

Afeto, proximidade, frequência e uma clínica hesitante: bases do “vínculo” entre pacientes com síndrome de Down e a Atenção Primária à Saúde?

Affection, proximity, frequency and hesitant clinical practice: basis of the “bond” between Down syndrome patients and primary health care?

Bruno José Barcellos Fontanella ¹
Cesar Seiji Setoue ¹
Débora Gusmão Melo ¹

Abstract *The national policy of comprehensive care in clinical genetics propounds that families and individuals with genetic disorders should receive ongoing assistance at primary health care (PHC) level. In this study, the social representation of professionals working in family health care units (FHCU) is investigated based on their “bond” with Down syndrome patients, bearing in mind that this expression currently contains relevant meanings in the clinical practice and service management routine. Sixteen practitioners were interviewed, and the sample was defined by theoretical saturation. The statements given by the participants expressed knowledge based mainly on affective skills, physical proximity and patients’ frequency of attendance at the family health care unit (FHCU). Clinical skills of other kinds, especially cognitive skills, do not appear to justify the notion of “bond.” The results indicate the need of continuous professional education and definition of guidelines and approaches in care to the most common syndromes in the context of primary health care (PHC).*

Key words *Bond, Down syndrome, Primary health care, Professional-patient relations, Social psychology*

Resumo *A Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica preconiza que famílias e indivíduos com doenças genéticas sejam acompanhados na Atenção Primária à Saúde (APS). Neste trabalho investigamos as representações sociais de profissionais que trabalham em Unidades de Saúde de Família (USF) sobre o “vínculo” entre eles e os pacientes com síndrome de Down, considerando que esta expressão concentra atualmente significados relevantes no cotidiano clínico e gerencial dos serviços. Dezesesseis profissionais foram entrevistados, tendo a amostra sido fechada por saturação teórica. Os enunciados proferidos pelos participantes expressaram saberes baseados sobretudo nas ideias de habilidades afetivas, de proximidade física e de frequência de comparecimento dos pacientes às USF. Habilidades clínicas de outras dimensões, notadamente as cognitivas, não parecem fundamentar a noção de “vínculo”. Os resultados sugerem a necessidade de educação profissional continuada e de estabelecimento de diretrizes e linhas de cuidado para as síndromes genéticas mais comuns no âmbito da APS.*

Palavras-chave *Vínculo, Síndrome de Down, Atenção primária à saúde, Relações profissional-paciente, Psicologia social*

¹ Departamento de Medicina, Universidade Federal de São Carlos. Rod. Washington Luis Km 235, Campus da UFSCar/ Departamento de Medicina (área norte). 13565-905 São Carlos SP. dgmelo@ufscar.br

Introdução

Em 2009, o Ministério da Saúde brasileiro instituiu a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica, preconizando o acompanhamento de indivíduos com doenças geneticamente determinadas e anomalias congênitas na Atenção Básica ou Primária à Saúde (APS)¹.

Ao utilizar a expressão **acompanhar indivíduos e famílias**, uma das ideias subjacentes à portaria é que os profissionais das Equipes de Saúde da Família (EqSF) estabeleçam laços de compromisso e de corresponsabilidade com esses usuários. Ou, em outras palavras, que estabeleçam **vínculo** com eles, utilizando vocábulo presente atualmente no cotidiano dos profissionais da APS, na literatura técnica brasileira sobre este nível de atenção à saúde, assim como nos textos ministeriais que explicitam alguns de seus marcos referenciais políticos e teórico-conceituais². Mencionado na diretriz conceitual sobre Atenção Básica e Saúde da Família do Departamento de Atenção Básica do Ministério da Saúde³, o termo **vínculo** referir-se-ia, no nosso entender, a um contrato tácito de prestação de serviços⁴, fator facilitador da estratégia da **longitudinalidade do cuidado** na APS⁵.

As mudanças estruturais dos fluxos assistenciais propostas pela Estratégia de Saúde da Família incitam de fato à reflexão sobre as relações interpessoais e institucionais entre os três vértices da interação política e sociocultural em jogo: usuários (pacientes), profissionais e as instituições/serviços.

Especificamente em relação à síndrome de Down (SD), condição relativamente comum, com incidência ao redor de 1:1.000 recém-nascidos⁶, os profissionais da APS deverão, ao se **vincularem** aos pacientes, estar progressivamente mais aptos e qualificados para acompanhá-los e às suas famílias, atuando na promoção às suas saúdes e também na identificação e no manejo clínico das possíveis complicações associadas à síndrome. Não parece que é isso que acontece atualmente. Revisão sistemática que envolveu 16 artigos e avaliou o nível de conhecimento e informação recebida por pais de pacientes com SD, mostrou que eles recebem poucas informações, criticam a forma como as informações são dadas e ressaltam o despreparo dos profissionais de saúde em lidar com a família e com o paciente com SD, o que dificulta a adesão deles ao tratamento dos filhos⁷. Estudos que investigam o acompanhamento de pacientes com SD na APS estão preocupados com a realização de medidas

clínicas de prevenção terciária⁸⁻¹², mas não se ocuparam até o momento de estudar o **vínculo** entre os pacientes e os profissionais de saúde.

Parece-nos, portanto, bastante atual a temática **vinculação entre os pacientes com SD e os profissionais de EqSF**. Dessa forma, procuramos empreender uma investigação empírica que sondasse a perspectiva dos profissionais dessas Equipes sobre como tais **vínculos** ocorrem atualmente ou passarão a ocorrer.

Por estarem envolvidos dois termos (**síndrome de Down** e **vínculo**) originados de campos reificados do conhecimento (genética clínica e direito), objetivamos contribuir para a **decodificação das representações sociais** sobre o vínculo que se estabelece entre profissionais das EqSF e as famílias e pacientes com SD. Noutras palavras, decodificar o sistema de signos a partir dos quais ocorre a comunicação dentro dessas Equipes e entre elas e a população usuária dos serviços. Ou, mais especificamente, objetivamos identificar elementos que ajudem a esclarecer como vem sendo feita a apropriação pelos profissionais das EqSF dos termos **vínculo** e **síndrome de Down**, identificando os conceitos e as ideias que são comunicados nesta conjuntura e que, portanto, fundamentariam as ações práticas levadas a cabo no contexto em Unidades de Saúde da Família (USF).

Tais objetivos foram formulados com base no texto de Herzlich¹³ sobre os propósitos a que se destinam os estudos sobre as **representações sociais** (RS). A diferenciação que Moscovici¹⁴ propôs entre **representação social** e o conceito Durkheimiano de **representação coletiva** quis justamente enfatizar que as representações podem ser descritas e explicadas quanto aos papéis que cumprem na resignificação de conceitos surgidos originalmente fora do **universo consensual** compartilhado cotidianamente pelas pessoas, sendo que tais significações operariam nas compreensões de suas vidas cotidianas e na comunicação que fazem destas compreensões.

Começamos a presente pesquisa com os seguintes pressupostos:

- o uso do termo **vínculo** nos atuais textos oficiais originar-se-ia das áreas do direito e do marketing, remetendo à noção de **vínculo contratual**¹⁵;

- o vocábulo **vínculo**, no entanto, inserir-se-ia hoje no dia a dia de trabalho dos profissionais das EqSF sob uma parcial influência de seu sentido denotativo inespecífico e também do conceito psicanalítico associado ao termo^{16,17}.

- quanto à SD, embora seja uma doença genética comum e para qual estão estabelecidas me-

didadas antecipatórias de cuidado clínico que devem ser realizadas na APS, a compreensão desta condição pelos profissionais das EqSF seria derivada sobretudo de um fluxo de informações de natureza principalmente não técnica, não clínica e não científica, em razão sobretudo do fato histórico de que o contexto assistencial de cuidado aos pacientes com SD no Brasil tem sido delegado às Organizações Não Governamentais (como as Associações de Pais e Amigos de Excepcionais – APAE) ou aos profissionais de saúde que trabalham na atenção especializada.

- uma efetiva relação de **vínculo** entre a APS e os pacientes com SD deverá ser fortemente permeada pelo que é específico do setor Saúde: **a atenção às necessidades clínicas individuais** desses sujeitos, assim como a atenção às necessidades **coletivas da população acometida pela síndrome e seus familiares**.

Metodologia

O presente texto corresponde a uma parte dos resultados de uma investigação mais ampla sobre representações sociais sobre SD entre profissionais de EqSF, cuja produção dos dados foi realizada entre os anos de 2008 e 2009. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSCar e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os critérios de inclusão dos participantes no estudo foram: ser profissional da saúde, trabalhar na APS como membro de uma EqSF e já ter tido contato profissional com pessoas com SD. O processo de amostragem previu a inclusão de participantes com características sociodemográficas e profissionais diversas, a serem entrevistados até que os dados disponíveis fossem considerados suficientes para o alcance dos objetivos inicialmente formulados. A amostra terminou sendo composta por 16 profissionais de saúde de diferentes níveis de escolaridade e formações, que trabalhavam em três EqSF de um município do interior paulista, escolhidas para serem o campo de pesquisa por serem local de estágio do entrevistador ou por se situarem geograficamente próximas.

Entrevistas semidirigidas com questões abertas foram realizadas entre julho de 2008 e maio de 2009. Os temas sobre os quais os participantes foram convidados a refletir e comentar supostamente permitiram um aprofundamento na expressão dos significados pessoais por eles detidos.

Sete temas foram propostos aos entrevistados: etiologia, diagnóstico, quadro clínico, evolução/prognóstico, aconselhamento genético/risco de recorrência, vínculo com a USF e necessidades de saúde. O áudio das entrevistas foi gravado e reproduzido em arquivos digitais aos quais tiveram acesso os três autores. Foram feitas também transcrições integrais dos diálogos. Os suportes auditivo e escrito dos registros propiciaram a imersão dos pesquisadores no material empírico obtido e nos significados retratados nas entrevistas.

Empreendemos então uma análise dos enunciados identificados, considerados como os significantes das representações sociais objetivadas. As entrevistas foram analisadas uma a uma, de forma independente e individual pelos três pesquisadores. A seguir, foram discutidos os aspectos convergentes e divergentes dessas análises individuais, sendo progressivamente desenvolvida uma categorização desses enunciados.

Observamos que a complexidade dos dados coletados, em razão da proposição de temas abertos e da oportunidade das participantes neles se aprofundarem sem restrição de tempo, ditou a necessidade de tentar interpretar as RS sobre **vínculo** e SD levando em conta também as experiências pessoais e profissionais dos participantes a respeito desses temas.

As principais contribuições teóricas de Moscovici à teoria Durkheimiana das representações coletivas se deram exatamente na valorização do papel criativo e construtivo dos sujeitos sobre as representações sociais. Entendemos que o **polo experiencial** se constitui como um dos geradores dessas mudanças, fazendo emergir outras significações a partir do processamento cognitivo e emocional de indivíduos que, a partir daí, passam a compartilhá-las explícita ou implicitamente em seus atos.

Assim, foram também consideradas as ideias de Gomes e Mendonça¹⁸ e de Turato¹⁹, que preconizam enfatizar as **experiências e vivências humanas** nas pesquisas qualitativas na área da saúde. Os primeiros autores destacaram a conveniência de abordar simultaneamente os polos representacional e experiencial das narrativas sobre doenças. Já o segundo autor enfatizou aspectos específicos a serem observados nas pesquisas qualitativas envolvendo profissionais clínicos.

Se as aflições pessoais relacionadas às enfermidades (**illness**) são dignas de métodos atentos, não menos seriam as aflições dos profissionais dispostos a interagir terapêuticamente com pessoas que consideram portar doenças (**diseases**).

Abordagens qualitativas que privilegiam esta aproximação entre o clínico (designando quem toma para si alguma responsabilidade direta no cuidado à saúde das pessoas, intervindo) e o paciente/ usuário, ajudam a manter a discussão sobre esses aspectos de angústia **do profissional**. Assim, do mesmo modo como a vivência de uma enfermidade oportuniza a expressão de RS sobre esta condição¹⁸, a vivência clínica relacionada a ajudar a promover saúde e prevenir doenças dá oportunidade à expressão de RS sobre os instrumentos para isto utilizados, sendo o **vínculo** um deles.

Resultados

A Quadro 1 apresenta os dados sociodemográficos individuais de cada entrevistada e a Tabela 1 mostra o perfil sociodemográfico e profissional da amostra como um todo. Como previsto, o grupo de participantes foi composto de maneira intencionalmente heterogênea, dentro das possibilidades práticas de recrutamento encontradas. A totalidade das entrevistas foi feita com pessoas do sexo feminino, a despeito de convites também feitos a profissionais do sexo masculino. A

Quadro 1. Caracterização sociodemográfica individual de cada entrevistada.

1	Feminino; 27; superior completo; enfermeira; branca; solteira; não possui filhos; católica, praticante; há 01 ano na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD.
2	Feminino; 37; superior completo; cirurgiã dentista; branca; casada; 01 filho; católica, praticante; há 01 ano e 01 mês na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD.
3	Feminino; 23; ensino médio; agente comunitária de saúde; não informou sobre cor da pele; solteira; não possui filhos; católica, praticante; há 03 anos na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD.
4	Feminino; 24; superior completo; enfermeira; parda; divorciada; não possui filhos; católica, não praticante; há 20 dias na USF; não possui contato com indivíduos com SD.
5	Feminino; 28; superior completo; médica; não informou sobre cor da pele; solteira; não possui filhos; católica, praticante; há 01 ano na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD.
6	Feminino; 30; superior completo; terapeuta ocupacional; branca; casada; 01 filha; católica, não praticante; há 01 ano e 03 meses na USF; possui contato pessoal com indivíduos com SD.
7	Feminino; 22; ensino médio; agente comunitária de saúde; não informou sobre cor da pele; casada; não possui filhos; não possui religião; há 01 ano e 05 meses na USF; possui contato pessoal e profissional com indivíduos com SD.
8	Feminino; 22; ensino médio; agente comunitária de saúde; branca; solteira; não possui filhos; católica, pouco praticante; há 03 anos na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD.
9	Feminino; 22; ensino médio; agente comunitária de saúde; parda; solteira; não possui filhos; possui crenças independentes de religião; não praticante; há 03 anos e 03 meses na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD.
10	Feminino; 44; superior completo; enfermeira; branca; casada; 04 filhos; católica, praticante; há 01 ano e 06 meses na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD.
11	Feminino; 26; superior completo; fonoaudióloga; branca; solteira; não possui filhos; espírita, praticante; há 03 meses na USF; não possui contato com indivíduos com SD.
12	Feminino; 27; superior completo; psicóloga; branca; solteira; não possui filhos; católica, praticante; há 01 ano e 04 meses na USF; não possui contato com indivíduos com SD.
13	Feminino; 28; superior completo; nutricionista; branca; solteira; não possui filhos; católica, praticante; há 01 ano e 06 meses na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD.
14	Feminino; 35; superior completo; enfermeira; branca; divorciada; 02 filhos; evangélica, praticante; há 01 ano e 08 meses na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD.
15	Feminino; 31; superior completo; enfermeira; branca; casada; não tem filhos; evangélica, praticante; há 02 anos na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD.
16	Feminino; 34; superior completo; enfermeira; branca; casada; 01 filho; não possui religião; há 01 ano e 02 meses na USF; possui contato profissional com indivíduos com SD.

heterogeneidade amostral foi beneficiada pelo programa de residência multiprofissional em funcionamento no município.

O Gráfico 1 mostra como progrediu o processo analítico de tratamento dos dados coletados. Observe-se que os novos tipos de enunciados tenderam a se concentrar nas primeiras entrevistas, com um “pico” de novos conteúdos já na segunda entrevista e decaindo progressivamente, sobretudo após a sétima. Isso ocorreu a despeito do que consideramos ter sido uma *sondagem* progressivamente mais qualificada do entrevistador, ao longo das 16 entrevistas.

A Tabela 2 permite visualizar como se deu a distribuição dos 30 tipos de enunciados identificados, já agrupados nas quatro categorias formuladas. Alguns enunciados apareceram uma única vez, e outros apresentaram recorrências frequentes, refletindo possivelmente os diferentes históricos pessoais e profissionais das entrevistadas.

O Gráfico 1 e a Tabela 2, em conjunto, mostram como a dinâmica de tratamento e análise dos dados levou à interrupção da captação de novos participantes: consideramos ter constatado, com certa objetividade, uma saturação teórica dos dados. Isto porque, ao mesmo tempo em que consideramos dispor de elementos suficientes para atingir os objetivos propostos, verificamos também que não mais surgiam novos tipos de enunciados, em número significativo que justificasse a continuidade da coleta de dados²⁰⁻²².

Tabela 1. Perfil sociodemográfico e profissional da amostra.

	N	%
Sexo		
Feminino	16	100
Estado Civil		
Solteira	8	50,0
Divorciada	1	6,25
Casada	7	43,75
Escolaridade		
Ensino médio completo	4	25,0
Ensino superior completo	12	75,0
Profissão		
Agente Comunitária de Saúde	4	25,0
Cirurgiã Dentista	1	6,25
Enfermeira	6	37,5
Fonoaudióloga	1	6,25
Médica	1	6,25
Nutricionista	1	6,25
Psicóloga	1	6,25
Terapeuta Ocupacional	1	6,25
Religião		
Católica	10	62,5
Espírita	1	6,25
Possui crença independente de religião	1	6,25
Evangélica	2	12,5
Não possui	2	12,5
Idade	22 a 44 anos	média 28 anos e 9 meses (DP ± 6 meses)
Cor da pele		
Branca	11	68,75
Parda	2	12,5
Não informou	3	18,75

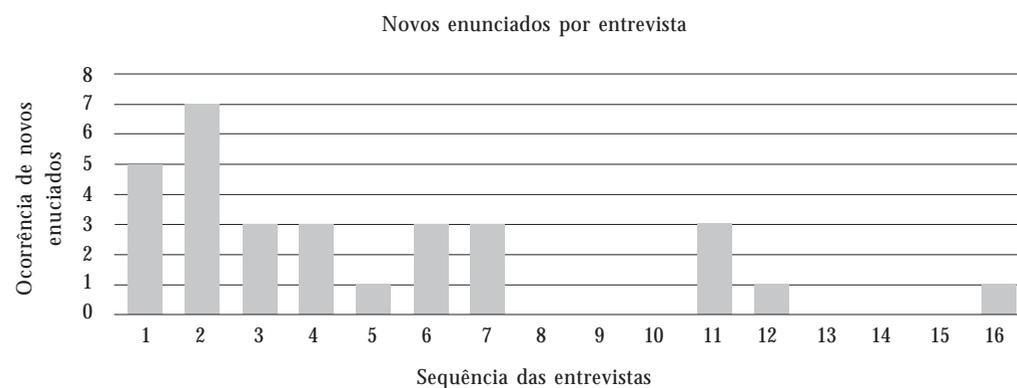


Gráfico 1. Representação gráfica de ocorrências de novos tipos de enunciados ao longo das 16 entrevistas.

Tabela 2. Novos enunciados e recorrências de enunciados relacionados a “vínculo” entre SD-EqSF, distribuídas nas quatro categorias formuladas, por ordem de aparecimento ao longo das 16 entrevistas.

Conceito de vínculo	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	Recorrência
Frequência e proximidade física como indicadores de vínculo		1					1										9
Vínculo criado a partir da observação das necessidades							1										7
Processo de vinculação intermediado pela família											1						4
O cuidado clínico individual como vínculo						1											3
Vigilância em saúde por aproximação física com as famílias	1																3
Avaliação clínica individual como vínculo							1										1
Fornecimento de medicação facilitando a vinculação		1															1
Novos enunciados deste tipo por entrevista	1	2	0	0	0	1	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	
Favorecedores do vínculo	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	Recorrência
Predisposição afetiva em ajudar	1																12
Especificidade da SD não impeditivas de criação de vínculo				1													6
EqSF tem condições para vínculo e seguimento clínico											1						4
Recursos para crianças destinados adultos com SD		1															3
Predisposição para cuidado de patologias (não para puericultura)		1															2
SD não tem especificidades				1													2
Intersetorialidade favorece o vínculo								1									2
Predisposição afetiva maximizada por se tratar de criança		1															1
Novos enunciados deste tipo por entrevista	1	3	0	2	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	
Dificultadores do vínculo	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	Recorrência
Ineficiência na formação do vínculo	1																8
Necessidade de capacitação para então ter vínculo						1											7
Necessidade de recursos diferenciados para estabelecer o vínculo		1															6
Preconceito social, ao qual a equipe não está imune	1																3
Indisposição atitudinal e afetiva												1					1
Falta de densidade epidemiológica na APS																1	1
Vínculo dificultado pela dificuldade da linguagem						1											1
Questionamento da competência da ACS em começar o vínculo			1														1
Novos enunciados deste tipo por entrevista	1	1	1	0	0	2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	
Características do vínculo atual SD-EqSF	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	Recorrência
Adscrição falha			1														6
USF suprindo falta de mercado de trabalho e necessidade de socialização		1															4
Não há programa específico de cuidado			1														3
Saúde suplementar responsável pelo cuidado	1																2
Grupo como ferramenta para manter o vínculo											1						3
Vínculo instável (ora frequente, ora não frequente USF)					1												2
USF passiva na gestão do cuidado				1													1
Novos enunciados deste tipo por entrevista	1	1	2	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	
	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	
NOVOS TIPOS DE ENUNCIADOS POR ENTREVISTA	5	7	3	3	1	3	3	0	0	0	3	1	0	0	0	1	

Discussão

Indícios sobre os modos de produção discursiva dos participantes

As participantes discorreram longamente e aparentemente à vontade sobre o tema **vínculo**. Sendo este um termo já há algum tempo utilizado no contexto das EqSF, isto pode ter propiciado às profissionais uma sensação de suficiente familiaridade com ele, de modo a considerarem dispor de elementos ideativos para organizarem suas falas.

Como contraponto, ao serem convidadas a falar sobre outros aspectos mais específicos da SD (e que não são abordados neste artigo), algumas delas pareceram premidas, não se sentindo dominar conhecimentos por elas próprias considerados importantes, revelando certo constrangimento diante de algumas perguntas. De fato, a SD refere-se a um objeto científico e clínico historicamente ausente do contexto da APS brasileira, de maneira que esta expressão (síndrome de Down) não parece ser vista pelas participantes como um instrumento conceitual que organiza em torno de si conhecimentos na área da saúde, como é função de todo diagnóstico.

Disso parecem resultar dificuldades expressivas sobre aspectos mais técnicos da SD sobre os quais os profissionais de saúde, *a priori*, deveriam se sentir à vontade. As significações sobre SD dadas pelas ciências médicas (que é o **universo reificado** aqui considerado¹⁴), com efeito, perpassam dois conjuntos herméticos de habilidades, a clínica e a genética, que exigem processos complexos, estruturados e continuados de capacitação, aos quais as entrevistadas não estariam tendo acesso.

Observe-se adicionalmente que os autores da pesquisa, alunos e docentes universitários, podem ter sido percebidos como representantes de um “sistema unificador” correspondente a um “universo reificado” político-ideológico (nas expressões de Moscovici) diante do qual pode ter havido constrangimentos dos participantes.

Entendemos que tais dificuldades podem ter sido parcialmente compensadas por um discurso das participantes que, de modo geral, qualificamos de **politicamente correto**. A síndrome foi considerada, o mais das vezes, como uma situação **normal**, sendo assim referida em várias entrevistas. Tais menções à **normalidade** permitem ao menos duas possibilidades interpretativas: considerar como **normal** que um profissional da APS se defronte com pacientes com SD (dado o

seu caráter de porta de entrada no sistema de saúde) ou, alternativamente, tais menções podem decorrer de uma reatividade emocional defensiva em relação à **desordem** que esta síndrome genética suscita, fenômeno clínico de difícil compreensão conceitual.

Vínculo como proximidade no tempo e no espaço

Como esperado, em razão do processamento de uma RS, tal como teorizado pela Psicologia Social, as entrevistadas revelaram uma compreensão de **vínculo** com uma correspondência parcial ao que a literatura da Saúde tem designado como tal (de maneira pouco explícita, reconheça-se).

Um primeiro núcleo de sentido inferido por nós associa **vínculo** aos indicadores têmporo-espaciais de **frequência** e **proximidade** dos usuários em relação às EqSF: quanto maior a frequência do usuário à USF, maior sua **vinculação**.

O processo de **vigilância em saúde** pareceu ser visto como uma decorrência **natural** desta aproximação física entre USF-famílias. Não houve, porém, menções sobre **como** se processaria a vigilância em saúde de casos individuais, ou seja, não foi prevista uma vigilância pautada na atividade clínica. Diversamente, as entrevistadas relataram propor-se a realizar atividades inespecíficas com os pacientes e suas famílias, como conversar, conhecer a vida familiar, estarem atentas às demandas e explicar-lhes “o que é” a SD.

Vínculo como cuidado individual

Um segundo núcleo de sentido conceitual por nós identificado girou em torno da noção de **vínculo** como **cuidado individual**. Uma das entrevistadas, em particular, valorizou o cuidado individual (entendido como eficácia clínica) para a **manutenção do vínculo**. No entanto, mostrou considerar que tal vínculo se **inicia** com uma relação menos técnica e pautada fundamentalmente na boa-vontade do profissional.

Observamos que os dois núcleos de sentido que inferimos existir (vínculo como proximidade têmporo-espacial e vínculo como cuidado individual) se complementam, sendo o primeiro um pano de fundo do segundo. Entretanto, a relação entre ambos pareceu, sobretudo, de outra ordem: de **fusão** ou de **confusão desses sentidos**, uma vez que a ênfase no primeiro sentido (proximidade) tenderia a descaracterizar o segundo, ou seja, a proximidade e a frequência de

comparecimento do usuário à USF estaria *no lugar* do cuidado clínico. A vinculação não seria fundada no pressuposto contratual tácito de que o usuário das USF encontrará as competências clínicas de que necessita, mas sim que encontrará boa vontade e caminhos institucionais para alcançar tais competências (adscrição, “acolhimentos”, encaminhamentos, acessibilidade).

Favorecedores do vínculo (na ótica das entrevistadas)

Dentre os fatores classificados como favorecedores do *vínculo* (listados esquematicamente na segunda categoria da Tabela 2), as entrevistadas em geral demonstraram uma *atitude de predisposição afetiva* em assistir pacientes com SD e suas famílias, predisposição esta maximizada quando se trata de *crianças* com SD.

As especificidades clínicas da SD não parecem ser vistas como impeditivas de criação de *vínculo*, havendo no geral a percepção de que a EqSF tem plenas condições para estabelecê-lo e mantê-lo. Houve também menções a uma falta de especificidades clínicas dos pacientes com SD o que do mesmo modo, sob as óticas das participantes, favoreceria o *vínculo*, à medida que os pacientes atendidos entrariam nas mesmas rotinas institucionais. Como comentamos anteriormente sobre a produção discursiva de alguns participantes, os pacientes/usuários com SD foram comumente nomeados como *normais*, necessitando apenas de mais tempo para atingirem um desenvolvimento normal, um aparente recurso retórico politicamente correto que, no entanto, sugere uma lacuna quanto à ideia de equidade do cuidado clínico.

Algumas entrevistadas mostraram-se predispostas ao cuidado de patologias específicas dos pacientes, mas não para a puericultura adequada de crianças com SD, rotina agora esperada na APS.

Por fim, a interação de vários equipamentos sociais, ou seja, a intersetorialidade, foi vista como um facilitador do cuidado clínico e do *vínculo*.

Ao classificar esses tipos de enunciados como *fatores favorecedores*, adotamos uma perspectiva êmica, pois correspondem à expressão de intenções das entrevistadas e não necessariamente a uma avaliação objetiva nossa das atuais competências das equipes.

Dificultadores do vínculo

Dentre os fatores qualificados como dificultadores do *vínculo*, alguns entraves para estabelecê-lo e mantê-lo com pacientes com SD e suas famílias foram mencionados, com destaque para a necessidade de recursos diferenciados e necessidade de capacitação da equipe para proceder ao cuidado. Há, portanto, entre as participantes, visões que se antagonizam com aquela que também foi expressa, de plenas condições para o vínculo e seguimento clínico. Foi também citada a possibilidade da EqSF não estar imune ao preconceito social e rejeitar os pacientes ou, ainda, os médicos (em específico) impingirem-lhes condutas sem eficácia, em razão de uma indisposição atitudinal ao cuidado deste tipo de paciente.

As dificuldades específicas de comunicação verbal dos pacientes com SD e a falta de conhecimentos e experiência foram também citadas. Foi particularmente questionada a competência das agentes comunitárias de saúde em iniciar o processo de vinculação paciente-família-EqSF.

As entrevistadas mostraram também avaliar o atual momento histórico da relação SD-EqSF como de *vinculação ineficaz*, ao menos onde trabalham, e a *falha na adscrição* das famílias junto às Unidades seria um indicador disso. A falha adscrição decorreria também de faltas estruturais (um número inadequado de ACS nas equipes), dificultando a busca ativa por pacientes com SD. Os *vínculos* atualmente seriam *contingenciais*, construídos de acordo com as conveniências momentâneas, parecendo haver a percepção de uma *falta de estruturação no estabelecimento de relações SD-EqSF*.

Características atuais do vínculo SD-EqSF

Mencionou-se não existir hoje programa específico em relação ao cuidado com pacientes com SD e os recursos do sistema suplementar de saúde então se responsabilizariam pelo cuidado.

As USF foram apontadas como tendo um possível papel de *distração* dos pacientes, suprimindo déficits de políticas de socialização e de inserção no mercado de trabalho desta população. O “grupo”, ou atendimento grupal, foi inespecificamente citado como uma ferramenta para manter o vínculo, sem maiores justificativas.

Por fim, os atuais vínculos foram conotados como instáveis: ora devido aos profissionais das EqSF (o programa de residência multiprofissional levando a entra-e-sai de profissionais), ora devido aos pacientes/famílias (que às vezes frequentam e às vezes não a USF).

Hipóteses explicativas sobre as representações sociais sobre vínculo

Ao que nos parece, um texto de Campos¹⁵ teria disparado a proposta de empregar nos serviços públicos de saúde o conceito associado ao hoje largamente difundido termo **vínculo**. Esta proposta baseou-se na noção jurídico-administrativa do **contrato vincular** que subjaz à prática clínica liberal e comentada anteriormente por Fortes⁴: entre pacientes e profissionais de saúde há um contrato implícito que propicia iniciar ações clínicas e possibilita uma avaliação destas pelos pacientes. Instaura-se, desta maneira, um controle do usuário sobre essas ações que, caso percebidas positivamente, fidelizam a clientela. Desta forma, o **vínculo**, quando extrapolado para os serviços públicos de saúde, possibilitaria um **controle da sociedade** sobre os serviços e uma longitudinalidade, de fato, do cuidado clínico.

Como estava embutida na proposta de Campos¹⁵ – difundida em textos de forte penetração entre os profissionais de saúde – parece de fato ter ocorrido um movimento de **explosão discursiva** sobre **vínculo**. O motivo da escolha da teoria das RS, como modelo interpretativo nesta pesquisa, residiu exatamente nesta incorporação e transformação dos discursos. Moscovici¹⁴ salientou, de fato, as possibilidades de uma contínua criação de significados sobre um conceito básico incorporado pelo universo consensual a partir do universo reificado. Isso parece ter ocorrido com o termo-conceito que aqui estudamos. Por caminhos sociais difíceis de serem recuperados integralmente, ao sentido **original** proposto para utilizar **vínculo** na APS, teriam sido acrescentados outros.

Pensamos caber a um estudo de representações sociais o levantamento de hipóteses sobre como ocorreram esses desenvolvimentos. Assim, identificamos a possibilidade de que o sentido psicanalítico de **vínculo** possa ter sido influente, dada a ênfase nos aspectos afetivos dos seus sentidos nas entrevistas que realizamos. Até a década de 1980 era hegemônica a utilização de termos e conceitos psicanalíticos nas reflexões sobre aspectos subjetivos da relação entre pacientes e profissionais/serviços. Embora a teoria das relações objetivas, na qual se apoia a noção de vínculo na psicanálise, já estivesse presente nos textos freudianos, particularmente os desenvolvimentos teóricos sul-americanos devem ter tido o poder de influenciar essas representações no Brasil, sendo a **teoria do vínculo** de Pichon-Rivière¹⁷ marcante para a presente discussão, dado sua explícita e deliberada

proposta de empregá-la nas discussões de psiquiatria social e comunitária. Também a teorização de Bowlby¹⁶ relativa à noção de ligação/apego/**vínculo** mãe-bebê pode igualmente ter influenciado. Hoje, tais sentidos parecem diluídos nas recorrências discursivas sobre **vínculo** a ponto de não serem reconhecidos no universo consensual a partir das entrevistas que realizamos.

A mesma diluição, a ponto de não reconhecimento, e de maneira provavelmente ainda mais acentuada, teria se passado com a noção jurídico-administrativa de **vínculo**. Esta noção de uma relação que decorre de um contrato de prestação de serviços mostrou-se insuspeitada entre os participantes, não mencionada sequer indiretamente.

Entretanto, alguns sentidos denotativos do termo parecem dar os principais subsídios para os participantes falarem sobre como compreendem a relação vincular com pacientes com síndrome de Down. Ao nosso ver, seriam estes os principais **pontos de ancoragem** das representações sociais identificadas. Particularmente eloquentes seriam os sentidos denotativos de **apego** e **afeição** presentes nas falas das entrevistadas, realçando a dimensão afetiva da atuação das participantes em seus trabalhos cotidianos. Compartilhando sentidos denotativos, ateuóricos, não houve por parte da amostra, quanto ao **vínculo**, a contraposição do conhecimento “deles” (dos que detêm os conhecimentos clínicos e genéticos – universo reificado) ao “nosso” (universo consensual).

Note-se que os sentidos de **vínculo** se aproximam, deste ponto de vista denotativo, aos sentidos subjacentes à clínica ou ao **cuidado**, que também se referem a habilidades dessa dimensão afetiva: zelo, rigor, aplicação, dedicação e atenção. As entrevistadas teriam demonstrado empenho em se **inclinarem** sobre as necessidades de pessoas em estado de vulnerabilidade.

Porém, esta postura clínica operacionalizar-se-ia com a **observação das necessidades** dos pacientes e, tudo indica, tenderia a se dar tão somente assim, passivamente. Outros comportamentos frente a essas necessidades, envolvendo raciocínio clínico e vigilância à saúde individual, não foram enfatizados. Não se entrará em detalhes no presente texto sobre a dimensão cognitiva contida na predisposição ao cuidado. Foi caracterizada, porém, por conhecimentos não técnicos, advindos marcadamente da mídia não especializada e de experiências pessoais fora do contexto clínico. Não foram mencionadas, por exemplo, as medidas antecipatórias de cuidado clínico (prevenção terciária), essenciais para a qualida-

de do cuidado à SD e que requerem conhecimentos sobre a síndrome; esteve também ausente dos discursos, de um modo geral, a noção das possíveis e previsíveis complicações de saúde a que os indivíduos com SD estão suscetíveis.

Herzlich¹³ enfatizou *não ser* a finalidade dos estudos de representações sociais *a explicação de condutas das pessoas que compartilham certas representações*, devendo para este tipo de inferência levar-se em consideração também outras variáveis. Não poderíamos, então, fazer induções a este respeito quanto à amostra estudada. Ademais, as particularidades da amostra seriam um impedimento a este tipo de inferência, pois foi composta de profissionais de diferentes formações, incluindo não universitárias, com diversos tipos de competências e que fariam diferenciados tipos de *vínculos* com seus pacientes. A homogeneidade fundamental²³ escolhida para estruturar a amostra (trabalhadores nas USF) poderia camuflar as especificidades nela contidas. Sendo assim, não consideramos que aquilo que discutimos represente uma resultante que retrate de maneira estática o que há de essencial nas representações sociais sobre *vínculo* SD-EqSF. Mesmo que a amostra fosse mais homogênea, o possível *caráter de resultante* das representações sociais tenderia a ser, como é típico delas, mais efêmero do que duradouro.

Considerações finais

A SD é uma condição clínica que é alvo, atualmente, de esforços visando sua *desestigmatização* na sociedade brasileira, inclusive entre os profissionais de saúde e, embora ainda haja uma baixa densidade deste tipo de problema nos serviços de APS, a predisposição afetiva que os componentes da amostra revelaram ter em cuidar sugere, ao nosso ver, que os profissionais já estão suficientemente sensibilizados para a necessidade de interagir com esses pacientes e suas famílias.

Esta interação se fundamentará, com a efetivação da Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica, a partir de uma mescla específica de saberes técnico-científicos e de senso comum. No que concerne às representações dos profissionais sobre o vínculo contratual tácito de prestação de serviços de saúde aos pacientes com SD na APS – objeto da presente investigação – consideramos que os saberes expressos pelos participantes se baseiam, sobretudo, nas ideias de habilidades afetivas (afeto dirigido às pessoas acometidas pela síndrome e às suas famílias), de proximida-

de física e de frequência de comparecimentos dos pacientes às USF. Habilidades clínicas de outras dimensões (cognitivas, por exemplo) não parecem fundamentar a noção de compromisso e corresponsabilidade com pacientes com SD (ou de *vínculo* com eles) entre os participantes.

Caso esta hipótese seja ratificada em estudos avaliativos ou com amostras representativas do conjunto de profissionais das USF brasileiras, a política de saúde pública deveria agora se dirigir para uma *efetiva estratégia de educação profissional continuada*, de modo a garantir a adequada *longitudinalidade do cuidado clínico*. O estabelecimento de linhas de cuidado clínico e diretrizes para as síndromes genéticas mais comuns estaria indicado. A nova estruturação que a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica visa implantar parece depender, então, fundamentalmente, deste tipo de iniciativa.

Mencionamos algumas limitações metodológicas do presente estudo. É plausível considerar a crítica de que a heterogeneidade amostral tenha sido maior do que seria adequado. Porém, a mescla de profissionais com formação superior e formação não superior pode ter sido vantajosa aos nossos propósitos, ao evidenciar de forma mais ampla como se dá a interação EqSF-SD; todos, inclusive e talvez principalmente os ACS, estão na interface com a população adscrita. No mesmo sentido, entrevistar profissionais que se especializam em programa de residência multiprofissional em Saúde da Família e Comunidade fez a amostra configurar-se como atípica em relação ao que hoje ocorre nas EqSF brasileiras. Consideramos, porém, que a vantagem desta estratégia amostral, foi mostrar possíveis tendências das RS para os próximos anos no contexto da APS.

Há de se considerar também que o processo de *saturação* teria ocorrido, como é usual nas pesquisas qualitativas, dentro das limitações da técnica de coleta de dados empregada (entrevistas) e dentro das possibilidades de interação cognitiva e afetiva entre entrevistador e participantes; considerando também os limites interpretativos dos autores²⁰⁻²². Outras técnicas de coleta, outros entrevistadores ou outros analistas levariam a resultados diferentes quanto à forma de designar ou interpretar as categorias ou, talvez, a diferentes resultados quanto às próprias categorias. Poderiam levar também a resultados que estivessem além ou aquém dos que chegamos em termos de quantidade de temas, enunciados e significações identificados no corpus. No entanto, o atributo de confiabilidade (*reliability*) nas pesquisas qualitativas não é o que principal-

mente justifica empregar este tipo de método. De todo modo, procuramos tornar o presente relato transparente quanto ao processo investigativo, com explicações e demonstrações detalhadas das técnicas e procedimentos realizados, o que permitirá aos leitores avaliar a razoabilidade das inferências feitas e, assim, contribuir para maior reprodutibilidade das análises.

Colaboradores

DG Melo e BJB Fontanella elaboraram o projeto de pesquisa, orientaram a coleta de dados, trabalharam na interpretação dos resultados, na redação e na revisão final do manuscrito. CS Setoue coletou os dados e contribuiu com a interpretação dos resultados.

Agradecimentos

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), pelo apoio financeiro.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Gabinete do Ministro. Portaria nº. 81, de 20 de janeiro de 2009. Institui, no âmbito do SUS, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. *Diário Oficial da União* 2009; 21 jan. <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2009/GM/GM-81.htm> (acessado em 27/Jun/2012).
2. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Humaniza SUS**: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: MS; 2004.
3. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. 4ª Edição. Brasília: MS; 2007.
4. Fortes PAC. Aspectos ético-jurídicos da responsabilidade civil do médico em prática liberal. *Rev Saude Publica* 1990; 24(6):518-522.
5. da Cunha EM, Giovanella L. Longitudinalidade/continuidade do cuidado: identificando dimensões e variáveis para a avaliação da Atenção Primária no contexto do sistema público de saúde brasileiro. *Cien Saude Colet* 2011; 16 (Supl.1):1029-1042.
6. Weijerman ME, de Winter JP. Clinical practice. The care of children with Down syndrome. *Eur J Pediatr* 2010; 169(12):1445-1452.
7. Ribeiro MF, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Cien Saude Colet* 2011; 16(4): 2099-2106.
8. Jensen KM, Taylor LC, Davis MM. Primary care for adults with Down syndrome: adherence to preventive healthcare recommendations. *J Intellect Disabil Res* 2012; 57(5):409-421.
9. Jensen KM, Davis MM. Health care in adults with Down syndrome: a longitudinal cohort study. *J Intellect Disabil Res* 2012 [Epub ahead of print].
10. Henderson A, Lynch SA, Wilkinson S, Hunter M. Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community. *Br J Gen Pract* 2007; 57(534):50-55.
11. Smith DS. Health care management of adults with Down syndrome. *Am Fam Physician* 2001; 64(6): 1031-1038.
12. Chicoine B, McGuire D, Hebein S, Gilly D. Use of the community-oriented primary care model for a special-needs population: a clinic for adults with Down syndrome. *Am J Public Health* 1995; 85(6):869-870.
13. Herzlich C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. *Rev Saude Publica*. 2005; 15(Supl.):57-70.
14. Moscovici AS. **Representação Social da Psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar; 1978.
15. Campos GWS. Considerações sobre a arte e a ciência da mudança: revolução das coisas e reforma das pessoas. O caso da saúde. In: Cecilio LCO, organizador. **Inventando a mudança na saúde**. São Paulo: Hucitec; 1994. p. 29-87.
16. Bowlby J. Apego e perda. 2ª Edição. **Apego**: a natureza do vínculo. Vol. 1. São Paulo: Martins Fontes; 2002. (Original publicado em 1969).
17. Pichon-Rivière E. **Teoria do vínculo**. São Paulo: Martins Fontes; 1991.
18. Gomes R, Mendonça EA. A representação e a experiência da doença: princípio para a pesquisa qualitativa em saúde. In: Minayo MCS, Deslandes SF, organizadores. **Caminhos do pensamento**: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002. p. 109-132.
19. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas. 4ª Edição. Petrópolis: Vozes; 2010.
20. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saude Publica* 2011; 27(2):388-394.
21. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostras por saturação em pesquisas qualitativas: contribuições teóricas. *Cad Saude Publica* 2008; 24(1):17-27.
22. Glaser BG, Strauss AL. **The Discovery of grounded theory**: strategies for qualitative research. New York: Aldine de Gruyter; 1967.
23. Minayo MCS. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 9ª Edição. São Paulo: Hucitec; 2006.

Artigo apresentado em 10/07/2012

Aprovado em 22/08/2012

Versão final apresentada em 12/09/2012