lori, L. 2005</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quantitative and Qualitative - Household surveys - Follow up Interviews - 40 households, comprising approximately 362 people. - Analytic Method not specified. 	<p>Selfmedication and the use of these drug markets are shaped by the current organization and delivery of care, and are not simply the outcome of a lack of information about the dangers associated with such practices. The emergence of regimes for managing illness consist of keeping debilitating symptoms at bay through the use of intermittent, sub-optimal therapies that provide a temporary reprieve but not a 'cure.'</p> <p>Households ignore health problems—absorbing them into the experience of everyday life—that might elsewhere demand attention. When illnesses appear as crises it is often because cash-strapped households are unable to sustain this type of management regime, and easily treatable problems spiral out of control.</p>
<p>To explore the factors that influence early diagnosis and treatment in Cambodia, focusing on the health seeking behaviour of women with children with suspected dengue fever.</p>	<p>Khun, S. and Manderson, L. 2007</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ethnographic study - Key informant interviews - Focus groups discussions 28 women - In-depth interviews with 38 women - Open-ended questionnaires - Ongoing observations. - Quantifiable data were entered into Excel - Descriptive analyses using SPSS statistical software. 	<p>Women selected a therapeutic option based on perceptions of the severity of the child's condition, confidence in the particular modality, service or practitioner, and affordability of the therapy. While they knew what type of health care was required, poverty in combination with limited availability and perceptions of the poor quality of care at village health centers and public referral hospitals deterred them from doing so. Women initially used home remedies, then sought advice from public and private providers, shifting from one sector to another in a pragmatic response to the child's illness. The lack of availability of financial resources for poor people and their continuing lack of confidence in the care provided by government centres combine to delay help seeking and inappropriate treatment of children sick with dengue.</p>

<p>To examine the perceptions and experiences of rural naturopaths with regard to their patients and the demand for their services.</p>	<p>Wardle, Jon L. ; Adams, Jon ; Lui, Chi – Wai. 2010</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Qualitative Study - Semi-structured interviews - Participants: 20 naturopaths - Analytic Method not specified. 	<p>Naturopaths described strong demand in rural areas for their services and perceived much of this demand as attributable to cultural traits in rural communities that served as pull factors for their naturopathic services. Such perceived traits included a cultural affinity for holistic approaches to health and disease and the preventive philosophy of naturopathy and an appreciation of the core tenet of naturopathic practice to develop closer therapeutic relationships. However, cost and a rural culture of self-reliance were seen as major barriers to naturopathic practice in rural areas.</p>
<p>This paper compares the health-seeking behavior of households from rural Andean communities at a Peruvian and a Bolivian study site.</p>	<p>MATHEZ Stiefel.et.al 2012</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Qualitative and Quantitative - Open-ended interviews - Free listing with 18 households at each study site. - Grounded theory [39], content analysis and inductive inference were applied to interpret the discourses 	<p>The health-seeking behavior of the Andean households in this study is independent of the degree of availability of biomedical facilities in terms of quality of services provided, physical accessibility, and financial affordability, except for specific practices such as childbirth. Preference for natural remedies over pharmaceuticals coexists with biomedical healthcare that is both accessible and affordable. Furthermore, our results show that greater access to biomedicine does not lead to less prevalence of Andean indigenous medical knowledge, as represented by the levels of knowledge about culture-bound illnesses.</p>



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela
Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040
TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

ANEXO 2. MODELO DE CARTA DE ANUÊNCIA PARA INSTITUIÇÕES (PORTUGUÊS)

Salvador, --- de --- de 2012.

Dra. Gloria Bonfim
Coordenadora do Serviço de Hematologia
Hospital Universitário Edgar Santos
Salvador - BA

Prezado Dra. Gloria;

Em janeiro de 2012 deu-se iniciou a fase de campo do projeto de pesquisa da aluna Yeimi Alexandra Alzate López, estudante de doutorado do Instituto de Saúde Coletiva, na área das Ciências Sociais em Saúde, orientada pela Profa. Dra. Leny Alves Bonfim Trad. Este trabalho de caráter qualitativo visa analisar os itinerários terapêuticos e as experiências de enfermidade de portadores de Leucemia Mielóide Crônica (LMC) nas cidades de Medellín, Antioquia – Colômbia e Salvador, Bahia – Brasil, identificando os principais impactos na vida cotidiana dos sujeitos, a construção de significados e analisando suas estratégias de enfrentamento da doença, assim como suas trajetórias em busca de cuidado para o seu problema de saúde. Tudo isto, apontando para o entendimento das possibilidades socioculturais que colocam os dois contextos nacionais e regionais a serem estudados.

Como estratégia metodológica, serão utilizados os estudos de caso e como técnicas de produção de dados, se realizarão entrevistas de corte narrativo, entrevistas semi-estruturadas, observação participante e diário de campo. As narrativas e as entrevistas semi-estruturadas serão coletadas através de entrevistas individuais que serão gravadas. Se incluirão dez (10) portadores de LMC (5 de Colômbia e 5 de Brasil), de forma complementar se incluirão familiares dos pacientes, assim como profissionais de saúde (hematologistas) e outros como advogados especializados no tema do direito à saúde. Os pacientes serão selecionados seguindo os seguintes critérios: Diagnóstico de mínimo um ano, em tratamento, usuários do serviço público ou privado, de diferentes idades, condição social, e residentes das respectivas cidades ou áreas metropolitanas.

O Serviço de hematologia do HUPES foi selecionado para a identificação e seleção dos possíveis participantes desta pesquisa, por se tratar de uma unidade considerada centro de referência e de assistência para portadores de dita doença. A proposta inclui a observação em salas de espera das unidades de atendimento aos pacientes, uma primeira aproximação com os possíveis participantes na própria instituição, respeitando as normas e rotinas de atendimento médico, contando com o apoio dos profissionais da saúde. Após o consentimento dos participantes serão realizadas as entrevistas nos lugares

selecionados por eles (domicílio, o próprio hospital, etc) de acordo com a disponibilidade das pessoas e da instituição.

Destaca-se que o estudo proposto contempla todos os requisitos éticos previstos pela legislação atual brasileira (Ver anexo 5 – Termo de consentimento livre e esclarecido TCLE) e enfatizamos nosso interesse em proporcionar os resultados da investigação ao Hospital. A investigação se faz relevante por permitir explorar um tema de grande importância, onde se considera a voz dos sujeitos enfermos na incorporação de conceitos e implantação de programas de assistência e a formação de recursos humanos em saúde.

Ressalta-se que não há riscos, prejuízos ou desconforto que possam ser provocados pela pesquisa. Cabe ressaltar que este projeto foi apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa do ISC-UFBA no Brasil e será apresentado aos comitês de ética ou de investigação das instituições que o requeiram na cidade de Medellín, Antioquia – Colômbia.

Esperamos contar com a sua colaboração no sentido de viabilizar o acesso ao serviço e as pessoas requeridas. Na certeza de contar com a vossa colaboração, me coloco à disposição para maiores esclarecimentos.

Atenciosamente,

Yeimi Alexandra Alzate López
Antropóloga - mestranda
Instituto de Saúde Coletiva – UFBA
Telefone:

Leny Alves Bonfim Trad
Instituto de Saúde Coletiva -UFBA
Orientadora do projeto de tese



Universidade Federal da Bahia

Instituto de Saúde Coletiva

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela

Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040

TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

ANEXO 3. ROTEIRO DE ENTREVISTA NARRATIVA PARA OS PARTICIPANTES (Português)

1. Preparação: Identidade / caracterização breve

- ✓ Idade, sexo, escolaridade, profissão, ocupação, renda, perfil familiar

2. Iniciação

Tópico inicial: Pedir para contar a estória sobre como adoeceu.

- ✓ Sintomas iniciais, itinerários de atenção

3. Narração central

Tópico: Trajetória de enfermidade

- ✓ Temporalidade: diagnóstico, ruptura biográfica, o antes e o depois
- ✓ Doença como uma ruptura de um fluxo do cotidiano, uma ameaça súbita do mundo tomado como suposto – desestruturação da vida cotidiana.
- ✓ Explicações do porque apareceu a doença na sua vida

Tópico: Vida cotidiana

- ✓ Dinâmica da vida cotidiana: contar um dia na vida de...
- ✓ Impactos da leucemia na vida cotidiana / percepção de mudanças orgânicas ou sociais: incerteza, isolamento social, estigmas, preconceitos, desacreditação da experiência.
- ✓ Relação com familiares e amigos
- ✓ Normalização da doença: trabalho ou atividades diárias
- ✓ Significados da doença: biomédico, religioso, morais, biológicos, corpo, medicamentos, transplante de medula óssea.

Tópico: Intersubjetividade e corpo

- ✓ A intersubjetividade na construção da leucemia: visões próprias e dos outros.
- ✓ Corpo pensado: construção intersubjetiva do corpo, identidade e corpo.
- ✓ Experiências de sentir-se mal, dor
- ✓ Efeitos dos medicamentos / transplante de medula

Tópico: Itinerários terapêuticos

- ✓ Automedicação
- ✓ Procura de atenção: escolhas
- ✓ Disponibilidade de serviços
- ✓ Cuidado familiar
- ✓ Avaliação de serviços
- ✓ Modelos explicativos
- ✓ Aderência – adesão
- ✓ Relação médico / paciente
- ✓ Significados

Tópico: Acesso \ Acessibilidade

- ✓ Percepção do acesso: fragmentação do sistema, principais dificuldades
- ✓ Identificação dos circuitos como usuário: consultas, exames clínicos, medicamentos.
- ✓ Dificuldades econômicas, geográficas ou culturais
- ✓ Percepção do direito à saúde, a atenção e medicamentos
- ✓ Judicialização da saúde

4. Perguntas: aprofundar aspectos narrados na fase da narrativa em cada um dos tópicos.

5. Fala conclusiva: momento em que se para de gravar, se realizam últimas perguntas se precisar e se fazem anotações no diário de campo logo da entrevista.



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela
Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040
TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

ANEXO 4. ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMI - ESTRUTURADA PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE (Português)

1. Identificação

- ✓ Idade, profissão, área de especialização, tempo de serviço, local de trabalho

2. Panorama informativo com respeito à Leucemia

- ✓ Quais são as características da LMC e quais suas diferenças no que diz respeito a outros tipos de leucemia (Em termos de história natural da doença e tratamentos)?
- ✓ Quais as principais linhas de tratamento disponíveis para o seu tratamento?
- ✓ Quais os principais efeitos secundários?
- ✓ Que perspectiva de vida oferecem esses tratamentos, quando comparados com outras quimioterapias?
- ✓ Qual o lugar do transplante de medula óssea como opção de cura da doença, considerando o papel das medicações?
- ✓ Desde seu ponto de vista, qual ou quais são os principais impactos que a leucemia traz na vida das pessoas?

3. Panorama informativo sobre a atenção da doença na instituição.

- ✓ Quantos profissionais formam parte da equipe da unidade de hematologia?
- ✓ Qual o número de pacientes portadores da doença você atende na atualidade?
- ✓ Tem conhecimento sobre o perfil dos pacientes que você atende? (São usuários do SUS ou de plano de saúde, qual sua condição social, etc.)
- ✓ Na sua opinião, quais as principais dificuldades de acesso dos pacientes no que se refere a atenção ou medicamentos na Bahia \ Medellín?
- ✓ Tem casos de não adesão aos tratamentos? Lembra algum caso e por quê?
- ✓ Como você percebe a atenção a LMC na cidade (considerando infraestrutura, recursos, financiamento)

4. Comentários ou apreciações por parte do entrevistado

- ✓ Comentar alguma idéia ou reflexão que não tenha sido colocada nas perguntas.
- ✓ Tem alguma sugestão para agregar ou retirar da entrevista?



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela
Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040
TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

ANEXO 5. MODELO DE TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA PARTICIPANTES

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento. Em caso de recusa você não será penalizado (a) de forma alguma.

Informações sobre a pesquisa:

Título do Projeto: “Experiências de enfermidade e itinerários terapêuticos de portadores de Leucemia Mieloide Crônica nas cidades de Medellín, ANT – Colômbia e Salvador – BA, Brasil”

Pesquisador Responsável : Yeimi Alexandra Alzate López

Telefone para contato: (71) 32837409 - 92424316

A pesquisa tem por objetivo analisar e comparar as experiências de enfermidade e os itinerários terapêuticos de portadores de Leucemia Mieloide Crônica, LMC nas cidades de Medellín – Colômbia e de Salvador – BA, Brasil. Busca-se analisar e interpretar as experiências de enfermidade dos portadores, os principais impactos na vida dos sujeitos e a construção intersubjetiva de significados, os itinerários terapêuticos dos sujeitos, compreendendo os processos de escolha e considerando as possibilidades socioculturais oferecidas pelos diferentes contextos.

Propõe também comparar as principais dificuldades de acesso de portadores de LMC, considerando os contextos das duas cidades escolhidas e os modelos de atenção da LMC em ambos os países.

O estudo de abordagem qualitativa será desenvolvido através da aplicação da narrativa, através de entrevistas individuais que serão gravadas em meio digital e que envolverá os quatro participantes selecionados de cada país.



Universidade Federal da Bahia

Instituto de Saúde Coletiva

Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela

Salvador – Bahia - Brasil CEP 40110-040

TELEFAX (71)3336-0173 3283-7397 / 7398 e-mail: trad@ufba.br

Destaca-se que o estudo proposto contempla todos os requisitos éticos previstos na legislação atual e enfatizamos o nosso interesse em disponibilizar para você os dados gerados, bem como, os resultados finais do estudo. A pesquisa se faz relevante por permitir explorar um tema de grande importância para considerar a voz dos sujeitos doentes na incorporação de conceitos e implantação de programas de atenção médica e a formação de recursos humanos em saúde. Ressalta-se que não há riscos, prejuízos ou desconforto que possam ser provocados pela pesquisa. Esclarecemos que você é livre para interromper a sua participação a qualquer momento, sem justificar sua decisão. Seu nome não será divulgado, você não terá despesas e não receberá dinheiro por participar do estudo.

Consentimento da participação: Concordo em participar do estudo: “Experiências de enfermidade e itinerários terapêuticos de portadores de Leucemia Mieloide Crônica nas cidades de Medellín, ANT – Colômbia e Salvador – BA, Brasil”, desenvolvido pela mestrandia Yeimi Alexandra Alzate López do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia e coordenado pela Professora Leny Trad. Fui devidamente informado e esclarecido sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve à qualquer penalidade.

Salvador / Medellín -----/ ----- / 2012

Assinatura do Entrevistado

Assinatura do Entrevistador