

objetivava traçar o perfil dessas famílias através de suas histórias. O texto mostra as características e a constituição destas famílias, suas condições de vida e saúde, e seus principais conflitos.

No quarto capítulo, os autores retratam “as crianças que vivem na rua” e a realidade de vida delas neste espaço onde moram e trabalham. Caracterizam cada um dos grupos nos quais os meninos foram divididos, segundo escolaridade e o tipo de vida na rua, o processo de saída de suas casas, as atividades exercidas, as amizades e o uso de drogas, por exemplo.

No último capítulo são feitas algumas considerações sobre o grave problema do enorme contingente de crianças que fazem da rua um

espaço de lazer, trabalho e moradia, e de suas famílias. São apontadas as características dos três grupos estudados e formuladas algumas propostas de ação, partindo-se sempre do princípio de que deve-se dar condições à família nuclear ou adotiva dessas crianças para que esta assuma sua responsabilidade de paternagem.

Sem dúvida, este livro será uma valiosa colaboração aos cientistas que necessitam de informações sobre o assunto, tais como cientistas sociais e políticos.

Ellen Hardy

Ivanise Rebello

Faculdade de Ciências Médicas  
Universidade de Campinas

*La Enfermedad Grave – Aspectos Médicos y Psicosociales.* Pierre Aiach; Alicia E. Kaufmann & Renée Waissman. Madrid: McGraw-Hill – Interamericana de España, 1990. 223 p.  
ISBN 84-7615-461-5

Com a presente tradução do trabalho, originalmente publicado em francês com o título *Vivre une Maladie Grave*, os sociólogos Alicia Kaufmann, da Universidade de Alcalá de Henares, Espanha; Pierre Aiach, investigador do INSERM; e Renée Waissman, do CNRS — estes dois últimos da França — oferecem um texto da maior importância para a compreensão das crises que as doenças de caráter grave determinam para pacientes, médicos e familiares. Cada um dos autores dedicou-se a uma análise específica: Kaufmann, sobre “*Los Enfermos frente a su cancer*”; Aiach, escrevendo sobre “*El pacto entre el enfermo y su médico*”; e Waissman, tratando de “*El trabajo médico de la familia*”. Todos, porém, trabalharam dentro de uma mesma perspectiva: a doença como situação limite. Justamente na introdução que leva este título é realizada uma cuidadosa análise do referencial teórico que embasa as pesquisas realizadas, enfatizando que a experiência que cada indivíduo tem da doença depende de seu lugar na constelação de atores e de práticos, bem como de sua situação no universo da doença e da medicina. Destaca-se

o papel importante que tem o contexto social com suas relações familiares e profissionais, com amigos próximos, mas também com aqueles que, anonimamente, no dia-a-dia, compartilham suas dores e sofrimentos, transmitindo-lhe imagens, muitas vezes ambíguas, sobre a doença. É sobre isso que este livro vai tratar, estudando os que sofrem de câncer e de insuficiência renal, os familiares dos enfermos de insuficiência renal e dos médicos que tratam os doentes de câncer. Reconstruir estas trajetórias e recompor um quebra-cabeças através dos relatos dos pacientes dessas patologias é a proposta que encontra um mesmo conceito orientador — o de situações limite. Para os autores, “*a situação limite seria a ruptura de uma estrutura, uma crise ocasionada pelas mudanças devidas à perda do marco de referência; inicialmente, isto provoca grande confusão, até que chega a produzir-se uma reorganização e se encontra um novo equilíbrio*”. Como escrevem os autores, no caso das doenças graves, esta idéia de limite está associada à ruptura, a uma irrupção imprevista no cotidiano. Assim, a vivência de um limite temporal — a “certeza” de uma morte próxima e a “incerteza” de como ela ocorrerá — gera uma crise que conduz à necessidade de mudanças.

Em seu trabalho, Kaufmann estudou 30 pacientes com câncer, com idades entre 25 e 60 anos, residentes em Madri e Barcelona, com

---

patologias oncológicas diferentes, e com sexo, idade e níveis cultural e social também diferentes. Foram também utilizados alguns escritos publicados por doentes, que relatam a experiência com a doença. Ao investigar as atitudes e comportamentos de pacientes cancerosos, a autora procurou centrar-se naqueles elementos que pudessem construir uma tipologia capaz de explicar as razões que se encontram na origem desta situação. Num primeiro momento são avaliadas as distintas imagens — a dimensão metafórica e científica do câncer —, tanto na literatura (Segal, Galeano, Simone de Beauvoir, Balzac, etc.) como na imprensa. Estas imagens se relacionam ao sofrimento, associado à mutilação decorrente das formas de tratamento, e à ameaça de morte. Elas, porém, estão também relacionadas à culpabilidade do indivíduo, resultado do seu estilo de vida, de uma doença que ataca de maneira imprevista e que consome o corpo lentamente. Para a autora, o diagnóstico não constitui um momento, mas um processo que inclui fases, compostas de crises e de remissões da doença — a experiência com o câncer evolui ao mesmo tempo que a doença. Neste sentido, são distinguidas três fases: a que precede o diagnóstico, o momento em que se conhece o diagnóstico e o momento quando o indivíduo enfrenta a situação de canceroso. Dos três momentos pode ser feita uma “leitura orgânica”, uma “leitura temporal” e uma “leitura emotiva”.

Aspectos relevantes do estudo relacionam-se aos desajustes e reajustes nos níveis psicológico, biológico e social — que conduzem a resultados que vão da instalação da crise (perda do marco de referência) à rotinização da crise (obtenção de um novo equilíbrio). Passa-se em revista o jogo de negociações entre pacientes, familiares e médicos, mostrando como ocorrem as relações de poder entre o médico e o paciente. Antes de tratar da tipologia dos pacientes, a autora desenvolve algumas idéias em relação à morte, destacando a “morte social”, que revelar-se-ia na perda progressiva dos papéis sociais. Sobre a base de estudos psicológicos que foi construída a presente tipologia, acrescida das observações empíricas realizadas na pesquisa. Importante no trabalho é a perspectiva analítica de se associar as atitudes frente ao câncer a uma série de variáveis estruturais relacionadas

ao sistema de saúde, às imagens sociais dominantes e à classe social dos doentes, bem como as variáveis individuais relacionadas à personalidade do doente e à forma de enfrentar situações críticas em outros momentos de sua vida.

No segundo trabalho deste livro, Aiach realiza um estudo sobre as relações entre a medicina geral e o doente de câncer. Como ele próprio escreve, “*analisar um modelo teórico que corresponde a uma situação limite, onde se estabelece o que temos denominado de contrato de confiança/ajuda*”. Os dados são de uma pesquisa mais ampla, onde o autor estuda as relações entre a medicina geral e o câncer, concebendo-o como um agente revelador privilegiado, apesar de sua relativa raridade entre os médicos de família. Foram realizadas 31 entrevistas com clínicos gerais (6 mulheres e 25 homens) que exerciam a sua prática em Paris, em seus arredores ou nas províncias, mas próximos de um centro de tratamento de câncer. O autor coloca como eixo da discussão os pólos ideológicos que a própria profissão médica situa em relação à sua prática. De um lado, o pólo técnico que emana da ideologia médica predominante, e para o qual o progresso científico avançaria a tal velocidade, e sem limites, que chegar-se-ia à cura do câncer. Esta vertente associa-se à medicina especializada e à divisão crescente dos campos de conhecimento e das práticas. A doença é um inimigo a vencer, ficando o doente em segundo plano. Em outro pólo ideológico situam-se os médicos que se opõem à crescente especialização e que propõem uma visão holística da prática. O autor chama a atenção para os múltiplos fatores (histórias pessoal e profissional, idade, sexo, fatores psicológicos) que levariam o profissional a situar-se em um determinado tipo de prática. Em sua análise, Aiach destaca o papel da representação social da doença, assim como dos centros especializados de tratamento aos quais recorre o paciente, desde o momento que este clínico diagnostica a presença da enfermidade. Neste momento, o próprio médico pode ser assaltado por dificuldades nas decisões entre a indicação de uma ou outra atitude terapêutica: Cirurgia? Radioterapia? Quimioterapia? O relacionamento entre o “médico de família” e um paciente canceroso de 11 anos, incluindo

---

diversos membros da família, conduz o autor a discutir que, no caso do especialista, a doença é centrada em uma concepção orgânica e que os *médicos de família* entrevistados manifestaram não reconhecerem em si próprios nenhuma competência particular quanto ao tratamento. O autor avança alguma discussão sobre a ampliação do papel dos médicos de família e as relações com a rede de especialistas, concluindo que esses médicos, ao mesmo tempo que intervem de maneira mais ou menos indireta no plano do tratamento, não reivindicam, em sentido algum, um aumento em suas responsabilidades neste campo. Eles permanecem no nível já apontado: a relação de confiança/ajuda.

O terceiro trabalho, de autoria de Waissman, trata da organização do tratamento familiar no caso da insuficiência renal terminal. Esta doença distingue-se do câncer pelo fato de a mesma poder ser dominada por técnicas sofisticadas: a diálise e o transplante renal. Analisa como se efetua o tratamento, com o consentimento dos médicos; como se ajusta a família a uma situação de doença permanente; os efeitos produzidos por esta situação em cada um dos membros da família da criança doente; em que circunstâncias se converte uma situação habitual de doença em uma situação limite. Como lembra o autor, a doença crônica supõe, em qualquer caso, um transtorno na vida da criança enferma e de sua família, produzindo o que se denomina uma “perturbação biográfica” e também a rotinização, tema comum às análises sociológicas das doenças crônicas. O estudo cobre a análise de 16 pacientes, entre 6 e 20 anos, e suas famílias. Na França, desde 1984, por decreto ministerial, considera-se que a diálise domiciliar e a autodiálise constituem

formas alternativas às dialises nos centros médicos. Dados de 1985 situam que 24% dos pacientes recebiam tratamento domiciliar. O autor analisa que há pontos que favorecem o cuidado domiciliar, tanto de ordem econômica como de ordens qualitativa e humana. Ele detalha aspectos que a literatura vem demonstrando e que favorecem este tipo de tratamento, não somente do ponto de vista de manutenção dos contatos familiares, mas de transferência de tecnologia para a esfera familiar. No caso da insuficiência renal terminal, a família recebe uma remuneração pela realização dos serviços e, assim, seus membros convertem-se em “agentes de tratamento”, incluindo treinamento nas técnicas e conhecimento sobre a doença. Por outro lado, enfermeiras entrevistadas manifestaram-se contra a apropriação das técnicas de diálise por parte das famílias das crianças doentes, alegando ausência de formação suficiente e aspectos emocionais inerentes à condição de mãe e filho.

A valorização de uma perspectiva sociológica, apresentada pelos três estudos, é um aspecto altamente positivo deste livro, que destaca a importância do contexto social na construção das representações sobre as doenças, bem como na compreensão dos efeitos que a crise ocasiona na “unidade” doente-médico-família. Do ponto de vista metodológico, é um bom exemplo da utilização de entrevistas, histórias de vida e análise de jornais, revista médicas e clássicos da literatura.

Everardo Duarte Nunes  
Faculdade de Ciências Médicas  
Universidade de Campinas

---

*Serviços Locais de Saúde: Construção de Atores e Políticas. Regina C. de A. Bodstein (Org.). Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1993. 136 p.*  
ISBN 85-85427-43-4  
8 URV

Este livro, organizado a partir de um conjunto de textos resultantes de pesquisas e reflexões sistemáticas em torno de políticas públicas e práticas participativas, traz à tona as complexas

dimensões da articulação entre poder público e população usuária.

Parte-se de um enfoque que trata principalmente do prisma micro-institucional — o conhecimento de uma realidade pouco visível, explícita no conflitivo cotidiano das classes populares e na busca de uma legitimidade enquanto interlocutores ativos e atores relevantes na constituição de uma política setorial.

A estimulante contribuição desta coletânea é, parafraseando a organizadora da coletânea, o