



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

KÁTIA SANTOS DE OLIVEIRA

**O USUÁRIO-GUIA E AS REDES DE CUIDADO:
MOVIMENTOS CARTOGRÁFICOS DE PRODUÇÃO DE VIDA**

LONDRINA - PR
2019

KÁTIA SANTOS DE OLIVEIRA

**O USUÁRIO-GUIA E AS REDES DE CUIDADO:
MOVIMENTOS CARTOGRÁFICOS DE PRODUÇÃO DE VIDA**

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Saúde Coletiva do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Londrina, como requisito parcial para o título de Doutora em Saúde Coletiva.

Orientadora:

Professora Dra. Regina Melchior

Coorientadora:

Professora Dra. Rossana Staevie Baduy

LONDRINA-PR

2019

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

Oliveira, Kátia Santos de.

O usuário-guia e as redes de cuidado: : movimentos cartográficos de produção de vida / Kátia Santos de Oliveira. - Londrina, 2019.
100 f.

Orientador: Regina Melchior.

Coorientador: Rossana Staevie Baduy.

Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2019.

Inclui bibliografia.

1. Redes de Atenção à Saúde - Tese. 2. Produção do Cuidado - Tese. 3. Cartografia - Tese. 4. Micropolítica - Trabalho em Saúde - Tese. I. Melchior, Regina. II. Baduy, Rossana Staevie. III. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. IV. Título.

KÁTIA SANTOS DE OLIVEIRA

**O USUÁRIO-GUIA E AS REDES DE CUIDADO:
MOVIMENTOS CARTOGRÁFICOS DE PRODUÇÃO DE VIDA**

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Saúde Coletiva do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Londrina, como requisito parcial para o título de Doutora em Saúde Coletiva.

COMISSÃO EXAMINADORA

Orientadora: Professora Doutora Regina Melchior
Universidade Estadual de Londrina

Professora Doutora Angela Aparecida Capozzolo
Universidade Federal de São Paulo

Professora Doutora Mara Lisiane de Moraes dos Santos
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul

Professora Doutora Josiane Vívian Camargo de Lima
Universidade Estadual de Londrina

Professora Doutora Maira Sayuri Sakay Bortoletto
Universidade Estadual de Londrina

Londrina, 27 de junho de 2019.

DEDICATÓRIA

*A todos que se dedicam ao cuidado, por
profissão, por opção, por vocação ou por
necessidade.*

*Que não fazem do limite do “eu” o limite do
“outro”. E que produzem no encontro
possibilidades de existência.*

AGRADEÇO...

À minha família, cujo o amor e a importância de cada um em minha vida são imensuráveis. Vocês me ensinaram o valor do estudo, criando oportunidades, incentivando e apoiando meu caminhar. Muito do que sou e de minhas conquistas devo a vocês!

À minha mãe pelo amor e exemplo de mulher guerreira e inspiradora que é. Que foi meu alicerce, para que eu me tornasse a pessoa que sou hoje. Que por muitas vezes mudou seus hábitos e rotina em função da minha.

Ao meu pai pelo apoio e disponibilidade nos momentos em que recorri a ele. Sempre empolgado com tudo, é um dos meus maiores incentivadores.

À minha irmã por compartilhar comigo todas as fases da vida, por ser minha parceira nos momentos de alegria, e ser minha “ouvinte” nos momentos de angústia e tristeza, aguentando meus choros e crises existenciais muitas vezes não revelados a mais ninguém. Sem você a vida não teria o mesmo significado.

Ao meu “namorado” pela paciência, dedicação e companheirismo. Por compreender meus momentos de ausência para execução deste trabalho, mesmo naqueles em que mais precisou de mim. Sem você minha relação com as tecnologias seria muito mais difícil, eu não teria a mesma força para a conclusão desta fase.

À Regina Melchior e à Rossana Staevie Baduy, orientadoras, amigas e cuidadoras que, com dedicação, carinho, apoio e afeto, me conduziram pelo árduo caminho da pesquisa. Que com muita paciência compreenderam meus momentos difíceis e respeitaram meu tempo, tendo delicadeza até nos momentos de me chamarem a atenção. Admiro muito não só o trabalho de vocês, mas quem vocês são!

À Ana Lúcia De Grandi e à Sarah Beatriz Coceiro Meirelles Félix, que de parceiras de grupo de pesquisa passaram a fazer parte de minha vida. Participando, contribuindo e compartilhando desta construção. Por me proporcionarem encontros que produziram reflexão e leveza e serem também parcerias de viagens. Por serem importantes incentivadoras desta produção, e dividirem comigo os acontecimentos da vida. Vocês deram muito mais potência a esta produção.

Às professoras parceiras Josiane Vívian Camargo de Lima, Maria Lucia da Silva Lopes e Maira Sayuri Sakay Bortoletto, e aos colegas do grupo de pesquisa Silas, Thalita e Flávia por proporcionarem bons encontros com discussões e reflexões imprescindíveis para o andamento desta pesquisa.

Aos professores do Departamento de Saúde coletiva pelo comprometimento com o ensino e pela disposição, tornando o aprendizado um processo dinâmico, acessível, participativo, instigante e possível.

Aos meus amigos, de perto e de longe, antigos e novos, pelo apoio e companheirismo em todos os momentos. Aqui em especial à Tatiane Abade Ferreira de Araújo, que mesmo estando longe se fez presente, me apoiando em momentos importantes desta minha fase.

Aos colegas de trabalho com os quais convivi nestes mais de quatro anos de estudos, passei pelo SAD até voltar ao NASF, onde passei também por várias UBSs. Encontrei trabalhadores que fazem de sua profissão uma missão, e não medem esforços para cuidar do outro. Aprendi muito no convívio com cada um. Em especial agradeço à Fernanda Fabrin da Silva, que sempre compreendeu minhas necessidades de ajustes no trabalho e permitiu que eles fossem possíveis. À Ana Paula dos Santos que de colega de trabalho se tornou amiga de vida. À Cristiane Maria Pieretti de Souza e Marilda Kohatsu, pelas várias conversas nos corredores, consultórios e cozinha, vocês produziram muitas reflexões e afetos... Por fim agradeço aos parceiros de equipe NASF e às ACSs que acompanharam todo este processo, e que não “aguentavam mais me ouvir falar sobre isso”.

À gestão municipal da secretaria de saúde e em especial aos trabalhadores do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) por confiarem e acreditarem na proposta desta pesquisa, aceitando fazer parte de todo o processo da vivência no campo.

À família de minha usuária-guia, e em especial à Aninha, por confiarem em mim, e por me permitir estar tão próxima da vida de vocês. Aninha, o livro sobre você está quase pronto!

Aos profissionais e amigos do Método DeRose, e ao fisioterapeuta Rodolfo Poli que contribuíram para que eu pudesse manter o equilíbrio do corpo e da mente.

À banca examinadora, da qualificação e defesa, pela disponibilidade em contribuir com o meu conhecimento, auxiliando na construção deste trabalho.

Enfim, a todos que contribuíram, direta ou indiretamente, na construção desta pesquisa, acreditando que seria possível. Hoje ela se tornou realidade por meio desta construção coletiva.

Muito Obrigada!

A vida precisa do vazio:

a lagarta dorme num vazio chamado casulo até se transformar em borboleta.

A música precisa de um vazio chamado silêncio para ser ouvida.

Um poema precisa do vazio da folha de papel em branco para ser escrito.

E as pessoas, para serem belas e amadas, precisam ter um vazio dentro delas.

A maioria acha o contrário; pensa que o bom é ser cheio.

*Essas são as pessoas que se acham cheias de verdades e sabedoria e falam sem
parar.*

São umas chatas quando não são autoritárias.

Bonitas são as pessoas que falam pouco e sabem escutar.

A essas pessoas é fácil amar.

Elas estão cheias de vazio.

E é no vazio da distância que vive a saudade...

(Rubem Alves)

OLIVEIRA, Kátia Santos de. **O usuário-guia e as redes de cuidado: movimentos cartográficos de produção de vida**. 2019. 100 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Londrina.

RESUMO

Cuidar é mais que um ato, é uma atitude. É tema da produção do humano e não é exclusivo da saúde. Tem a ver com solidariedade, com suporte, com apoio e com produção de vida. Mesmo com diferentes arranjos, ao longo do tempo e segundo os diferentes modos de viver, está relacionado com a construção da teia de relações e encontros que conformam a vida. No que diz respeito à saúde, o cuidado pode ser produzido nos serviços que compõem a rede de atenção à saúde, por meio de encontros entre trabalhadores e usuários, ou de forma autônoma pelo próprio usuário que constrói redes vivas, na busca de atender as suas necessidades. Os objetivos deste estudo foram: Analisar o cuidado produzido e compartilhado no sentido de atender às necessidades de saúde do usuário, buscando assim dar visibilidade aos movimentos produzidos, nos diferentes espaços/equipes cuidadoras e pelo próprio usuário e seus familiares, para articular redes e produzir cuidado. Para isso, tomou-se como ponto de partida um usuário do Serviço de Atenção Domiciliar que guiou a pesquisadora por caminhos e processos percorridos por ele, na construção de um mapa cartográfico de cuidado, durante os meses de setembro de 2016 a julho de 2018. A aposta foram os encontros, inicialmente com trabalhadores do Serviço de Atenção Domiciliar e, posteriormente, encontros guiados pelo usuário, percorrendo com ele e sua família os pontos das redes de cuidado formais e as redes vivas que vinham sendo produzidas. Ao iniciar o trabalho de campo, iniciou-se também o processo de produção da pesquisadora-cartógrafa, que precisou desconstruir o olhar armado do olho-retina e trazer para cena a vibratilidade do corpo e do olhar que passou a dar visibilidade e dizibilidade aos afetos dos encontros, e com isso colocar em análise suas próprias implicações. Desse modo a cartografia foi sendo construída, e alguns analisadores foram elencados como produtos desta construção cartográfica: Vida Pulsante e Redes Vivas em Acontecimento; Cuidado para além do Protocolar: a tensão e a disputa entre as tecnologias do trabalho em saúde; A Dinamicidade nos Modos de Produção do Cuidado: qual projeto terapêutico? e As Redes de Atenção: idas e vindas do protocolo à singularização do cuidado.

Palavras-chave: Redes de Atenção à Saúde. Produção do Cuidado. Trabalho em Saúde. Cartografia. Micropolítica.

OLIVEIRA, Kátia Santos de. **The user guide and care networks: cartographic movements of life production.** 2019. 100p. Thesis (PhD in Collective Health) - State University of Londrina.

ABSTRACT

Caring is more than an act: is an attitude. It is the theme of human productions and is not unique to health, it is related to the constructions of the web of relationships and encounters that conform life. With regard to health, care can be produced in the services that compose the health care network, through meetings between workers and users, or autonomously by the user who builds living networks in the search to meet their needs. The objectives of this study were: To analyze the care produced and shared in order to meet the health needs of the user, thus seeking to give visibility to the movements produced, in the different spaces/caregiving teams and by the user himself and his relatives, to articulate networks and produce care. For this, a user of the some care service was take as a starting point, who guided the researcher through the path and processes he has taken in the construction of a cartographic map of care, during the months of September 2016 to July 2018. The focus was on the meetings, initially with workers of the home care service and, subsequently, guided by the user, traveling with him and his family the points of the formal care networks, and living networks that were being produced. When the fieldwork began, it was also initiated the productions process of the researcher-cartographer, who needed to deconstruct the armed gaze of the retina eye, and bring to the scen the vibratility of the body and the gaze, which began to give visibility and readability to affections of the encounters, and thus put in review their own implications. In this way the cartography was being constructed, and some analyzers were listed as products of this cartographic construction: Pulsating Life and Live Networks in event; Care Beyond Protocoling: the tension and the dispute between the Technologies of health work Technologies; Dynamicity in Care Production Modes: what therapeutic desing?; and Attention Networks: coming and going from the protocol to the singularization of care.

Keywords: Health Care Networks. Care Production. Health Work. Cartography. Micropolitics.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
AD	Atenção Domiciliar
AMSL	Autarquia Municipal de Saúde de Londrina
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APS	Atenção Primária à Saúde
CCS	Centro de Ciências da Saúde
DSCS	Diretoria de Serviços Complementares em Saúde
DRGE	Doença do Refluxo Gastroesofágico
EMAD	Equipe Mínima de Atenção Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
EPS	Educação Permanente em Saúde
HC	Hospital de Clínicas
HU	Hospital Universitário
LASF	Liga Acadêmica de Saúde da Família
MP	Ministério Público
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NESCO	Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva
PTS	Projeto Terapêutico Singular
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SID	Serviço de Internação Domiciliar
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TFD	Tratamento Fora do Domicílio
UBS	Unidade Básica de Saúde
UEL	Universidade Estadual de Londrina
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO: A CARTOGRAFIA EM MIM.....	11
2. PONTO DE PARTIDA.....	21
3. O CAMINHO PERCORRIDO	26
1.1 DA ENTRADA NO CAMPO À ESCOLHA DO USUÁRIO-GUIA	26
1.1.1 <i>Construindo o Campo da Cartografia: A Sensação de Fazer Parte da Equipe Novamente</i>	<i>28</i>
1.1.2 <i>Usuário-Guia: Escolha, Vivência de um Mundo Outro e a Saída do Campo</i>	<i>31</i>
1.2 ANÁLISE DO CAMPO DE PESQUISA	35
4. ANALISADORES DOS ENCONTROS E VIVÊNCIAS	38
1.3 VIDA PULSANTE E REDES VIVAS EM ACONTECIMENTO	38
1.3.1 <i>Potências que produzem redes vivas em acontecimento</i>	<i>47</i>
1.4 CUIDADO PARA ALÉM DO PROTOCOLAR: A TENSÃO E A DISPUTA ENTRE AS TECNOLOGIAS DO TRABALHO EM SAÚDE.....	50
1.5 DINAMICIDADE NOS MODOS DE PRODUÇÃO DO CUIDADO: QUAL PROJETO TERAPÊUTICO?	58
1.6 REDES DE ATENÇÃO: IDAS E VINDAS DO PROTOCOLO À SINGULARIZAÇÃO DO CUIDADO	63
1.6.1 <i>A busca pelo exame como um analisador da Rede de Atenção</i>	<i>69</i>
5. CONSIDERAÇÕES DE UM PROCESSO EM PERMANENTE CONSTRUÇÃO.....	81
REFERÊNCIAS.....	85
APÊNDICES.....	92
ANEXOS.....	98

1. APRESENTAÇÃO: A CARTOGRAFIA EM MIM

Quando nos apresentamos, umas das primeiras coisas que dizemos sobre nós mesmos é nossa profissão. No caso sou fisioterapeuta, e como profissional de saúde vem a servidora pública, cuidadora, estudante e pesquisadora, mas além de tudo isso sou filha, irmã, namorada, neta, amiga, e ser tudo isso me permite gostar de/e fazer muitas coisas.

Ao buscar na memória cenas de minha história, muito do que vivi, ou do que me contaram sobre mim, me ajudaram a entender um pouco mais as marcas¹ que foram sendo produzidas em mim e que me fizeram ser e chegar onde estou.

Nasci de uma gravidez inesperada, com pais muito jovens que decidiram andar a vida juntos e enfrentar as dificuldades para começar uma família com poucos recursos (financeiros). Passaram-se três anos, e veio a notícia de que outro bebê estava a caminho. Expectativas com a chegada da irmã, em um belo dia minha mãe saiu com a barriga “enorme”, passei duas noites na casa de minha avó, e quando voltei para casa me deparei com minha mãe amamentando... a primeira reação foi dar “meia-volta” e sair pela mesma porta pela qual acabara de entrar. Com jeitinho e delicadeza, minha mãe foi nos aproximando. E me ensinando a dobrar as fraldas, que ainda eram de pano, e em meio a brincadeiras e cantigas de ninar, os laços afetivos foram se estreitando.

Cresci vendo o esforço de meus pais para melhorarem as condições de vida e com isso nos proporcionarem o melhor possível. Sempre fomos estimuladas, minha irmã e eu a estudar, e dar o melhor de nós naquilo que fazíamos. E isso se concretizava no exemplo vindo de minha mãe que, em determinada fase da vida, teve dois empregos, para conseguir alguns objetivos de casal/família, meu pai também trabalhando e apoiando nos cuidados das filhas. Conforme as condições foram melhorando, minha mãe deixou um dos empregos para ter mais tempo conosco e também para voltar a estudar. Eu me lembro de, às vezes, acordar tarde da noite e

¹ No livro Micropolítica: Cartografias do Desejo, os autores definem marcas como resultado de um conjunto de agenciamentos produzidos nos encontros de qualquer natureza. Estes agenciamentos podem ser conscientes (visíveis) ou inconscientes (GUATTARI; ROLNIK, 2013).

ver minha mãe estudando, na época não percebia, mas hoje sei que todo aquele esforço me serviu de exemplo.

Cresci frequentando a unidade de saúde de meu bairro, estar naquele ambiente me era familiar, pois era o lugar onde minha mãe já havia trabalhado, e que ainda era local de trabalho de minha avó. Todos me conheciam, e sempre vinham palavras de carinho em relação a minha mãe, das lembranças de colegas de trabalho e de usuários que foram cuidados por ela. Esta relação de cuidado se estendia a todos os locais, em casa com a família e, principalmente com as filhas, minha mãe nunca mediu esforços para atender às nossas necessidades.

Um episódio desta potência para a produção de cuidado aflorou na pele, durante a produção da tese. Quando eu tinha entre 9 e 10 anos de idade. Em uma das peraltices de criança caí e bati a cabeça. Fui ao pronto socorro de um hospital para fazer um Raio X. Da queda: nenhuma lesão, porém uma mancha na cabeça levantou suspeitas, que na época eu não fazia a menor ideia do que se tratava, nem entendia toda aquela mobilização e preocupação de meus pais. Hoje sei que aquela imagem levantou a suspeita de um tumor, e por um tempo fiquei passando por consultas, fazendo exames e mais exames, para acompanhar a possível evolução daquela mancha. Gastando o que podia e o que não podia, com viagens para fazer exames que, na época, não eram feitos em Londrina. Lembro-me de que em uma delas passei mal no ônibus, minha mãe abriu a janela para ventilar, um outro passageiro reclamou querendo que a janela fosse fechada, e minha mãe naquele momento parecia uma leoa na defesa de seu filhote. Não entendia a gravidade do que poderia ser tudo aquilo. Até que se chega à conclusão de que não se tratava de nada grave, e os acompanhamentos com o especialista não foram mais necessários.

Alguns anos se passaram, e nesse período duas perdas importantes na família. A primeira delas uma prima com a mesma idade de minha irmã, com meningite, quanto sofrimento, tudo aconteceu muito repentinamente, de um dia para o outro, minha prima adoeceu e se foi. Profissionais de saúde levando remédios para todas as crianças que tiveram contato com minha prima no dia anterior a seu falecimento, a escola fechada com aulas suspensas, o que significava aquilo tudo, o que era assim tão grave? A curiosidade de entender mais sobre tudo aquilo aflorava,

e sempre que podia estava perto dos adultos para ouvir a conversa e entender como tudo aconteceu. Minha irmã, que estudava na mesma sala, chorando assustada porque ao fazer “xixi”, estava tudo vermelho, e eu que estava com ela naquele momento, não pensei duas vezes e respondi: “calma, deve ser por causa do remédio que você tomou”. E torcendo para que minha mãe ou meu pai, que estavam ajudando a família na organização da despedida da prima, chegassem para confirmar minha resposta. E ufa! Era isso mesmo. Não sei dizer porque respondi aquilo, talvez já tivesse ouvido algo sobre, mas a necessidade de ter uma resposta se fez presente naquele momento, pelo menos para que a preocupação de minha irmã se resolvesse, mesmo que por instantes.

Três anos depois, veio a despedida da avó paterna, por um câncer de mama, desde o início da doença, o tratamento com quimio e radioterapia e a mastectomia não foram suficientes para conter a doença. Eu me lembro de minha família participando como podia daquela situação, alguns mais presentes, outros nem tanto, cada um com suas possibilidades, me marcou intensamente. E mais uma vez minha mãe esteve no papel de cuidadora, estando presente e amparando minha avó no momento em que ela se foi. Mesmo sem entender muito o significado de tudo aquilo, tinha uma sensação de gratidão por saber que minha mãe estava lá, e mais uma vez queria saber de toda a história. Entender como tudo tinha acontecido, com relato das cenas e conversas, me faziam muito sentido, e era importante não para entender a doença, mas por querer saber quais situações tinham passado, e isso me trazia uma sensação de estar vivendo e dividindo com minha mãe e minha avó todos aqueles momentos.

Durante a adolescência, me interessei por várias coisas, cursos, aulas de dança, prática de esportes com minha irmã, e sempre tinha o incentivo dos meus pais que se desdobravam para comprar os uniformes, pagar as viagens, fazer com que aproveitássemos aqueles momentos e fôssemos independentes, aproveitando todas as oportunidades. Meus pais sempre estiveram presentes em todas as atividades e apoiavam as “nossas loucuras”! A adolescência ia avançando, e alguns conflitos desta fase foram surgindo. E quando necessário correções e limites eram impostos. Até que chega o final do ensino médio, e aí que rumo tomar? Que profissão escolher? Esta não foi uma fase sofrida, nunca me senti pressionada, meus pais

deram o tempo de que precisei para fazer minha escolha, com a condição de que enquanto isso não acontecesse, eu não deixasse de estudar, e o cursinho foi o meio de manter o estudo em exercício.

Escolha feita, decisão tomada, e logo no primeiro vestibular veio a aprovação. Então se inicia a vida acadêmica...

Nos dois primeiros anos de graduação, as experiências com as ciências biológicas foram muito marcantes. Foi uma fase intensa de aprendizado e amadurecimento, conhecer novas pessoas, novos lugares, novos mundos. Aproveitava todas as oportunidades para conhecer as especialidades dentro da fisioterapia. Quando escolhi este curso, treinava Taekwondo, e a área desportiva me parecia interessante. Tive poucas oportunidades de aproximação com a saúde coletiva, a fisioterapia ainda “se descobria nesta área”. Meu interesse foi despertado a partir do terceiro ano da graduação, com a oportunidade de compor a Liga Acadêmica de Saúde da Família (LASF), na época composta pelos quatro cursos da área da saúde alocados no Centro de Ciências da Saúde (CCS) – Fisioterapia, Enfermagem, Farmácia e Medicina – apoiada pelo Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva (NESCO) da Universidade Estadual de Londrina (UEL).

A partir das reuniões, leituras e discussões em grupo, fui me aproximando deste campo de estudos e começando a perceber que o fisioterapeuta poderia ter uma atuação relevante nessa área, o que me instigou cada vez mais a querer seguir esse caminho. Talvez as experiências desde criança, convivendo com a atenção básica (AB), tenham influenciado minha escolha.

No último ano da graduação, me mantive como membro da LASF e fiz estágio de fisioterapia em saúde coletiva. Participei, ainda naquele ano, de um projeto para implantação do Estágio Integrado de Fisioterapia em Atenção Primária à Saúde (APS), que visava a tornar obrigatório o estágio para a conclusão da graduação. Participei também da Monitoria Acadêmica da disciplina Saúde Coletiva III. Nesses projetos, discutíamos as possibilidades do fisioterapeuta como profissional da AB e percebíamos que poderíamos crescer nessa área.

Iniciei minha carreira profissional como fisioterapeuta em 2009. Meu primeiro emprego foi no Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) em Apucarana

(PR), na implantação das primeiras equipes naquele município. Após alguns meses de trabalho, fui aprovada na Residência Multiprofissional em Saúde da Família da UEL, deixei de trabalhar naquele município e passei a desenvolver minhas atividades, como residente, no município de Cambé (PR). O trabalho, compartilhado com colegas – residentes – de áreas como educação física, farmácia, psicologia e serviço social, permitiu experienciar e refletir sobre a atuação em equipe, e as possibilidades de produzir ações de cuidado em saúde que não estivessem focadas somente na fisioterapia. Além disso, fomos construindo, com os demais trabalhadores da unidade básica de saúde (UBS), possibilidades de ampliar nossa atuação como profissionais e cuidadores da saúde. Acredito que essas reflexões foram possíveis pelo fato de a residência proporcionar, além das disciplinas ministradas no curso, espaços de conversa e reflexão, situação que não acontece comumente na rotina de trabalho.

Nesse período, atendendo a um dos critérios para a conclusão da especialização, desenvolvi meu trabalho de conclusão de curso, com o título: “Percepção do fisioterapeuta sobre sua atuação no NASF de Londrina”, em que descrevi as possibilidades e formas de atuação, identificadas pelos fisioterapeutas atuantes no NASF de Londrina, naquela época. O que me movia era a necessidade de me descobrir fisioterapeuta na AB e a vontade de entender como este profissional atuava. E embora na graduação já tivesse passado pela experiência de produzir um TCC, a pesquisa desenvolvida na residência, que diferente da graduação não envolvia números, apareceu como uma instigante possibilidade na área da saúde.

Ao término da residência, trabalhei no NASF de Londrina. Em uma UBS que recebia profissionais da mesma residência na qual acabara de me formar, no entanto, não houve o mesmo movimento de contratação das demais categorias que compunham o NASF do município. Eu era uma trabalhadora do NASF, sem o restante da equipe de apoio atuando comigo. Construí parcerias com alguns trabalhadores daquela unidade, mas percebi que minhas práticas estavam muito focadas em meu “núcleo de conhecimento” de fisioterapeuta.

Tive uma oportunidade de voltar para o mundo da pesquisa, e com isso, estudar o NASF. Foi quando passei a me preparar para o mestrado. Iniciei o mestrado em saúde coletiva pela UEL e, com duas colegas de turma, começamos a

construção de uma pesquisa que abrangesse várias perspectivas do trabalho dentro da atenção básica. Em conversa com nossas orientadoras, surgiu a proposta de montar um grupo que pesquisasse os diferentes olhares e formas de atuação dos trabalhadores da AB que, de alguma forma, atuavam com o apoio matricial.

Escolhi pesquisar diretamente uma equipe NASF, com o intuito de olhar para o apoio matricial por ela desenvolvido. Eu me baseava principalmente nas diretrizes do Ministério da Saúde que descrevia em seus documentos, como deveria ser o trabalho do NASF, definindo de que forma o apoio matricial deveria ser realizado. Meus questionamentos surgiram do olhar para o instituído, e construí em mim uma definição de como deveria acontecer o trabalho das equipes, baseada nas publicações ministeriais. Naquele momento, agenciada pelo olho retina², a percepção era de que o processo de trabalho da equipe NASF estava aquém do preconizado “oficialmente”. Esta forma de olhar para o trabalho do NASF foi sendo desconstruída com o passar dos anos, por meio de encontros com docentes e estudantes (no período em que atuei na docência na UEL - 2014), usuários e trabalhadores, principalmente a partir do momento em que voltei a fazer parte de uma equipe NASF, em 2015. Estes encontros foram me agenciando, de tal modo que o olho vibrátil entrou em ação, numa espécie de dobra com o olho retina, produzindo em mim questionamentos sobre minha própria forma de atuação, deixando de lado o instituído preconizado pelo Ministério da Saúde (MS), produzindo vibratibilidade em meu corpo e construindo novos sentidos, em meu próprio modo de agir no trabalho. Esta desconstrução e reconstrução ainda fazem parte de meu processo de trabalho diário.

Durante o desenvolvimento da pesquisa do mestrado, identifiquei-me com o conceito de sujeito militante de Merhy, que à época me fora apresentado a partir do encontro com Bertussi (2010) em sua tese de doutorado, que descreve como militantes os sujeitos que estão na produção do SUS e que investigam suas próprias práticas na produção de conhecimento – embora no momento da pesquisa não estivesse atuando diretamente no serviço, minha implicação com o tema era evidente

² Expressão utilizada por Rolnik (2016), para caracterizar aquele que vê o estático, o estabilizado, o instituído, o dado. Uma espécie de primeiro olhar para a cena, para o vivido. A autora avança na discussão descrevendo que algo que nos agencia nos encontros não é percebido pelo olho retina, é captado pelo olho vibrátil. A abertura para a percepção dos movimentos sentidos pelo corpo vibrátil que permite colocar em análise o olhar “armado” do olho retina, levando a questionamentos sobre os sentidos do visto e do vivido. Este assunto será novamente abordado no capítulo “Caminho percorrido”.

– estes sujeitos estão tão implicados com a situação que, ao interrogar o sentido das situações em foco, interrogam a si mesmos e à sua própria significação enquanto sujeitos de todos esses processos, ou seja, os sujeitos que interrogam são, ao mesmo tempo, os que produzem o fenômeno sob análise e, mais ainda, são os que interrogam os sentidos do fenômeno, partindo do lugar de quem lhe dá sentido. Nesse processo, criam a própria significação de si e do fenômeno (MERHY, 2004; BERTUSSI, 2010).

Fiquei afastada da atuação no NASF por um certo período, com a oportunidade de atuar na docência em cursos de graduação e, ao voltar para o serviço, como servidora pública municipal, fui alocada em um serviço, até então desconhecido para mim, que embora pertencente à saúde coletiva/pública, poucas foram as oportunidades de contato. Ao prestar o concurso público, minha intenção era voltar para o NASF, no entanto, no momento de minha convocação, a necessidade do serviço era de fisioterapeutas atuando no Serviço de Atenção Domiciliar (SAD). Foi então uma mistura de sentimentos, a alegria de iniciar meu trabalho em um serviço público, como tanto desejei, mas o medo, a angústia e as incertezas de ocupar um espaço até então desconhecido para mim.

Fui buscando em minhas memórias o que conhecia daquele serviço. E lembrei-me de uma conversa que, na época da residência, tivemos, nós fisioterapeutas residentes, com uma fisioterapeuta que trabalhava no então Serviço de Internação Domiciliar (SID), como era denominado na época. Lembrava-me de algumas poucas coisas. E fui para o serviço ansiosa pelo que me aguardava. O primeiro dia de trabalho foi muito acolhedor, os trabalhadores do SAD já aguardavam minha chegada e me receberam muito bem, o receio de chegar e ser recebida em um novo serviço foi superado.

Com o passar do tempo, assumi o trabalho com a equipe do qual fazia parte. No entanto, para mim, o trabalho era muito solitário, o arranjo estava organizado de modo que o fisioterapeuta, quase sempre, saía sozinho para os atendimentos, pois estes eram “mais demorados” que do restante da equipe, e para que um “não atrapalhasse” a dinâmica do outro, íamos separados. Ficava angustiada, pois estar sozinha naquele momento me causava sofrimento, além de uma sensação de, por

estar sozinha com o usuário e a família, perder a oportunidade de produzir novas possibilidades de cuidar ali em ato.

Quando surgiu a oportunidade, pedi transferência e voltei a atuar no NASF, a sensação de estar sendo “mais bem aproveitada” em minha capacidade produtiva ressurgira, e o sofrimento se foi, meu corpo voltava a vibrar com a perspectiva de novas construções. Na mesma época em que iniciei o trabalho como servidora pública, ingressei no doutorado em saúde coletiva, iniciei a docência numa instituição privada no curso de fisioterapia e saí da casa de minha mãe, fui morar com meu namorado. E novos desafios foram surgindo. Ser trabalhadora, estudante, docente e esposa, tudo ao mesmo tempo. Aos poucos tudo foi se encaixando, mas algumas escolhas se fizeram necessárias, e a docência durou somente um ano.

Iniciei o processo do doutorado ainda com algumas dúvidas sobre o que pesquisar, o que sabíamos no grupo de pesquisa, do qual fazia parte, era que nos manteríamos vinculados ao grupo de pesquisa Micropolítica do trabalho e o cuidado em saúde³. Com a entrada de outros colegas na pós-graduação, tanto no mestrado quanto no doutorado, definimos o que faríamos de pesquisa: abriríamos uma extensão do observatório de políticas públicas e iríamos estudar a política de atenção domiciliar. Com isso começamos a pensar nos modos de produção desta pesquisa, baseados no que já estava sendo produzido, e surgiu a proposta de trabalhar com um método de pesquisa diferente do que eu já havia vivenciado, a Cartografia.

Passamos por uma fase em que além de definir as perguntas de pesquisa, todos precisavam se apropriar da nova proposta. Inicialmente a preocupação era em definir como seria a entrada no campo, como seriam conduzidos os instrumentos de pesquisa. Mas ao ir estudando sobre a cartografia, fui percebendo que a produção da cartografia não poderia ser definida *a priori*, o cartógrafo se produz nas afetações à medida que os encontros vão acontecendo e cria em ato seus

³ Este trabalho faz parte da pesquisa realizada pelo Observatório Microvetorial de Políticas Públicas e Educação em Saúde da UEL, intitulada como Observatório de Práticas de Cuidado em Redes Atenção Domiciliar e Atenção Básica, vinculada à pesquisa nacional intitulada “CRIAÇÃO DE OBSERVATÓRIO MICROVETORIAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE E EDUCAÇÃO EM SAÚDE”, da linha de pesquisa Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde da Universidade Federal do Rio de Janeiro, submetida à Chamada MCTI/CNPq/CT- Saúde/MS/SCTIE/Decit nº 41/2013, cujo principal objetivo é criar uma rede nacional de observatórios de políticas públicas em saúde.

próprios desenhos para dar visibilidade aos territórios formados, seu corpo é o campo de pesquisa (ROLNIK, 2016; DELEUZE; GUATTARI, 2017a).

Rolnik (2016) foi uma importante intercessora neste processo de construção do ser cartógrafo, apresentando a concepção de que a caixa de ferramentas do cartógrafo, bem como as fontes a que ele recorre no campo de experimentação e em sua análise, vão sendo construídas durante o percurso da cartografia, ao mesmo tempo em que novas paisagens vão se formando a partir destes encontros.

As marcas dos encontros e dos processos que vivenciei enquanto trabalhadora do SAD, embora por poucos meses, ainda vibravam intensamente em meu corpo. Algumas marcas me faziam trazer para a cena o olho retina, e o desafio era novamente me abrir para a vibratilidade nos encontros que se produziriam com a pesquisa. Por mais que eu acreditasse em conhecer várias nuances daquele serviço, tinha de me abrir para uma nova experimentação e desgrudar da máscara⁴ de “trabalhadora que gora” (ROLNIK, 2016). Nesse tipo de pesquisa em que a subjetividade é constitutiva na estreita relação sujeito e objeto, novamente se fez necessário reconhecer minha implicação como pesquisadora. Ao mesmo tempo que se faz análise, é preciso também colocar em análise a nossa implicação durante todo o processo, desde a escolha da pergunta até a conclusão da pesquisa (MERHY, 2004).

Passos e Barros (2009) discutem que o percurso de investigação dentro do trabalho cartográfico é construído no plano de experimentação que o cartógrafo/pesquisador vai traçando, conforme os encontros vão acontecendo. Pode ser feito a partir de múltiplas formas de entrada, como uma rede de conexões em que há de se considerar as implicações e afetos decorrentes destes encontros produzidos durante a pesquisa, para se construírem os novos rumos de investigação e com isso promover a análise.

⁴ Máscara aqui não possui sentido de falsidade ou dissimulação, é considerada expressão de um modo de agir criado a cada momento, a partir dos afetos dos encontros, “são o próprio rosto daqueles que a vestem”. Sem máscara, não há rosto: não há representação, é a realidade por ela mesma (ROLNIK, 2016; BADUY, 2010; BERTUSSI, 2010). “Os afetos em seus fluxos de intensidades produzem agenciamentos, que são movimento desejante, que criam territórios onde as máscaras ganham sentido e as existências se efetuem. Há a formação de um plano de consistência ou um território existencial, um espaço estável para ser e agir, mas que a qualquer novo agenciamento pode ser desterritorializado” (ODA, 2018) e uma nova máscara se faz necessária.

No decorrer deste trabalho, apresento os elementos que foram disparadores da investigação, no capítulo intitulado Ponto de Partida. Na sequência, apresento além do caminho percorrido para a construção metodológica de uma cartografia os desafios e sensações, por mim vivenciados, para me construir enquanto pesquisadora-cartógrafa, assunto abordado no capítulo Percurso Metodológico. E parto, então, para a apresentação/discussão/reflexão sobre os analisadores que foram dispositivos para a construção desta cartografia, apoiando-me em autores intercessores que me auxiliaram na compreensão do processo que estava vivenciando em minha produção cartográfica.

Construir esta apresentação fazendo um resgate de minhas memórias foi parte essencial desta cartografia, pois pude associar muito de minhas experiências de vida, ao que me “levaram a escolher” certos analisadores e não outros para apresentar nesta tese. Vejo que, para além de todas as contribuições teóricas apresentadas neste trabalho, o principal produto desta pesquisa é a “transformação” desta trabalhadora, pesquisadora, cuidadora. Percebo que fui mudando meu modo de agir e pensar, embora muito do que eu realizava e pensava ainda persiste, mas isto não me incomoda, pois, ainda apoiada em Rolnik (2016), vejo que as máscaras que nos compõem não são necessariamente ruins, elas fazem parte de nossos processos e são produzidas, apresentadas, utilizadas conforme nossas experimentações nos permitem. E o que me conforta é saber que muitas delas serão substituídas por outras, a partir de minha abertura para a vibratilidade para os encontros que farão parte dos processos cartográficos da vida que ainda estão por vir.

2. PONTO DE PARTIDA

O tema do cuidado é discutido por diversos autores que apresentam diferentes perspectivas. Dentre as definições está a de Feuerwerker (2013) que define que cuidar é algo da vida e não se restringe aos seres humanos. É um ato que diz respeito a todos os viventes animais. Cuidar tem algo a ver com solidariedade, com suporte, com apoio e com produção de vida. É tema da produção do humano e não é algo exclusivo da saúde. Mesmo com diferentes arranjos, ao longo do tempo e segundo os diferentes modos de viver, está relacionado com a construção da teia de relações e encontros que conformam a vida (FEUERWERKER, 2013).

Para Luz (2004), o cuidado pode ser compreendido como uma ação integral, baseada na concepção da saúde em seu sentido mais amplo, entendido como o tratar, respeitar, acolher e atender o ser humano, que, muitas vezes, se apresenta fragilizado e isolado, conforme as condições de saúde que podem restringir seu modo de vida.

No entanto, a definição de cuidado que melhor contempla a discussão que será feita, ao longo deste trabalho, é a apresentada por Leonardo Boff que diz que:

O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 1999, p. 12).

Complementado ainda por Merhy (1999, 200-) que discute que o cuidado é um acontecimento, estabelecido a partir do encontro – intercessor⁵ –, em que o conjunto dos atos realizados produz um certo formato do cuidar. E para este encontro o trabalhador leva consigo sua caixa de ferramentas (entendida como o conjunto de saberes que se dispõe para a ação de produção dos atos de saúde). Em que o processo de cuidado em saúde se dá por meio da utilização de três valises: uma que está vinculada à sua mão: tecnologias duras; outra que está em sua cabeça (saberes estruturados): tecnologias leve-duras; e uma outra que está presente no

⁵ Merhy (1997; 2002) denomina espaço intercessor como aquele em que cada uma das partes, trabalhador e trabalhador, ou trabalhador e usuário colocam-se em toda sua inteireza, de modo que uma relação intercessora é estabelecida nos momentos de encontro, e com isso geram alguma reflexão, sendo os espaços intercessores potentes para a transformação das práticas de saúde.

espaço relacional trabalhador-usuário: tecnologias leves⁶. Essa definição de tecnologias não indica uma hierarquização por atribuição de valores e/ou importância, uma vez que é possível o uso de duas ou mais delas pelo mesmo trabalhador, no momento em que a atenção à saúde acontece (MERHY, 1997; 2002).

O trabalho em saúde, no que se refere ao campo do cuidado, ocorre por meio de relações que permitem o diálogo entre os saberes estruturados e a sabedoria de vida, na qual os usuários estejam incluídos a *priori*, com a mesma legitimidade que todos os trabalhadores da saúde. Cria-se, assim, a possibilidade de que os saberes estruturados sejam apresentados como oferta e não como imposição de um estilo de vida ou de única explicação válida para os desconfortos e sofrimentos. Gera-se a condição de que esses saberes se constituam como ferramentas para lidar com a diferença na produção da vida e não como regras estruturadas para aprisionar o modo de levar a vida (MERHY, 1999, 2006; BERTUSSI, 2010). Conseguindo, assim, atingir o seu objetivo que é atender às necessidades de saúde.

Para se produzir cuidado, é necessário desconstruir a definição técnica de necessidades de saúde, a partir da clínica e da epidemiologia (BERTUSSI, 2010). Dessa forma, abre-se espaço para que os usuários entrem no debate sobre necessidades de saúde, trazendo sua lógica de produção de vida para dentro da construção dos projetos terapêuticos que, de maneira dialógica, possibilitem a construção de novos arranjos para o enfrentamento das situações de saúde, buscando a autonomia dos indivíduos.

Para isso, o conceito de integralidade deve estar presente em todas as ações de saúde. Conceito entendido por Cecílio (2001) como o processo de construção por meio da interpretação das necessidades de saúde dos indivíduos, tomando-as como referência para organizar o cuidado em saúde. Nessa lógica, a integralidade pode ser entendida como a garantia de acesso a todos os serviços e

⁶ As tecnologias duras estão no campo da utilização de instrumentos e máquinas de alta tecnologia, como exames laboratoriais, protocolos e insumos de saúde, as quais são o resultado de um trabalho já realizado anteriormente, trabalho morto, que não abre muitas possibilidades ao trabalhador para a criação do modo como desenvolve seu trabalho. As tecnologias leve-duras estão no campo do conhecimento estruturado, ou seja, conhecimento adquirido no processo formativo que o indivíduo possui e que aplica na atenção à saúde, também como resultado de um trabalho anterior. Já as tecnologias leves são efetivadas nos encontros entre os trabalhadores e usuários. Trata-se da criação de vínculos e afetividade entre ambos, possíveis de acontecer a partir da existência de espaços de escuta e de atenção, e não pressupõem um trabalho anterior, já que são resultado do encontro, ou seja, trabalho vivo em ato (MERHY, 1997; 2002).

ações que se façam necessários para enfrentar determinado problema de saúde, adotando-se para isso um conceito ampliado de saúde.

Historicamente, as práticas do cuidado em saúde eram realizadas no ambiente domiciliar, no contexto familiar, onde saberes eram compartilhados e passados de geração em geração, sendo a família a principal responsável no processo de cuidar. Com o desenvolvimento científico da medicina, o cuidado, no que se refere às práticas de saúde, passa a ser de responsabilidade de determinadas profissões e a ser realizado em locais específicos para este fim, como por exemplo, os hospitais (BRASIL, 2012). Situação que foi se configurando no modelo biomédico de atenção e que persiste até os dias atuais.

Em contrapartida, em um período histórico mais recente, a atenção domiciliar (AD) surge como alternativa de organização da atenção à saúde. No que se refere ao rearranjo tecnológico do trabalho em saúde, pode ser considerada um campo de tensões entre a reprodução do modelo biomédico de cuidado, por exemplo, com a transferência do cuidado do hospital para o domicílio, ou a produção de alternativas substitutivas e inovadoras de cuidado que se aproximam da integralidade, como relações mais horizontais entre trabalhadores, usuários e suas famílias, produzindo um cuidado singular, contínuo, integral e compartilhado, estimulando a ampliação da autonomia dos usuários na produção de sua própria saúde (MERHY; FEUERWERKER, 2008).

A complexidade dos usuários atendidos por esta modalidade de atenção gera, em sua maioria, a necessidade de que estes sejam atendidos por vários serviços, implicando, portanto, em tomar as necessidades como referência para organizar os serviços e as práticas de saúde, daí a necessidade de se constituir como parte das redes de cuidados (FEUERWERKER, 2013) que compõem as redes de atenção à saúde (RAS). As RASs são definidas como “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado” (BRASIL, 2010a).

Embora atualmente o conceito de rede pautar os discursos e práticas dos campos institucionais, vale ressaltar que a proposta de redes não é algo recente

no Sistema Único de Saúde (SUS), a Constituição Federal, de 1988, no artigo 198 já dispunha que as ações e serviços de saúde integravam uma rede regionalizada e hierarquizada (MERHY, *et al.*, 2016).

Conforme proposto pelo Ministério da Saúde, a implementação das RASs aponta para uma maior eficácia na produção de saúde, com melhoria na eficiência da gestão do sistema de saúde no espaço regional, contribuindo para o avanço do processo de efetivação do SUS (BRASIL, 2010a). No entanto para a efetivação destas redes, é necessário que se produzam novos arranjos que adotem estratégias de produção do cuidado, de forma que, diferentemente dos já instituídos, busquem trazer novas metodologias de trabalho para fortalecer e qualificar as ações de saúde.

Segundo Merhy *et al.* (2016), as lógicas reproduzidas na maioria dos serviços de saúde operam ainda por meio do campo das profissões, procedimentos e protocolos, numa lógica burocrática e organizacional, a partir do apagamento da multiplicidade das dimensões existenciais que perfazem os sujeitos. Complementa, ainda, dizendo que pesquisas realizadas com base na cartografia dos movimentos nômades de certos usuários-guias têm revelado quanto desconhecimento sobre o outro é produzido nas redes formais de saúde (GOMES; MERHY, 2014).

Para os usuários que acessam os serviços de saúde e perpassam por esta rede formal, na maioria das vezes, o que predomina são certos tipos de atendimentos burocráticos, descompromissados com o enfrentamento dos problemas de saúde, em que o cuidado não se constitui como uma missão institucional, mas sim como um acaso. Assim, explicitam-se a baixa resolubilidade e a repetição dos usuários nos diversos estabelecimentos, como forma de buscar o atendimento de sua necessidade (FRANCO, 2003).

Além das redes – instituídas – de serviços, observa-se que o usuário e seus familiares produzem outras redes em busca de terem suas necessidades satisfeitas. Merhy *et al.* (2016) atribuem a estas redes a denominação de redes vivas, em que como um nômade, o usuário produz e protagoniza, de forma singular, os acontecimentos do seu processo de cuidado. Em sua produção de vida, o usuário é

capaz de circular em territórios muitas vezes imperceptíveis para as equipes de saúde, construindo múltiplas conexões para sua vida.

Diante do exposto, e buscando conhecer mais sobre os processos de cuidado, produzidos nos serviços de saúde, ou de forma autônoma pelo próprio usuário, assumindo, como trabalhadora do SUS, o pouco conhecimento sobre estes processos formais e informais na produção de cuidado solicitada pelo usuário, tomando como ponto de partida um usuário do Serviço de Atenção Domiciliar, deixando-me guiar por todos os caminhos e processos percorridos por ele, na construção de um mapa cartográfico de cuidado, trago como objetivos deste estudo:

Analisar o cuidado produzido e compartilhado no sentido de atender às necessidades de saúde do usuário, buscando assim dar visibilidade aos movimentos produzidos, nos diferentes espaços/equipes cuidadoras e pelo próprio usuário e seus familiares, para articular redes e produzir cuidado.

3. O CAMINHO PERCORRIDO

3.1 DA ENTRADA NO CAMPO À ESCOLHA DO USUÁRIO-GUIA

O processo de entrada no campo, para nos encontrar com o território investigado, se deu por uma sucessão de acontecimentos. Para compor esta cartografia, as experiências e afetações foram pautadas nos encontros, a partir de oficinas, conversas, vivências do processo de trabalho junto com os trabalhadores e experimentações outras a partir do acompanhamento de usuários, em suas trajetórias em busca do cuidado.

Para que chegássemos a este ponto, passamos pelos trâmites burocráticos de submissão de pesquisa ao Comitê de Ética⁷, e assim que a pesquisa foi autorizada, iniciamos a entrada no campo de pesquisa.

O ponto de partida desta pesquisa foi o SAD, recorte que o grupo de pesquisa “Observatório Microvetorial de Políticas Públicas e Educação em Saúde da UEL” estava se debruçando, no momento em que iniciei o doutorado. O primeiro passo foi uma conversa para apresentação da pesquisa, com a participação da diretora da Diretoria de Serviços Complementares em Saúde (DSCS) e da coordenadora do SAD.

Esta primeira aproximação teve o objetivo de apresentarmos a pesquisa e combinarmos como seria nossa inserção naquele serviço. Acordados detalhes do processo, o primeiro contato com os demais trabalhadores do serviço foi programado para uma oficina, preparada pelos pesquisadores, para convidá-los a participar conosco.

O local da oficina foi sugerido e reservado pela coordenadora do SAD, foi uma grata surpresa o envolvimento e disponibilidade dela para nos receber. Tínhamos a preocupação de conseguir reunir o maior número possível de

⁷ A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina (CEP-UEL), registrada no Sistema Nacional de Informações Sobre Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (SISNEP) via Plataforma Brasil por meio do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº: 56874616.1.0000.5231. A aprovação foi emitida em 20 de julho de 2016, com parecer número 1.643.145. Os participantes foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e convidados a participar da mesma. Aqueles que aceitaram fazer parte da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para observação de profissionais (Apêndice B) e de usuários (Apêndice C), participação, gravação e transcrição das entrevistas de profissionais (Apêndice D) e de usuários (Apêndice E). Foi também solicitada à instituição, guardiã de possíveis documentos analisados, autorização para manipulação dos mesmos através de assinatura, pelo pesquisador, do Termo de Sigilo e Confiabilidade (Apêndice F). Todos os nomes de usuários e trabalhadores foram preservados, sendo que os nomes citados no texto são fictícios.

trabalhadores do SAD, então o local foi escolhido por ser próximo à sede do serviço, por ser um local amplo em que conseguiríamos acomodar todos e que tinha disponibilidade tanto para o período da manhã quanto da tarde, horários de trabalho das diferentes equipes.

O primeiro desafio da oficina era trazer a equipe para se envolver no processo. Então propusemos duas atividades, uma contação de histórias e uma encenação sobre processos de cuidados que, naquele momento, serviram de ferramentas de aproximação e até mesmo de descontração.

Ao final da oficina, convidamos as equipes a produzirem a pesquisa conosco, explicando como seria o processo de trabalho de campo. Questionamentos foram surgindo como, por exemplo, tempo de inserção no campo, número de usuários acompanhados, etc. Tentamos explicar que inicialmente não havia definições, pois estávamos nos propondo a produzir um novo processo de pesquisa, e que “algumas destas respostas” surgiriam durante o processo.

O sentimento de incerteza era intenso, criando inclusive uma espécie de sensação de ansiedade. E esta incerteza se estendeu aos trabalhadores de saúde que passaram, de certa forma, a compartilhar deste sentimento. A construção do trabalho de campo foi mostrando a necessidade de lidar com as dúvidas deste novo processo que nós estávamos experienciando, pois sabíamos que não havia receita pronta. A única certeza naquele momento era que a partir dos encontros produziríamos nossas cartografias.

Naquele momento, as experiências tanto dos trabalhadores quanto dos pesquisadores sobre o modo de pesquisa tradicional ainda se faziam presentes, e sabíamos que seria preciso construir com a equipe a compreensão de que, na cartografia, o pesquisador tem de se manter aberto às diferentes perspectivas de produção de mundo com que irá se deparar, e estar atento durante todo o percurso investigativo, considerando que o conhecimento não é algo dado, mas feito e desfeito constantemente, não havendo um estatuto único de verdade e de forma de produzir pesquisa (FEUERWERKER; MERHY, 2011).

3.1.1 Construindo o Campo da Cartografia: A Sensação de Fazer Parte da Equipe Novamente

A abordagem cartográfica se iniciou por meio de um mergulho no cotidiano do trabalho das equipes, e a movimentação no campo foi orientada pelos encontros com os trabalhadores das equipes que nos conduziam por seus itinerários de trabalho.

A primeira fase da pesquisa se deu num processo intenso de acompanhamentos do maior número possível de atividades desenvolvidas pelas equipes do SAD. O objetivo nesse momento era nos familiarizarmos com o processo de trabalho.

Durante os meses de setembro de 2016 a fevereiro de 2017, íamos ao serviço para acompanhar a equipe em seu cotidiano. As atividades iam desde visitas domiciliares, avaliações para admissão, reuniões de equipe, cursos e capacitações, dentre outros.

Inicialmente, devido ao processo de liberação da pesquisa, todas as atividades que acompanhávamos fora da sede, íamos em carros diferentes, seguindo os trabalhadores até o destino. Havia, nesse momento, uma preocupação em conseguir estar o mais próximo possível da equipe no percurso, para que não atrapalhássemos sua rotina, pois, naquela fase, de início do trabalho de campo, estávamos em um exercício de conquistar a confiança dos trabalhadores e estabelecer relação de proximidade, visto que nossa presença seria cada vez mais intensa no cotidiano do serviço, estávamos em um movimento de construir com a equipe a compreensão do processo de todos enquanto pesquisadores. Isso ficou claro em uma visita, ao acompanharmos uma das equipes

Seguimos a equipe em nosso carro até a casa de uma paciente. Já sabíamos um pouco sobre o caso, pois havíamos participado de uma reunião daquela equipe, em que todos os casos acompanhados foram discutidos. Ao chegarmos na casa, a enfermeira nos apresentou como alunas/pesquisadoras da UEL, que estávamos acompanhando o serviço, e que a família poderia ficar 'despreocupada' pois não iríamos avaliar nada da casa/família, que nossa pesquisa era para avaliar o SAD [Diário de Campo].

Não pretendíamos realizar qualquer tipo de avaliação ou comparação. O que nós pretendíamos era, a partir das vivências com a equipe, identificar

disparadores/agenciadores para uma análise dos processos de produção do cuidado, e com isso identificar quais as ferramentas que a atenção domiciliar utilizava para produzir cuidado, redes, etc. E embora isso já tivesse sido dito, percebemos que esta compreensão viria com o tempo.

Para a construção e imersão no campo, nos apoiamos em Rolnik (2016) que descreve como em um “Manual do cartógrafo”, os equipamentos que se levam para a sua experimentação: um critério, um princípio e uma regra. O critério seria o grau de intimidade, a depender das conexões estabelecidas no encontro e do seu grau de abertura para isso; o princípio está relacionado à busca pela vida nos espaços de produção de encontro e o quanto dela se efetua; e, como regra, atenta-se ao limite que condiz as desterritorializações que são suportadas – sendo cuidadoso com o outro e consigo mesmo.

Saímos mais algumas vezes seguindo cada equipe em carros separados, até que conseguimos a autorização para que pudéssemos sair no mesmo carro. Com isso algumas sensações/impressões foram mudando. No começo, ainda estava presente minha preocupação em não atrapalhar a equipe, mas agora os motivos eram outros: os horários de cada trabalhador e o espaço no carro, mas fui percebendo que isso não parecia ser um problema para as equipes, pois sempre que chegávamos para acompanhá-los, nos perguntavam com quem iríamos sair naquele dia.

O processo de estar no carro com os trabalhadores mudou nossa relação, pois a sensação era de ter passado a fazer parte do processo. Nas primeiras vezes que saímos no mesmo carro, havia a preocupação de alguns trabalhadores em nos contar sobre o paciente que seria visitado, quem era, qual a doença, como era a relação da equipe com ele e com a família, e isso abria espaço tanto para a equipe discutir e analisar seu processo de trabalho quanto para irmos entendendo o funcionamento do SAD.

Em um curto espaço de tempo, as conversas no trajeto passaram a ser mais informais, e tanto nós pesquisadores quanto os trabalhadores passamos a falar também sobre nossas vidas, quem éramos, o que gostávamos de fazer; e foram surgindo assuntos e histórias em comum, trocas de experiências, de receitas, ao

ponto de, em determinado momento, durante as conversas haver uma mistura entre trabalhadores e pesquisadores, não se diferenciando mais quem era trabalhador do SAD e quem era pesquisador, os “papéis” se misturavam.

A relação com a equipe ficou tão natural, que ao chegarmos às casas, não havia mais a sensação de que eram pessoas de fora que precisavam ser formalmente apresentadas. As apresentações, quando necessárias, aconteciam no meio da conversa. Na contramão do que prescreve a pesquisa tradicional, em que há a necessidade de “controlar e isolar” o objeto, de modo que o investigador não se “envolva” e seja neutro. Na construção de minha cartografia, fui me produzindo enquanto sujeito implicado, reconhecendo que não haveria neutralidade na produção do conhecimento (ABRAHÃO, *et al.*, 2016).

Em vários momentos, fui afetada e atravessada pelos diversos acontecimentos, as trocas até mesmo de temas do cuidado ali em ato (o que fazer, o que se sabia sobre o assunto/problema/doença) passaram a ser naturais/espontâneas. Participei de muitos processos auxiliando em procedimentos e situações de cuidado, em que técnicas foram compartilhadas e, quando necessário, executadas em conjunto, orientações foram partilhadas, estando ali não mais só a pesquisadora, e sim a trabalhadora que, em algumas situações, voltava a ser “somente” a colega de trabalho. Ao se misturar, o pesquisador produz e se produz na construção do conhecimento, ao transitar pelos territórios intrínsecos dos espaços intercessores de suas implicações (ABRAHÃO, *et al.*, 2016).

Para Rolnik (2016),

é tarefa do cartógrafo dar língua para afetos que pedem passagem, dele se espera basicamente que esteja mergulhado nas intensidades de seu tempo e que, atento às linguagens que encontra, devore as que lhe parecerem elementos possíveis para a composição das cartografias que se fazem necessárias. O cartógrafo é antes de tudo um antropófago” (ROLNIK, 2016).

A proximidade e a intimidade foram aumentando a ponto de conflitos não serem mais tão velados, as partilhas e vaquinhas nos lanches para as reuniões eram comunicadas, para que pudéssemos participar. Como em todos os serviços, havia aqueles que nos davam mais abertura, se sentiam mais à vontade para

conversar e havia aqueles que ficavam mais distantes, e nessa diversidade do trabalho íamos nos misturando com a equipe.

3.1.2 Usuário-Guia: Escolha, Vivência de um Mundo Outro e a Saída do Campo

A segunda fase do trabalho de campo se deu com a aproximação mais intensa de um usuário do SAD que seria como um guia na continuidade do processo de construção da cartografia, agora com vistas aos processos vividos pelo usuário, e com isso um distanciamento da rotina de trabalho do SAD.

No material didático produzido para o curso EPS em Movimento (2014a), promovido pelo Ministério da Saúde em parceria com a Universidade Federal do Rio Grande do Sul, o usuário-guia é definido como uma ferramenta de pesquisa que

permite avaliar processos de trabalho de uma equipe de saúde, além de identificar pessoas, outros territórios (lugares, instituições, práticas e saberes) e (re)construir memórias que de alguma forma estão envolvidas com o cuidado do usuário. Só que aqui, ao invés de a equipe e seus movimentos serem o disparador da análise, o usuário é que é (p. 6).

Merhy *et al.* (2011) descreveram, em um estudo sobre saúde mental, o termo usuário-guia, cunhado por Silva (2007), historiadora e pesquisadora do campo social e cultural, que vivenciou a trajetória nômade de artistas circenses para realizar seu estudo sobre “circo-teatro”, esta autora os denominou de artistas-guias que iam se produzindo a partir de sua própria trajetória, possibilitando, com isso, a construção de memórias de vida, mapeamento de lugares, instituições, práticas e saberes (MERHY, *et al.*, 2011 p.15).

Complementado por Moebus *et al.* (2016) que trazem o usuário-guia como aquele em que a partir de seu próprio olhar, ou seja, do ponto de vista ao qual o usuário pertence, propicia que possamos percorrer seus caminhos, seus trajetos, não o tomando pela mão, mas nos deixando ser levados por ele. Nesta perspectiva, o usuário passa a estar na centralidade da produção do saber, a partir de outros pontos de vista que propiciem outras visibilidades para os encontros e acontecimentos. Permitindo a construção de uma memória não institucional sobre o cuidado produzido, como forma de trazer para a cena o que habita na oralidade dos

processos de cuidado, em especial, para fora das redes formais (MOEBUS, *et al.* 2016).

O marco de transição para a segunda fase do trabalho de campo foi a preparação de uma segunda oficina com os trabalhadores do SAD. Nesse segundo momento, queríamos trazer para os trabalhadores do SAD um pouco do que vivenciamos com eles, as sensações e as percepções do vivido. Ao mesmo tempo em que acreditávamos que esta também era uma expectativa dos trabalhadores que volta e meia nos perguntavam o que estávamos achando de tudo, o que já tínhamos percebido... enfim, vontades parecidas, talvez com expectativas um pouco diferentes. Este encontro também tinha o objetivo de iniciar a escolha dos usuários que cada um dos pesquisadores acompanharia, como guia para seus objetivos de pesquisa.

Foi proposto aos trabalhadores do SAD que junto com suas equipes fizessem relatos de casos de usuários e cuidadores que eram acompanhados por eles, que de alguma forma mexia com a equipe, e que trouxessem para a oficina. Enquanto isso, nós pesquisadores também escrevíamos cartas que seriam lidas aos trabalhadores do SAD, durante a oficina. Esta aconteceu em fevereiro de 2017.

Na oficina, uma das atividades foi a leitura das cartas que escrevemos para aqueles trabalhadores. Eu me lembro bem da coordenadora do SAD, emocionada pedindo para que mandássemos aquelas cartas para a gestão, que foi muito bom saber o que tínhamos visto/pensado/sentido daquele serviço, que é pouco reconhecido, e que era muito importante para eles que a gestão soubesse de nossas percepções e olhares sobre o SAD. Aquele ato teve um efeito de afirmar a aproximação que percebíamos que tinha acontecido. Minha impressão foi de que se concretizou o entendimento de que não estávamos ali na posição de avaliadores do trabalho. Aquelas cartas produziram um efeito de afetividade, efetuando o que a gente já vinha percebendo (enquanto grupo de pesquisadores) da horizontalidade que se construía nas relações.

Em determinado momento da oficina, foi realizada a leitura dos relatos trazidos pelas equipes. Finalizada a leitura, retomamos com os trabalhadores, os objetivos da pesquisa, recolhemos os relatos e combinamos que conversaríamos com as equipes nos momentos de reuniões de cada uma delas, para definição de cada

usuário-guia. Voltamos para um encontro do nosso grupo de pesquisa e discutimos novamente os casos apresentados, cada um dos pesquisadores apontou quais mais chamava a sua atenção, e conforme os casos que mais interessaram cada pesquisador, voltamos para as respectivas equipes.

Particpei, então, de uma reunião de equipe para apresentar minhas possíveis escolhas, na conversa, um dos casos era de maior interesse da equipe, chegamos, então, à conclusão de que esta seria a escolha.

Escolhido o usuário, próximo passo foi ir até a família e convidá-lo a participar da pesquisa. Combinei com uma das trabalhadoras da equipe que a acompanharia no próximo dia que ela fosse à casa daquela família, pois eu aproveitaria para convidá-los para a pesquisa.

Quando chegamos à casa, a família já esperava pela visita da fisioterapeuta para o atendimento de rotina. Enquanto a criança, que foi a usuária escolhida, era atendida, aproveitei para conversar com a mãe e a irmã mais velha que estavam em casa naquele momento, a conversa foi no quarto, estando junto mãe, filhas, a fisioterapeuta e eu. Já conhecia a família da época em que trabalhei neste serviço, expliquei que agora tinha voltado ao SAD como pesquisadora (achei por bem reforçar) e informei que por este motivo estava ali, para saber se elas topariam fazer parte da pesquisa comigo e os profissionais do SAD. De prontidão responderam que sim, falei como seria o processo do trabalho de campo e combinamos uma conversa para outro dia, que eu iria sem a equipe SAD, aproveitei aquele momento e perguntei para a criança se eu poderia voltar para visitá-la e conversar outras vezes e ela, sorrindo, disse que sim.

No dia combinado voltei à casa para uma primeira conversa, agora com o olhar voltado para minha guia. Foi uma tarde de conversa em que a mãe e a irmã mais velha foram me inserindo em seus territórios de existência. A intensidade era tanta que não foi somente uma narração da história de suas vidas, em alguns momentos a sensação era de que algumas situações eram revividas, e as lágrimas não podiam ser controladas. Percebi, naquele momento, meu corpo vibrátil em cena. Rolnik (2016) explica que, no processo de construção da cartografia, quando visualizarmos uma cena “o olho da câmera (que é extensão do olho nu) enxerga

apenas aquela cena. Mas, que por trás desse olhar (desta câmera) existe o corpo vibrátil que é tocado pelo invisível que, imediatamente, aciona o primeiro movimento do desejo”.

A mesma autora utiliza a expressão “corpo vibrátil”, para definir a *capacidade que possui nossos órgãos dos sentidos (p.12)*, e descreve que de acordo com a neurociência, cada um de nossos órgãos dos sentidos é portador de uma dupla capacidade, cortical e subcortical

a primeira corresponde à percepção, a qual nos permite apreender o mundo em suas formas para, em seguida, projetar sobre elas as representações de que dispomos, de modo a lhes atribuir sentido. Essa capacidade, que nos é mais familiar, é, pois, associada ao tempo, à história do sujeito e à linguagem. Com ela, erguem-se as figuras de sujeito e objeto, as quais estabelecem entre si uma relação de exterioridade, o que cria as condições para que nos situemos nos mapas das representações vigentes e neles possamos nos mover. Já a segunda, que por conta de sua repressão nos é mais desconhecida, nos permite apreender a alteridade em sua condição de campo de forças vivas que nos afetam e se fazem presentes em nosso corpo sob a forma de sensações. O exercício desta capacidade está desvinculado da história do sujeito e da linguagem. Com ela, o outro é uma presença que se integra à nossa textura sensível, tornando-se, assim, parte de nós mesmos. Dissolvem-se aqui, as figuras de sujeito e objeto, e com elas aquilo que separa o corpo do mundo (ROLNIK, 2016; p. 12).

A intensidade daquele primeiro encontro foi me despertando para o desejo de conhecer e vivenciar as experiências de cuidado vividas por aquela usuária e sua família, que acabou por ser também guia em minha cartografia, visto que a usuária em questão era uma criança. Fui me aproximando cada vez mais de sua história e de todo o caminho percorrido na busca de um cuidado que atendesse as suas necessidades de saúde. Neste processo acompanhei a usuária-guia em consultas médicas, conversei com trabalhadores de serviços de saúde indicados pela família como estando ligados ao cuidado de minha guia, conversei com pessoas que para a família, de alguma forma, faziam parte de seu cuidado, estando presente até mesmo em momentos festivos promovidos pela família. Assim, ao ser guiada por minha usuária/família-guia, o SAD deixa de ser o campo principal da pesquisa e um universo de serviços, trabalhadores de saúde e outros produtores de serviço e cuidado me foram apresentados.

A vivência foi intensa e transcorreu durante os meses de março de 2017 a julho de 2018. Não houve um acontecimento ou um fato que definiu o encerramento e a saída do campo de pesquisa. A finalização do trabalho de campo se deu com a diminuição da frequência e da intensidade dos encontros. No entanto acompanhar aquela criança e sua família deixou de ter somente o intuito de responder aos objetivos iniciais definidos para esta pesquisa. O contato por outros meios de comunicação e encontros, mesmo que menos frequentes, se mantém, a afetação com este processo embora tenha sido, de certa forma, uma via de mão dupla, a vibratibilidade e a intensidade dos afetos produzidos em meu corpo fizeram com que o contato se mantivesse. Muitos acontecimentos ainda estão por vir na vida de minha usuária-guia, e a vontade de acompanhar estes processos, compartilhando de suas vivências e o que está por vir, ainda permanece.

3.2 ANÁLISE DO CAMPO DE PESQUISA

A análise do campo se iniciou desde a escolha do tema e o formato da pesquisa que seria desenvolvida. Nas reuniões do grupo de Pesquisa do Observatório, nos encontrávamos com periodicidade semanal, momentos em que fazíamos discussões que chamávamos de processamento⁸. Era o espaço em que todos os presentes traziam suas vivências, incertezas, inquietações e dúvidas. Eram longas conversas que contribuíram para a construção de pesquisadores-cartógrafos.

Ao iniciarmos o trabalho de campo, durante o processamento, transitávamos entre a representação e o corpo vibrátil. Era o momento de colocar em discussão todas as experiências e sensações que se produziam, era o espaço de falar sobre o vivido, “dar língua aos afetos” (ROLNIK, 2016). Afinal, todos aqueles encontros com a usuária-guia me mobilizavam, tornavam a vida maior do que eu já sentia, segundo Cruz *et al.* (2016), no texto sobre “A cozinha da pesquisa”, explicitavam:

⁸ Ato ou efeito de processar. Processamento de linguagem: a) utilização de dispositivo com capacidade para entender frases de línguas naturais; b) utilização de dispositivo com capacidade para reconhecer e entender comandos e palavras pronunciadas, emitidas por um usuário; processamento de voz. (Dicionário Online Michaelis, 2018a. <<https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/processamento/>>).

Os acontecimentos (muitos!), a “vida gigantesca”, nos pediam conversa, troca e nos mobilizaram a fabricar muitos espaços-encontro entre nós. Um trabalho intenso de produção de narrativas, algumas vezes solitárias, outras coletivas, sobre o vivido nos encontros (...). As conversas maiores, menores ressoavam em nós de diversas formas: dúvidas, tristezas, alegrias, entre tantas outras sensações que pediam passagem, pediam língua. (...) tornar visíveis os deslocamentos ocorridos durante nosso processo de imundização no campo da pesquisa, no sentido descrito por Cerqueira Gomes & Merhy (2014) (...) murmúrios produzidos por tantos de nós, pelos desconfortos sentidos, pelas sensações que não entendíamos, por aquilo que nos acontecia nos vários encontros vividos na pesquisa, que se tornou claro, logo nos primeiros meses do trabalho, o quanto precisávamos de espaços-encontro para dar voz e pensamento ao que sentíamos ao longo do caminhar. Era o que fazíamos! Convidávamo-nos a narrar a experiência como “o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca. Não o que se passa, não o que acontece, ou o que toca” (p. 253).

Tanto os colegas do grupo quanto – e principalmente – nossas orientadoras-intercessoras nos convidavam para um processo de “falação” sobre o vivido, e íamos percebendo que muitas de nossas afetações, quando apresentadas ao grupo, estavam calcadas em certa interpretação do vivido a partir de nossos valores, e a partir das provocações para falar sobre os desconfortos vividos, percebíamos que muitas de nossas falas estavam enquadradas em conhecimentos já dados, e que transitávamos por territórios criados anteriormente, numa espécie de justificativa ou tentativa de definição de causa e efeito do que estávamos vivendo.

Ao sermos questionados, e com isso agenciados a nos colocarmos em análise, as provocações eram para nos desterritorializarmos e assim construirmos novos territórios de existência, com novas narratividades. As percepções sobre o vivido iam tomando outros sentidos, e a vibratibilidade do pesquisador-cartógrafo era trazida para a cena, começávamos num movimento de identificar que marcas preexistentes em nossos corpos nos faziam vibrar tão intensamente naqueles encontros.

O registro dos encontros era feito por meio de diário de campo. As conversas e narrativas construídas, assim como os encontros para processamento, eram gravadas em áudio. Embora em muitos momentos a transcrição dos áudios, na íntegra, se fez necessária, este procedimento não figurou como prioritário no processo de análise. As gravações foram importantes, principalmente para trazer à tona as lembranças das conversas que, na maioria das vezes, foram intensas e longas. O que

busquei, ao ouvir repetidas vezes os áudios, foi dar ênfase às memórias e aos deslocamentos que vivi e senti em cada um dos encontros.

O que trago na sequência é o produto das afecções produzidas pelos encontros, com trabalhadores e usuários, somados às reflexões produzidas nos encontros com minhas orientadoras e demais participantes do grupo de pesquisa. Soma-se aí minha caixa de ferramentas, que já era composta pelo meu devir fisioterapeuta, estudante de pós-graduação, trabalhadora do SUS, e que foi sendo complementada, por autores-intercessores com os quais me encontrei no trajeto da construção desta pesquisa.

Reforço aqui a ideia, apresentada por Rolnik (2016), de que o objetivo do cartógrafo não é de explicar ou revelar, mas dar linguagem e cor aos afetos, expressando as intensidades que são produzidas pelas dinâmicas e movimentos de cada lugar. Dessa forma, durante e ao final do trabalho de campo, foram identificados analisadores⁹ que permitiram dar visibilidade e dizibilidade a aspectos dos processos de cuidado experienciado pela usuária-guia, ao caminhar pela rede de serviços na sua busca por atender a suas necessidades de saúde e sua singularidade.

Considerando que o pesquisador não é neutro, nesta tese, os analisadores foram elencados de partes de toda a realidade vivenciada com minha usuária-guia, escolhidos a partir de minhas implicações e afetações. O processo de escolha foi instigante e desafiador, pois ainda hoje reverbera em minha vivência diária enquanto trabalhadora. Sigo para meus analisadores com o apoio de Merhy (2004), que tranquiliza ao dizer que todo processo de conhecimento é “inacabado e desejan- te, em que a relação sujeito e objeto é sempre um acontecendo”.

9 Analisadores são manifestações do instituído, acontecimentos reveladores e ao mesmo tempo catalisadores, produto e produtores de situações (BADUY, 2010), podem ser produzidos espontaneamente pela própria vida, ou [...] construídos, quando fabricados para explicitar conflitos e suas resoluções (BAREMBLITT, 1992, p. 134).

4. ANALISADORES DOS ENCONTROS E VIVÊNCIAS

4.1 VIDA PULSANTE E REDES VIVAS EM ACONTECIMENTO



Desenho pintado por Aninha, em uma das visitas, que fiz a ela, durante internação hospitalar, para que fosse colocado “no livro que estou escrevendo sobre ela”. Mesmo em uma maca de hospital, conectada a vários aparelhos, apoiou o desenho em suas pernas, e com apenas um lápis, pintou o desenho da personagem que tem o mesmo nome dado a ela no livro.

Aninha é uma criança de 6 anos que tem uma miopatia não classificada, sua família é composta por pai (Antônio), mãe (Lilian) e duas irmãs mais velhas, uma de 20 (Patrícia) e outra de 15 anos (Cecília), esta portadora de paralisia cerebral. Aninha foi adotada aos quatro meses e tem parentesco de consanguinidade com esta família, é sobrinha “biológica” de primeiro grau de seu pai adotivo.

Quando nasceu, Aninha morava em uma cidade próxima e, segundo a família, ela foi abandonada pela mãe “biológica” na casa da avó paterna, que ao encontrar a criança na varanda de sua residência, ligou para os pais adotivos, para que eles a ajudassem a cuidar da criança. Os pais de prontidão foram até o município vizinho, onde a avó residia, e desde então, assumiram o cuidado da criança. Passaram por várias situações conflituosas familiares (com os pais biológicos) até

conseguirem a guarda legal e finalmente a adoção. Na época em que Aninha foi acolhida pela família, já tinha o diagnóstico de miopatia e estava iniciando o acompanhamento em alguns serviços de saúde.

Aninha é uma criança vivaz, que não se deixa abater pelas limitações que sua saúde lhe condiciona, pelo contrário, mostrando seu desejo de viver, ela cria potência e se reinventa em seu modo de produzir vida. Algumas situações relatadas pela família me chamaram a atenção para a potencialidade de agregar pessoas. Inicialmente me questionava se esta capacidade poderia estar relacionada às pessoas se compadecerem de sua condição. E uma das situações que me despertaram esta dúvida foi o relato da família de como Aninha escolheu sua madrinha. Uma moça viu pelas redes sociais uma campanha que a família estava promovendo, para arrecadação de fraldas, entrou em contato para fazer uma doação, e pediu para conhecer Aninha, *“desde então passei a fazer parte da família! Aninha é cativante, não tem como não se apaixonar por ela, por sua alegria de viver” [madrinha]*. A mãe conta que *“a própria Aninha começou a chamar Joana de Madrinha, e vendo a proximidade entre as duas, e como Aninha gostava dela, convidei-a para batizá-la” [mãe]*. A família de Joana foi se aproximando cada vez mais de Aninha, e Joana, junto com o próprio pai, batizou Aninha.

Em um primeiro momento, falas expressando sentimento de *“dó, por ser uma criança passando por esta situação” [madrinha; trabalhador 1 EMAD; especialista 2]* podem até ser o agenciador para a aproximação. No entanto, a partir do momento que as pessoas conhecem Aninha, outros sentimentos são despertados. Aninha agencia nas pessoas o desejo/a vontade de estar e de fazer coisas por ela, movidos pela paixão que Aninha tem pela vida, e pela potência que as pessoas descobrem que é estar com ela.

A necessidade de compreender esta capacidade que Aninha tem de produzir nas pessoas outras formas de olhar e estar com ela me mobilizou para o diálogo com Nietzsche (19--). Isto que me ajudou a compreender que a sensação de alegria que Aninha transmite a todos que com ela se encontram/se relacionam faz com que o envolvimento seja conduzido pela vontade de potência que Aninha produz em sua vida, e esta vontade mobiliza a si própria e aos que estão ao seu redor, numa

espécie de fortalecimento da potência de vida também das pessoas que com ela se encontram. A vontade de potência mobiliza e se sobressai ao sentimento de dó. E a força da Aninha movimenta e transforma o que se iniciou pela caridade (NIETZSCHE19--).

A vontade de potência pode ser entendida como algo, que para Aninha, potencializa a busca pela realização de seus desejos, do que acredita ser necessário para fortalecer sua existência (suas verdades), fazendo com que construa, com sua família meios para conquistar aquilo que desejam (NIETZSCHE, 19--).

Para Deleuze (1988-1989)¹⁰, o desejo é um agenciamento que “abraça a vida como uma potência produtora” (DELEUZE; GUATTARI, 2017b, p. 44), que faz com que se produza movimento e, conseqüentemente, energia que gera intensidades e sentidos para a vida. É considerado “uma força propulsora, produtiva e criativa que proporciona encontros, encontros de fluxos e corpos, que funcionam como unidades de produção”. Ou seja, é “uma força capaz de criar a si mesmo e a sua existência” (BADUY, 2010). Compreensão reforçada por Deleuze e Parnet (1998, p. 64) que afirmam que “o desejo é revolucionário porque quer sempre mais conexões e agenciamentos”.

Em sua capacidade produtiva movida pelo desejo, por mais que ainda seja uma criança, identifica potência em sua condição e se utiliza da empatia das pessoas e se apropria disso para fazer prevalecer seus desejos, não se prendendo às limitações devido à sua doença e simplesmente vivendo. Situação que Deleuze (1978), a partir de sua leitura de Spinoza, define como “paixão alegre”, sendo aquele encontro, que por meio do afeto nele gerado, produz, nos envolvidos, aumento em sua potência de agir. Neste sentido, afeto é entendido como uma variação contínua da força de existir. Um afeto pode, então, tanto aumentar (paixão alegre) quanto diminuir (paixão triste) a potência de agir de uma pessoa (DELEUZE, 1978).

Outro exemplo da capacidade de produção de vida de Aninha, que demonstra tanto a força de sua vontade de potência quanto as paixões alegres

10 Vídeo: Entrevista de Gilles Deleuze a Claire Parnet. El Abecedario de Gilles Deleuze (L'Abécédaire de Gilles Deleuze) es un programa de la televisión francesa producido por Pierre-André Boutang en 1988-1989, emitido en el año 1996. Consiste en una serie de tres entrevistas que Claire Parnet le realizara al filósofo. <<https://www.youtube.com/watch?v=UqilWfLJHNU&t=953s>> ou <<https://www.facebook.com/haluznasanalises/videos/349262982103631/>>

geradas em seus encontros, foi com o time de futebol do Londrina: a família toda torcia para o time, e Aninha queria conhecer os jogadores, a família se organizou, e mesmo dependendo de oxigênio, a levou ao aeroporto, em um dia que o time estava chegando de viagem. Lá ela conheceu o time e passou a ter contato com alguns jogadores, *“quando tem algum jogo que dá certo de ir, tem um lugar separado no estádio onde ela pode ficar, o pessoal do time até leva o aspirador dela para lá. Eles já entraram com ela em campo, assim como costumam fazer com outras crianças” [irmã mais velha].*

Ao ouvir este relato, Aninha que estava junto no momento da conversa enviou mensagem a um jogador, que logo em seguida lhe respondeu em mensagem de voz, Aninha veio toda orgulhosa me mostrar a mensagem. Isso aconteceu em outros encontros em que Aninha também trocou mensagens com alguns artistas locais. Com estas cenas, pude presenciar o quanto Aninha, a partir de sua vontade de potência, produz sua própria rede viva, mostrando que a Aninha criança (livre dos problemas de saúde) predomina no seu modo de viver a vida. E a dúvida que me surgira, sobre o que mobiliza as pessoas a estarem com Aninha, se desfez.

Essa situação me levou a refletir sobre o que é saúde. Conceição e Franco (2017), em artigo que discutem este conceito e a produção de cuidado, apresentam duas perspectivas, e para tanto trazem para a discussão a noção de saúde relacionada ao corpo. A primeira perspectiva é apresentada por meio da visão anatomofisiológica, e neste sentido a saúde estaria estruturada ao campo da biomedicina, que volta seu olhar para os “organismos vivos” limitando ao recorte biomédico a produção do cuidado. Já em uma segunda perspectiva, traz a visão de Spinoza que considera o corpo como potência, assim sendo sofre modulações conforme os encontros, neste sentido o cuidado está diretamente ligado ao afeto. Com isso, o conceito de saúde deixa de ser estático e invariável, para assumir contornos fluidos, influenciado pela potência do corpo em agir no mundo.

Esses autores ampliam a discussão, ao afirmarem sob a ótica de Nietzsche, que ser sadio, está vinculado a tudo que aumente a potência de viver, e acrescentam ainda que “o estar enfermo pode ser até um enérgico estimulante ao viver”. E embora uma pessoa possa estar/ser considerada doente, ela pode ainda

exercitar sua potência e seu desejo de viver, mostrando que a fragilidade de um corpo não necessariamente é determinada pela existência de uma doença (CONCEIÇÃO; FRANCO, 2017). É sob essa ótica que vejo Aninha, uma criança que pela sua ânsia de viver vai tecendo sua rede, inclusive impulsionada por sua própria condição de saúde.

Todos os acontecimentos, que fui vivenciando com Aninha, foram reverberando mais ainda, agregados a outros acontecimentos disparados por esta vivência.

Soube que Cecília viajava com os demais colegas da APAE para participar dos jogos paraolímpicos escolares, na companhia de sua irmã mais velha (Patrícia). Em uma de nossas conversas, Patrícia disse que logo a irmã adolescente estaria com “namoradinho”, naquele instante, eu com a visão limitada de uma profissional que estava olhando somente para as condições relacionadas ao estado físico (biológico) daquela menina, me espantei com o comentário, pois nunca tinha cogitado esta possibilidade. A mãe, que estava sentada ao meu lado, por sua vez reagiu como qualquer outra mãe, que pensa na hipótese de seus filhos crescerem e saírem “de baixo de suas asas”: com uma expressão que parecia uma mistura de assustada e enciumada, em nenhum momento desconsiderando esta possibilidade [Diário de campo].

Fui me colocando em análise neste processo, com o espanto que sentira, pois sempre me vi como uma pessoa aberta às possibilidades e experiências, uma profissional da reabilitação que busca auxiliar as pessoas a desenvolver autonomia e independência, e ter me espantado em pensar na possibilidade de um namoro daquela adolescente, não cabia no que eu pensava ser. Quando levei tal situação para o grupo de pesquisa, uma reflexão interessante me foi apresentada: “não existe uma só forma de levar a vida, e muito menos só uma forma de namoro, as possibilidades de existência são infinitas, e a potência de vida pulsa em todas as possibilidades e formas de existir”.

Para me ajudar nas reflexões e na compreensão dos processos que eu estava vivendo, fui olhar para outras coisas, e nestas buscas alguns filmes e vídeos se tornaram intercessores para me ajudar a entender o que estava acontecendo comigo. E as reflexões, iniciadas com o grupo de pesquisa, foram fazendo cada vez mais sentido.

O filme “Meu pé esquerdo” (1989) em que Christy Brown, o mais novo de 13 irmãos, uma criança com paralisia cerebral era ignorada por praticamente toda sua família, que não via nele possibilidades de produção de vida, e com isso produzia morte em sua existência, exceto por sua mãe. Christy Brown, ao contrário desejava viver, e sua vida só passou a ser considerada potente, a valer a pena, quando seus irmãos e pai viram que ele era um corpo desejante, que tinha capacidade para pensar, raciocinar, interagir e ser “produtivo”. Aqui novamente a vontade de potência mostrou como a relação das pessoas se transformam a partir do momento em que os encontros são mobilizados pelos afetos produzidos pelas paixões alegres (Deleuze, 1978).

Outro filme que reforçou estas reflexões foi “Intocáveis” (2011), em que Philippe é um tetraplégico à procura de um cuidador, e em meio a entrevistas com os candidatos, acaba por contratar Driss, um jovem que não o tratara de forma diferente devido às suas condições físicas, e que no decorrer da história faz com que Philippe – que por mais que não quisesse ser tratado como um “inválido” acabava deixando de fazer coisas, que fazia antes de seu acidente, por sua imobilidade, e até mesmo de investir em um relacionamento afetivo, por medo da reação das pessoas por causa de sua condição física – se encoraje para viver novas experiências e levar a vida como qualquer outra pessoa, descobrindo novas potências e possibilidades em seu modo de viver.

Ao assistir àqueles filmes, refleti sobre quantas vezes “limitamos” as pessoas, por não enxergarmos potencialidade nas diferentes formas de existência, considerando apenas as condições motoras e/ou intelectuais, ou seja, diante do que é diferente, que foge ao padrão (imaginário e social dos modos normais de viver) da “normalidade”, determinado pela estética, comportamento, consumo que aparentemente permitem individualizações, desde que estejam dentro destes padrões. Corremos o risco de definirmos como impotente, imóvel, impossibilitado, não produtor de vida tudo o que é diferente, o que foge ao padrão. Nós nos condicionamos a olhar para esta estética e não para a potência que aquele encontro está mostrando. Enquanto sociedade, criamos os anômalos (“não humanos” da vez), e com isso criamos a necessidade de diferenciar/isolar estes anormais criados por nós mesmos. Novas formas de adoecimento são criadas, e com isso o desejo (do usuário) passa,

muitas vezes, até a ser criminalizado e/ou a ser tratado como um problema de saúde (MERHY, 2012).

E, em alguns momentos, me identifiquei com aqueles profissionais que no filme “Intocáveis” (2011) se preocupavam muito mais com a execução de técnicas e procedimentos, voltados para o corpo biológico, do que com a valorização das potencialidades das pessoas com quem me encontrava no dia a dia, tanto no trabalho quanto fora dele, e isso tem me feito repensar o modo como olho e me relaciono com as pessoas. A potência que fui descobrindo neste trabalho e o desejo de me produzir de modo diferente foram me mobilizando para sair destas amarras, em uma tentativa (contínua) de tirar, de sair da “armadilha” de só olhar para a anormalidade, definida como tal.

Existe potência mesmo no que “biologicamente” pode parecer à primeira vista imobilizador. Meu espanto diante da possibilidade de um namoro, que em um primeiro momento me imobilizou, não me deixando pensar nas diferentes possibilidades de produção de vida, me desterritorializou diante do que vinha sendo produzido em minhas relações com o outro, a partir da construção de novos territórios, passei a olhar para a vibratibilidade existente em cada encontro, procurando deixar de criar limites para as possibilidades de modos de se viver a vida.

E nesta minha (re)construção de novas formas de olhar para a vida, Merhy foi um importante intercessor com o vídeo em que traz para a cena a potência dos momentos de imobilidade para a produção de novos movimentos, de novas possibilidades de mobilidade (MERHY, 2014a)¹¹. Tanto em reflexões que só são agenciadas nos momentos de imobilidade, como no meu caso, que só parei para refletir por ter me visto imobilizada diante daquela situação, quanto na descoberta de outras possibilidades e formas de movimentos, produzidos a partir da imobilidade provocada por alguma circunstância (que pode ser tanto uma imobilidade relativa, quando estamos diante de uma situação que nos paralisa, que não sabemos o que fazer, quanto uma imobilidade real, que pode ser consequência de uma lesão física,

11 Vídeo de “boas-vindas” aos alunos do Curso de Formação em Educação Permanente em Saúde - EPS em Movimento.

por exemplo) que produz a necessidade de se descobrirem novas formas de se mover e produzir vida (MERHY, 2014a).

Merhy (2015) destaca que a imobilidade, quando presente no mundo do trabalho, pode criar barreiras, quando os trabalhadores se “aproveitam” de uma situação em que se veem sem saída – imobilizados – utilizando-se de um repertório construído previamente para isso, ou seja, se utilizam da imobilidade para criar barreiras para o cuidado, para o acesso, numa espécie de limitação dos atos de saúde. Por outro lado, esta mesma imobilidade gerada no cotidiano do trabalho, quando os trabalhadores param para refletir sobre o que os imobilizou, pode produzir novas possibilidades de conhecimentos e ações. Como a possibilidade de que uma nova vista de um ponto de vista seja introduzida (MERHY, 2014b)¹², estimulando outros modos de olhar para a situação que inicialmente gerou a imobilidade, produzindo, assim, mobilidade para o que anteriormente era um modo instituído de se ver, se enxergar e agir (MERHY, 2014a). “Olhar e ver novos visíveis é em si novos acionamentos de formas de conhecimentos antes não dados”, ou seja, é produzir mobilidade (MERHY, 2015).

As limitações de mobilidade, presentes na família de Aninha, inicialmente podem produzir uma sensação de que “quem vive uma vida igual a dela e sua família, vive uma vida muito pobre de relações de afeto, e que acaba vivendo muito o sofrimento”. No entanto, ao conviver com esta família, é perceptível, a todo momento, a potência na valorização das diferentes possibilidades de existência, não há anormalidade. Aninha potencializa sua produção de vida nos encontros e nas relações que constrói. Embora em alguns momentos esteja presente, o que predomina não é o sentimento de sofrimento, e sim a sensação de alegria, de afeto, de amizade, a partir das várias formas de encontros. Aninha e sua família produziram em mim potência, mesmo na “imobilidade” a qual estão condicionados, e encontraram nesta condição possibilidades para estabelecer relações que geram mobilidade, em seu modo de existir (MERHY, 2013a).

¹² Vídeo: Aula magna: Merhy em Campo Grande: "Partilhar as vistas dos pontos de vista dos vários da equipe de saúde: desafio por um cuidado centrado na defesa da vida" (publicado em 12 de julho de 2014).

Embora a limitação de recursos financeiros faça parte da rotina familiar, isso nunca foi empecilho para que buscassem meios de atender às necessidades de Aninha. A vontade da família em tentar todas as possibilidades me marcou, e seus pais sempre aproveitavam todas as oportunidades e possibilidades de arrecadar recursos. O fato de o pai de Aninha trabalhar com manutenção em uma empresa de produção de eventos propiciou que a família se mobilizasse para arrecadar fundos com o objetivo de fazer os exames de biópsia muscular e mapeamento genético. A primeira tentativa foi de realizar um grande evento, com a participação de vários artistas em um “show beneficente”. Como este evento não foi possível, a família não desistiu e mesmo em menores proporções, realizou uma festa junina, na rua em que moravam. Várias pessoas se juntaram para fazer comidas típicas e colaborar de alguma forma. Neste dia alguns dos artistas que estariam no primeiro evento participaram da festa, fazendo apresentações musicais.

Um momento de muita vida pulsante, ver a potência gerada nas pessoas, em saber que de alguma forma poderia ajudar aquela família. Minha vivência com Aninha e sua família era cada vez mais próxima, a ponto de, na festa, perguntarem se eu era a mãe de Aninha, visto que como os pais estavam envolvidos com a organização do evento, Aninha ficou praticamente o tempo todo comigo, segurando minha mão e me levando para todos os lados. Em alguns momentos a fisioterapeuta queria aparecer, perguntado para Aninha se ela estava bem, e pedindo para que corresse menos, para que não tivesse falta de ar, mas isso não fazia sentido para ela, então me despi da máscara de profissional, me deixando envolver pela alegria cativante e pela vida que pulsava naquele momento, que como qualquer outra criança, Aninha só queria brincar e comer todos os doces que via pela frente [Diário de Campo].

A percepção da potência de Aninha na mobilização de pessoas para ajudar sua causa mais uma vez foi reforçada por familiares, vizinhos, padrinhos, além de tantos desconhecidos que ali estavam participando do evento. Aninha mobiliza nas pessoas a vontade de facilitar processos e produzir alegria em sua vida, e com isso diferentes espaços de produção de vida são construídos com quem se relaciona.

O recurso arrecadado na festa não foi suficiente para a realização dos exames, mas permitiu que a família adquirisse materiais e equipamentos necessários em seus cuidados diários. Para além dos recursos, aquela festa produziu mais vida na vida da Aninha, que embora tivesse muitos contatos, a maioria era via redes

sociais, suas atividades cotidianas se limitavam, principalmente, a sua casa e aos serviços de saúde que frequentava.

E foi neste acontecimento, ocorrido na singularidade de uma relação em que eu me via intercessora, que a alegria de Aninha colocou em segundo plano o projeto terapêutico centrado no corpo biológico da fisioterapeuta em mim, ele perdeu o sentido no momento em que percebi que o *desejo* da Aninha de brincar tomou o lugar da “necessidade” ou melhor, pude perceber que era melhor falar de desejo como potência de vida do que de atender “necessidades”. Assim, pude confirmar naquele acontecimento, reforçado pela discussão de Conceição e Franco (2017), apresentada acima, que a composição do cuidado passeia entre ações advindas do corpo biológico, mas que muitas vezes estas ações ficam subsumidas pelo desejo que tem seu suporte em outros sentidos/saberes da vida.

Não faria sentido, naquele encontro com Aninha, interromper um processo tão potente de produção de vida, baseada apenas no conhecimento do corpo biológico. Isso só foi possível pela abertura, naquele encontro, para uma relação intercessora que fez prevalecer, na singularidade daquele encontro, o desejo de Aninha. Tenho me percebido, depois deste intenso processo de produção cartográfica, em vários momentos de encontros (formais e informais) com meus colegas de trabalho, produzindo discussões, no sentido de provocá-los para que também se abram para o encontro com os usuários, em uma perspectiva de deixarmos de lado, nossas verdades, nosso olhar engessado no biológico, que se move no sentido de definir o que julgamos melhor, ou o que é a necessidade para a vida do outro. E trazermos para a cena o desejo, a produção de vida e a vontade de potência daqueles dos quais cuidamos.

4.1.1 Potências que produzem redes vivas em acontecimento

Ao estar com Aninha e sua família acompanhando a busca por processos cuidadores, fui percebendo o quanto a família constrói redes de cuidado que ultrapassam os limites estabelecidos pela rede formal instituída nos serviços de saúde. A família de Aninha não se prende às formalidades da rede de saúde, eles

vazam o instituído e produzem linhas de fuga em defesa de sua existência, buscando efetivação no atendimento de suas necessidades e dos seus modos de viver.

Esta construção formada a partir de conexões estabelecidas pela interação entre serviços e/ou ações que podem ou não estar relacionadas à área da saúde, este processo Merhy *et al.* (2016) dão o nome de Rede Viva. É um processo vivo, que monta e desmonta, que pode emergir de qualquer ponto sem seguir uma norma lógica de redes instituídas, “marcados por códigos específicos e plurais, a solidariedade, as trocas, os compartilhamentos, assim como as disputas e desavenças, vão indicando a produção de vida”.

Por ser uma criança que precisa de muitos recursos materiais para os cuidados diários, a família foi construindo redes para conseguir o que o serviço de saúde não dava conta de oferecer. Na tentativa de arrecadar recursos, fizeram campanhas em programas locais de rádio e televisão e nas redes sociais, com isso construíram vínculos até mesmo em outros Estados como o contato que mantém com algumas mães, fazendo troca de ideias e recursos, a exemplo de uma mãe que mora em Minas Gerais, que criou um cordão mais confortável para fixar a cânula de traqueostomia de seu filho, mostrou à mãe da Aninha que se interessou, fez pedido e recebeu pelo correio.

O usuário é em si a rede viva que ele produz, está o tempo todo produzindo movimentos, elaborando saberes, construindo e partilhando cuidados, visto que é ele que tem a compreensão dos cuidados que precisa e das dúvidas que tem (MERHY, *et al.* 2016). Partindo desta rede viva, Merhy (2013b)¹³ nos oferta imagens de diferentes possibilidades de o usuário se constituir rede. O autor nos apresenta a rede pescador e a rede aranha, a fim de refletir sobre a multiplicidade existencial, quando produzimos redes de cuidado em saúde. Num primeiro momento, Merhy (2013b) nos convida a imaginarmos o pescador e sua rede. Nesta situação a rede é um artefato produzido pelo pescador e utilizada com a finalidade de pescar, a rede é, portanto, um objeto externo ao pescador. Embora seja externa a ele, a rede

13 Vídeo: Primeira parte da Conferência do Prof. Dr. Emerson Merhy, da Universidade Federal do Rio de Janeiro durante o I Seminário de Formação e Cuidado em Rede que aconteceu no período de 27 a 29 de junho de 2013 em Santos/SP, organizado pelo Pró-Saúde (Programa de Reorientação da Formação Profissional em Saúde) da Universidade Federal de São Paulo – Campus Baixada Santista. Publicado em 20 de agosto de 2013.

de certa forma o constitui pescador ainda que outros artefatos (vara, isca, anzol, etc.) também o façam. Por meio dessa rede ele produz territórios existenciais para si, um mundo pescador.

Em contraponto à rede pescador, Merhy (2013b) apresenta também a imagem da aranha e sua rede. A aranha assim como o pescador utiliza sua rede – teia – com a finalidade de captura. Mas diferente do pescador, a rede da aranha é a própria aranha. A rede para a aranha não é um artefato, como é a rede para o pescador. Ela lança sua rede e por meio dela faz seu corpo vibrar o tempo todo, captando sensações de todos os tipos, de todas as direções e com diferentes intensidades. A aranha se constitui rede e opera como uma rede viva. Ao mesmo tempo em que sua rede tem a função de captar algo no ambiente, ela vivifica a aranha, a aranha é sempre outra. A vibratibilidade da rede que passa pelo corpo da aranha agencia outros devires (mosca, grilo, chuva, vento, etc.) (MERHY, 2013b).

A oferta dessas imagens me ajudou a refletir sobre os processos de produção de redes vivas de Aninha e sua família, na possibilidade de existência de uma dobra entre rede pescador e aranha, em que a rede pescador se apresenta na busca por serviços de saúde e recursos materiais (tecnologias duras ou mesmo leveduras) que permitam à família se “instrumentalizar” para dar conta das necessidades do corpo biológico de Aninha, ao mesmo tempo em que são rede aranha que produzem, no espaço intercessor dos encontros, processos relacionais (tecnologias leves) que potencializam sua produção de vida, Aninha é a própria rede aranha (em ação), quando mostra seus desejos e faz prevalecer suas vontades dentro de seus territórios existenciais, na busca do cuidado de si como possibilidade de potencializar sua produção de vida.

Nesta produção da rede viva, o usuário vai acionando e construindo pontos e linhas que se cruzam por diversos lados, produzindo a todo tempo uma nova rede viva, a partir de seus desconfortos e necessidades. Neste sentido apoio-me na ideia de rizoma trabalhada por Deleuze e Guattari (2017a) que se utilizam da imagem botânica, a partir de uma gramínea ou de um tubérculo, contrapondo o modelo – de redes – arborescente que segue uma lógica sequencial das coisas: raízes, caule, folhas e frutos. Ao contrário da árvore, o rizoma segue um movimento de proliferação

– “cada talo, cada haste vai criando uma superfície aberta a todas as torções que os encontros promovam” ou provocam (BARROS, 2007, p.291). Nas redes rizomáticas, qualquer ponto pode se conectar a outro ponto qualquer, como sistemas abertos de conexões, produzidos por agenciamentos nos encontros (FRANCO, 2006).

O território tomado como produção de agenciamentos, majoritariamente desconhecido pelas equipes de saúde, instaura uma rede rizomática não linear, que não se apresenta capturada em um território único, em um espaço geográfico definido. Como um nômade, o usuário produz e protagoniza, de forma singular, os acontecimentos, no seu processo de cuidado. Nômade na produção de sua vida e, por isso mesmo, capaz de circular em territórios muitas vezes imperceptíveis para as equipes de saúde, construindo múltiplas conexões na vida (MERHY *et al.*, 2016, p.34).

E é desta forma que Aninha e sua família vão construindo sua rede, sem um eixo estruturado, ampliando para além do que é oferecido pelo serviço de saúde, em que sempre está presente um certo tensionamento com modos de produção instituídos, as conexões em busca de cuidado: no movimento rizomático a cada obstáculo que encontram, muda-se a direção e novas conexões são estabelecidas (DELEUZE; GUATTARI, 2017a).

4.2 CUIDADO PARA ALÉM DO PROTOCOLAR: A TENSÃO E A DISPUTA ENTRE AS TECNOLOGIAS DO TRABALHO EM SAÚDE

Muito se tem dito sobre a importância do vínculo nas relações de cuidado. Seixas *et al.* (2016) discutem que o tema vem sendo apresentado, em documentos ministeriais, desde o final da década de 1990, inicialmente como conceito de algo que é propiciado pela convivência, e que tem potencial para resolução de problemas e manutenção da saúde, passando a ser considerado como diretriz operacional para a materialização dos princípios do SUS no início dos anos 2000, chegando à Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), em 2011, com a categorização de princípio, fundamento e diretriz da AB (SEIXAS *et al.*, 2016).

Mas o que corrobora para a produção deste vínculo? Como apresentado por Seixas *et al.* (2016), a PNAB (BRASIL, 2011) define que vínculo

consiste na construção de relações de afetividade e confiança entre o usuário e o trabalhador da saúde, permitindo o aprofundamento do

processo de corresponsabilização pela saúde, construído ao longo do tempo, além de carregar, em si, um potencial terapêutico (BRASIL, 2011).

Com Aninha, algumas cenas nos dão pistas de por onde passa essa produção. Uma delas foi a participação do médico, da equipe que cuidava da Aninha, em sua festa de aniversário. O episódio me foi relatado em diferentes momentos, e em cada um deles, um significado foi se apresentando.

Na oficina para escolha do usuário-guia, enquanto as equipes estavam fazendo o relato dos usuários, o médico, em meio as falas, contou que foi, em um fim de semana, à festa da Aninha, e nos mostrou um vídeo que gravou em seu celular, da criança dançando. Aquele vídeo era exibido pelo profissional, com um brilho nos olhos e um sorriso no rosto, como de um pai que mostra com orgulho a conquista do filho [Diário de Campo].

Segundo a mãe, a equipe do SAD fazia de tudo para evitar internações, em especial o médico se desdobrava para que ela não precisasse ir para o hospital. Sempre que precisavam, por alguma intercorrência, a equipe vinha para atender e tentar resolver a situação. Tanto que “*desde que foi admitida no SAD ela foi internada apenas uma vez*” [fala mãe]. Esta internação antecedeu a semana em que estava programada a festa de aniversário da Aninha, e para a família a presença do médico foi marcante, visto que, na narrativa da mãe, ela traz detalhes de toda a sua mobilização antes da festa.

A Aninha estava internada, e até a quinta-feira estava na UTI, quando foi para enfermaria na sexta queríamos saber quando ela iria para casa, pois no outro fim de semana queríamos fazer a festa de aniversário dela, e os médicos disseram que só liberariam quando o SAD a admitisse, mas o médico do SAD só poderia avaliá-la na segunda. Quando foi uma hora da tarde na segunda, meu esposo ligou no SAD e o próprio médico atendeu dizendo que estava em um atendimento e só poderia ir avaliar a Aninha às 15 horas, e chegou na hora certinha. Quando viu que ela ficou na UTI, disse que precisaria conversar com os médicos antes de dar alta. Mas os médicos estavam em sala de aula e só voltariam depois das 17 horas, então o Dr. Wilson ficou esperando, e enquanto isso ficou examinando ela e olhando o prontuário. Quando os médicos vieram eles conversaram e o Dr. Wilson disse que poderia admiti-la, mas a equipe só poderia ir lá na quarta-feira. Na terça-feira à tarde o hospital deu alta, e quando o Dr. Wilson ficou sabendo chegou em casa junto com a gente, o pai da Aninha ficou preocupado, perguntou se tinha acontecido alguma coisa. O médico disse que veio pois caso Aninha precisasse de alguma coisa, ele já pediria para equipe trazer. Ele voltou mais alguns dias e na véspera da festa (que foi no fim de semana depois da alta) ele veio e recomendou um monte de coisa, tipo levar máscara, oxigênio, etc. e

eu disse que iam alguns profissionais do hospital, e ele disse que estava tranquilo então. Mas no dia da festa mesmo tendo os fisioterapeutas que atenderam ela no hospital, o Dr. Wilson chegou [fala da mãe].

Ouvir a mãe relatando com tantos detalhes aquela cena mostrou mais uma vez como o desejo, tanto de Aninha quanto de sua família, se faz presente, como uma espécie de força propulsora que os move a buscar aquilo que anseiam. Esta compreensão foi apoiada na discussão de Deleuze e Guattari (2017b) que apresentam o conceito de máquina desejante como produtora de fluxos, que faz conexões que se estendem para o campo social, no sentido de que seu desejo funcione como força motriz, produtora de encontros, também com a intenção de produção, ou seja, é uma força que cria, utilizada pela família no sentido de impulsionar para realizarem o que querem, neste caso a festa.

E para além do desejo, o relato da mãe de Aninha, também, reforçou meu olhar para a importância da construção de vínculo na produção do cuidado. O envolvimento daquele trabalhador com a situação vivenciada pela Aninha e sua família me trouxe a sensação que não há limites para as ferramentas que podem ser utilizadas para potencializar o cuidado. Sensação reforçada por Seixas *et al.* (2016) que, ainda baseados na PNAB, embora não a tomando como única “verdade”, discutem que vínculo e responsabilização “implicariam no conhecimento das histórias de vida do usuário, constituiriam algo que precisa ser permanentemente construído entre trabalhadores e usuários, algo que implicaria uma confiança mútua”, ou seja, conhecer e participar da vida do usuário é parte importante do processo de construção de vínculo.

Para que isso seja possível, é necessário que as tecnologias leves conduzam à rotina de trabalho, pois por meio delas é possível construir relações no encontro, que acontece em ato, entre trabalhadores e usuários, utilizando para isso, ferramentas como escuta, estabelecimento de vínculo e confiança, possibilitando que o trabalhador se aproxime da singularidade de cada usuário, suas necessidades, contexto de vida, enriquecendo a produção do plano terapêutico de cada indivíduo (MERHY, 2002; MERHY; FRANCO, 2007; MERHY; FEUERWERKER, 2009).

Merhy e Feuerwerker (2008) contribuíram para minha reflexão, quanto à atuação daquele trabalhador ao afirmarem que

Os trabalhadores das equipes de atenção domiciliar, em sua maioria, são apaixonados, implicando-se intensamente com seu trabalho. Dedicam-se de maneira muito intensa, comprometem-se com as pessoas de que cuidam e com suas famílias muito além do que a responsabilidade técnica/ formal prescreve. (...) sem implicação e compromisso não seria possível suportar a instabilidade, a incerteza, a exposição e a exigência de criatividade que um trabalho - desenvolvido de maneira tão próxima e conectada com os usuários e seu modo de viver a vida – exige (MERHY; FEUERWERKER, 2008).

Esta afirmação contribuiu para que eu pudesse ampliar minha percepção sobre o envolvimento deste trabalhador com Aninha, pois ao conversar com o médico sobre sua participação na festa, algumas outras reflexões foram surgindo

Na festa eu fui mais por que recebi um convite oficial bonitinho da mãe. Fui responsável em receber e passar para a equipe, e como ninguém mais foi a festa e eu tinha comprado um presente para a criança, eu fui (...). Fui também para dar uma olhadinha se estava tudo bem com a criança, estava chovendo e meio frio (...). Eu estava lá como médico, me sentei à mesa com os fisioterapeutas, e a gente ficou conversando um pouquinho mais como era a Aninha, o que estavam achando dela [Dr. Wilson].

O relato deste trabalhador sobre sua presença na festa me deslocou, pois, em um primeiro momento me pareceu que ele não estava valorizando o caráter relacional no encontro do trabalhador com o usuário na produção do cuidado. Ao dizer que “estava lá como médico” minha leitura foi de que ele não considerava aquele momento como de interação efetiva de cuidado para com o usuário. Precisei de muitas conversas, orientações e reflexões para entender que quem estava fazendo uma separação entre as “diversas dimensões tecnológicas do cuidado”¹⁴ era eu, e que ir à festa de aniversário e ainda comprar um presente era uma forma de assumir um compromisso com o cuidado da Aninha, considerando o caráter relacional como uma tecnologia do trabalho em saúde. Ocupar-se e preocupar-se com ela no contexto da festa pós-internação, estando fora de seu horário de trabalho, em uma atividade da família, valorizando espaços não convencionais de trabalho como possíveis de se produzir cuidado e dizer que estava fazendo isso como médico apontam para uma

¹⁴ Aqui a dimensão tecnológica do cuidado está baseada no que Merhy e Franco (2003) apresentam como “Composição técnica do Trabalho (CTT)”. Os autores definem a CTT como a razão ente Trabalho Morto (TM) e Trabalho Vivo (TV). Sendo o TM relacionado aos instrumentos, recursos materiais, que já recebeu um trabalho progressivo para a sua elaboração; são ações ligadas a um trabalho predominantemente prescritivo, não relacional (denominado de tecnologias duras e leve-duras). Por outro lado, o TV é pautado no caráter relacional, ou seja, nas tecnologias leves, que são produzidas em ato, no momento do encontro, na relação com o outro (MERHY; FRANCO, 2003).

compreensão de que as tecnologias de trabalho em saúde andam juntas na produção do cuidado.

Cuidar envolve o todo, são necessários o conhecimento e o uso adequado de tecnologias duras e leve-duras. Mas estas sozinhas não são suficientes para dar conta de toda a dimensão cuidadora, e é aí que entram as afetações, o trabalho vivo, as tecnologias leves que carregam consigo ferramentas para lidar com o outro, se envolver, construir relações mais cuidadoras. É necessário que haja um borramento entre as tecnologias, e não há como definir onde começa uma e termina outra. Hoje quando paro para pensar o porquê de tanta insistência em fazer esta separação, acredito que, em minhas convicções, a utilização das tecnologias leves pelos trabalhadores no cuidado aos usuários era como algo a mais, uma característica que merecesse ser destacada, uma espécie de “dom” que não fazia “naturalmente” parte do cuidado. Mas ao ir me aproximando e refletindo sobre os processos vivenciados por Aninha, fui percebendo que não há como se separarem as dimensões tecnológicas do cuidado, e isso se estende a todos os tipos e espaços de produção de cuidado.

Acompanhei Aninha e sua família em algumas consultas médicas e, percorrendo alguns serviços de saúde, pude observar que uma relação intercessora, no encontro entre trabalhadores e usuários, não está somente dentro do consultório quando o profissional de saúde se encontra com o usuário, a diferença no modo de conduzir o cuidado é perceptível desde o momento da espera pelo atendimento, e para mim, isso refletiu o quanto a valise das tecnologias leves dos trabalhadores está esvaziada para, a partir das afetações nos encontros com os usuários, envolver-se na produção de relações intercessoras e cuidadoras. Isso faz com que amparem sua atuação apenas nas tecnologias duras e leve-duras, presos ao protocolar, e com isso perca seu potencial e não produza cuidado efetivo.

Em um serviço, que é referência estadual no atendimento em pediatria, com diversas especialidades médicas, a maioria dos usuários que estava lá vinha de outras localidades para uma consulta ou realização de algum procedimento, e já na “sala de espera” tive a sensação de que aquele espaço não era acolhedor. A

ausência de acolhimento e de preocupação com o cuidado, visto de forma mais ampla, fica evidenciada:

um salão com cadeiras dispostas em filas, em que crianças e seus acompanhantes passavam horas sentados. Crianças com necessidades especiais, como por exemplo alimentação via gastrostomia eram alimentadas ali mesmo: mães se ajeitavam para preparar a dieta entre os bancos, e dividiam os dois únicos suportes para equipos. Aquela divisão parecia ser o momento mais acolhedor de toda a espera, pois era o disparador para conversas, trocas de experiências e compartilhamento das dificuldades. Aninha, que precisa de oxigênio, levou o seu próprio torpedão, e quando precisou ser aspirada, o equipamento utilizado foi o levado por sua mãe, que pediu para entrar com Aninha em um outro espaço para fazer a aspiração. Crianças que não apresentavam limitações físicas tinham a paciência colocada à prova, pois a única distração que encontravam eram juntar-se para brincar, e a todo momento ouvia-se um adulto pedindo que não fizessem tanto barulho. E que criança consegue ficar parada quieta esperando por tanto tempo? [Diário de Campo].

Em uma outra consulta, em outro serviço de saúde, a sensação de que as tecnologias leves faziam parte das ferramentas de trabalho foi mais perceptível, pois em meio a tantas crianças aguardando para serem atendidas

um espaço com brinquedos, materiais de desenho e pintura e exibição de vídeos infantis fazia o momento de espera ser mais acolhedor. A equipe de enfermagem levou Aninha para um espaço onde pôde usar o torpedão de oxigênio do serviço. E por esta condição, ela foi a primeira criança a ser atendida [Diário de Campo].

Pelo que percebi, a oferta do oxigênio e priorização do atendimento são procedimentos adotados, pela equipe, para qualquer criança que tenha esta necessidade, e isto reforça as possibilidades de produção de atos mais cuidadosos, em que a porosidade¹⁵ dos trabalhadores para identificar certas necessidades de saúdes dos usuários pode fazer diferença no cuidado.

Naquele dia o tempo de espera foi de pouco mais de uma hora, a avaliação inicial foi realizada por residentes e repassada para o médico. E embora minha primeira impressão tenha sido de um certo distanciamento, me chamou a atenção o médico ter percebido que Aninha estava sonolenta e comentar com a mãe

¹⁵ A porosidade pode ser definida como a possibilidade de o trabalhador produzir-se enquanto sujeito que experimenta e se constrói junto do outro, no respeito às diferenças, num processo em que convoca sua caixa de ferramentas, com seus saberes e concepções sobre o modo de viver, disputa e negocia durante o encontro. O conceito de porosidade está relacionado às realidades que coexistem, se afetam e se interpenetram, ou seja, trabalhador e usuário aprendem sobre a própria experiência ao se afetarem mutuamente (PEREIRA, 2014; BADUY, 2010).

“a Aninha está muito quieta hoje, nem parece aquela criança esperta e ativa de sempre” [especialista 1], a mãe comentou que era devido ao horário do atendimento, que precisou acordar muito cedo, pois a ambulância passou cedo para buscá-los. Então no final da consulta, ao agendar o retorno, o médico marcou para o período da tarde dizendo que “gostaria de vê-la ativa e brincando como sempre, e que de manhã não era um bom horário para isso” [especialista 1].

Mesmo em situações em que o acompanhamento não é tão próximo, como neste caso, em que as consultas são em média a cada 6 meses, a sensibilidade e a porosidade daquele profissional, utilizando-se de ferramentas de vínculo, mostrando, naquele momento, conhecer algumas características da Aninha, dando voz a sua mãe e valorizando o que foi dito, e levar isso em conta ao agendar o próximo atendimento, fizeram diferença para a construção de um processo mais cuidador. Parei para pensar que o que fará a diferença não é tanto a proximidade que temos do outro ou o número de encontro que se tem, mas sim qual o horizonte ético que rege cada encontro. Se a aposta é um encontro intercessor, pautado no trabalho vivo e que pense o usuário como centro do cuidado, conseqüentemente a singularidade será considerada, e, por vezes, pequenas atitudes farão a diferença na vida das pessoas.

O fato de o médico valorizar o que a mãe disse sobre o comportamento/estado da Aninha devido ao horário da consulta se relaciona ao que Seixas *et al.* (2016) dizem ser “prerrogativa para a construção do vínculo”, que ao considerar o usuário como “interlocutor válido, torna-se possível a responsabilização por projetos terapêuticos construídos de forma compartilhada, no espaço do entredesejos de usuários e trabalhadores”. E a mãe, por sua vez, tendo sentido que sua fala foi considerada pelo médico, conseqüentemente também passa a reconhecer a interlocução daquele trabalhador como válida. “Vínculo é uma relação, portanto não pode ser estabelecido unilateralmente, mas sim no reconhecimento mútuo de interlocutores válidos” (SEIXAS, *et al.*, 2016).

Dentre várias condições de saúde que Aninha apresentava, também estava a Doença do Refluxo Gastroesofágico (DRGE) e a dificuldade de deglutição que, segundo alguns profissionais, eram dificultadores para ganho de peso. Este quadro mobilizou trabalhadores do SAD a realizarem intervenções direcionadas a

estas condições. Em certos momentos, o discurso de alguns profissionais era um pouco duro, no sentido de tentar enquadrar a rotina da família nos padrões que consideravam de uma família comum: “na casa não tem mesa, eles não fazem as refeições juntos, e ficam dando bobearas para ela comer. Tudo que ela pede a família dá” [trabalhador EMAP; Trabalhador EMAD]. No entanto, mesmo diante da dureza de alguns discursos, a equipe buscava meios para não desconsiderar os valores e modos de vida da família (CONCEIÇÃO; FRANCO, 2017; MERHY, 2002) e se adequar para produzir movimentos, para que pudessem atingir as metas de cuidado definidas para Aninha, e com isso também apoiar uns aos outros, enquanto equipe

da parte nutricional era difícil, a família não tinha uma rotina: de manhã café tal horário, depois almoço tal horário e janta tal horário, também não tinham muito assim: hoje vai ter arroz, feijão e carne. A Aninha pedia pastel, os pais iam lá e compravam. Às vezes não sabíamos o que fazer, e a nutricionista estava bem desestimulada, pois volta e meia eu via alguém chegando e falando para nutricionista, olha a Aninha perdeu peso, e ela falava que estava sem direcionamento. Como eu sabia que ela (Aninha) gostava, ofereci coca-cola® algumas vezes, mas falava que ela poderia tomar depois que comesse todo o arroz e o feijão. A nutricionista não gostava muito pois atrapalhava um pouco na questão do refluxo, mas foi uma forma que eu encontrei de melhorar um pouco nas questões de alimentos. Às vezes eu me sentia ultrapassando nas condutas da nutricionista, mas era um jeito que conseguia fazer ela comer [trabalhador EMAD].

Embora pelo discurso de alguns trabalhadores a família não seguisse os padrões considerados “comuns”, a equipe não deixou de viver esta tensão na busca de formas de cuidar. Passaram a pensar em alternativas para que Aninha fosse cuidada, a partir do que a equipe enxergava ser necessário para sua saúde – na situação em questão, o ganho de peso –, considerando as possibilidades e necessidades da família. Traçaram junto com a família algumas estratégias de cuidado singularizado: a psicóloga e a nutricionista da equipe de apoio passaram a desenvolver atividades em que iam semanalmente a casa para conversas e desenvolvimento de algumas ações com o foco na alimentação da família, como por exemplo, o preparo de salada de frutas com mãe e filha, como meio de a criança experimentar outros modos de se alimentar. Com isso se estabeleceu uma relação simétrica entre trabalhadores e a família, sendo esta simetria uma aposta também de produção de vínculo, que permite, assim, produzir mais autonomia para os sujeitos (SEIXAS, *et al.*, 2016).

Retomo aqui a pergunta feita no início da discussão deste analisador: “o que corrobora para a produção de vínculo?” Início esta resposta dizendo que não basta estar em leis, diretrizes e normas, como já apresentado anteriormente, os trabalhadores precisam de apoio para construir vínculo, pois muito do que se produz está diretamente relacionado aos modos de organizar a gestão: o trabalho em saúde, como tem sido desenvolvido, com o foco em ações programáticas prioritárias, exigência de produtividade sem levar em conta a complexidade dos processos, limita as possibilidades de criação de novos modos de cuidar, e com isso muito da potência da relação trabalhador-usuário é perdida (SEIXAS, *et al.*, 2016).

Existe, de certa forma, uma banalização do vínculo, pouco se discute – no mundo do trabalho – sobre sua importância como ferramenta para produção de cuidado, e meios pelos quais este possa ser construído. Por outro lado, neste ponto da discussão, trago uma breve reflexão de que nem sempre o vínculo é “utilizado para o bem”, visto que pode haver situações em que o vínculo estabelecido entre trabalhadores e usuários pode ser utilizado, por exemplo, como meio de o trabalhador conseguir/induzir o usuário a fazer aquilo que julga como certo para sua vida, desconsiderando o seu desejo. Ou seja, a construção de vínculo não é tão simples assim, que acontece e pronto!

vínculo é algo que só se constrói se o outro também quiser, se ambos se considerarem “interlocutores válidos”, ou seja, se assumirem uma postura ética de enxergar o outro da relação como alguém com quem há de se estabelecer pactuações (SLOMP JÚNIOR; FEUERWERKER; LAND, 2015), que tem necessidades, desejos, expectativas e um saber que, na maioria das vezes, é diferente do meu e isso enriquece a minha prática (SEIXAS, *et al.*, 2016).

Portanto, relações simétricas, assim como o caráter relacional presente nas dimensões tecnológicas do cuidado e a porosidade de todos os envolvidos são condições necessárias para estabelecimento de vínculo e responsabilização para a produção de cuidado que fuja do protocolar.

4.3 DINAMICIDADE NOS MODOS DE PRODUÇÃO DO CUIDADO: QUAL PROJETO TERAPÊUTICO?

Acompanhar todo esse processo da Aninha, desde o momento do relato da participação do médico na festa, os diferentes serviços que Aninha

frequentou e os movimentos no sentido de produzir novas ações com a família, me levou a refletir sobre projeto terapêutico singular (PTS). Algumas vezes, trabalhadores deixaram de lado suas crenças e convicções, trazendo para cena a vida do usuário e a partir disso construindo novas possibilidades de produção de cuidado, em outras, a dureza dos protocolos e das rotinas foi quem pautou os encontros.

Pude perceber que um projeto terapêutico não cabe no papel, por exemplo, ao ver, no caso da dificuldade de se alimentar da Aninha, os trabalhadores em uma produção inovadora do cuidado: articulando seus conhecimentos técnicos com as peculiaridades de uma criança, tomando os desejos dela como referência central, estimulando, de certa forma, a autonomia na rotina alimentar da família, compartilhando conhecimentos que poderiam ser adotados por todos, reconhecendo-os como sujeitos interlocutores decisivos na produção do projeto terapêutico (MERHY; FEUERWERKER, 2008). Com o objetivo de melhorar a qualidade da alimentação e com isso propiciar ganho de peso a Aninha, sem que deixassem de considerar seu modo de vida e de sua família.

Segundo materiais oficiais do Ministério da Saúde

O PTS é um conjunto de propostas de condutas terapêuticas articuladas, para um sujeito individual ou coletivo, resultado da discussão coletiva de uma equipe interdisciplinar, com apoio matricial se necessário. Geralmente é dedicado a situações mais complexas. No fundo é uma variação da discussão de “caso clínico”. (...). Portanto, é uma reunião de toda a equipe em que todas as opiniões são importantes para ajudar a entender o Sujeito com alguma demanda de cuidado em saúde e, conseqüentemente, para definição de propostas de ações (BRASIL, 2008 p.40; BRASIL, 2009; BRASIL, 2010b).

Nestes materiais definem-se os passos para a construção de um PTS, sendo estes divididos em quatro momentos, que passam pelo diagnóstico, definição de metas, divisão de responsabilidades (escolha do profissional de referência) e por fim reavaliação. É proposto que as metas sejam definidas com objetivos de curto, médio e longo prazo, e prevê ainda que estas “serão negociadas com o Sujeito doente pelo membro da equipe que tiver um vínculo melhor” (BRASIL, 2008 p. 41), em uma perspectiva em que o usuário “participe” da elaboração do projeto, dando o aval para o que foi definido como sendo o melhor para sua vida, e não sendo protagonista da elaboração do mesmo. Preconiza-se, também, que sejam definidos prazos para execução e de certa forma a duração do projeto, deste modo o PTS traz a dureza de

um plano no papel, onde a vida do usuário não aparece, aliás, em cena quem aparece como central é a equipe.

Nas situações que fui vivenciando com Aninha, foi ficando claro que o projeto terapêutico não pode ser engessado, estanque, destes que se constroem no papel e são reproduzidos na vida do usuário, numa tentativa de encaixar sua vida em um plano de cuidados definido *a priori*, provocando um distanciamento entre trabalhadores e usuários. Para que o PTS faça sentido e seja cuidador, os envolvidos precisam estar abertos para as afetações que vão acontecendo nos encontros, estas vão conduzir a construção dos projetos terapêuticos compartilhados que ao contrário de “engessados” passam a ser mutantes, movidos pelos saberes e afetações dos encontros intercessores entre trabalhadores e usuários. Assim, este projeto só tem sentido quando compartilhado, quando trabalhadores, usuários e seus familiares/cuidadores envolvidos vão reconhecendo singularidades mútuas e, por isso mesmo, se fortalecem e se potencializam no processo.

Neste sentido singular/singularidade não se restringe a olhar para o indivíduo, mas para as afetações que vão sendo produzidas nos encontros, ou seja, para o processo de singularização que vai acontecendo a partir dos encontros, na relação com o outro, de modo que este processo permita uma singularização existencial, que dê vistas aos desejos, como potência, como vontade, como gosto de viver, e se amplie para além de questões relacionadas somente ao contexto de vida da pessoa (GUATARRI; ROLNIK, 2013). Assim sendo, o projeto terapêutico não necessariamente irá trazer soluções imediatas, ao contrário, ele vai sendo construído a partir do que produz – potência de – vida ao usuário (CONCEIÇÃO; FRANCO, 2017). Mas para isso, além de dinâmico, o projeto terapêutico precisa ser construído em ato, adequado a um processo de singularização que vai acontecendo, a exemplo do que foi feito pelo médico, que permitiu que a família levasse Aninha à festa e ainda se fez presente, participando daquele momento, produzindo um borramento entre o técnico/científico e o cultural ou hábitos da família.

A dinamicidade do projeto terapêutico pode ser potencializada pela porosidade dos trabalhadores que, a partir das afetações, percebem os desconfortos gerados tanto na família por meio de intervenções (ou práticas) pouco cuidadoras e

pouco resolutivas que não fazem sentido para sua vida, quanto para eles próprios, que embora tenham seus valores e convicções, precisam, em certos momentos, deixá-los de lado, para perceber o que está acontecendo na equipe e, mesmo se em alguns momentos se veem sem soluções, buscam saídas a partir das afetações que mobilizam trabalhadores e usuários.

Um projeto terapêutico, quando se faz dinâmico, permite também o fortalecimento da interprofissionalidade¹⁶, pois propicia que “os limites profissionais” de cada categoria/especialidade sejam borrados. Merhy (1998, 2013c¹⁷) denomina de dimensão profissional centrada as ações mais especificamente de cada profissão, no caso, no exemplo apresentado anteriormente, a nutricionista. Mas a equipe não considerou problema somente da nutricionista, os outros trabalhadores compartilharam seus saberes, técnicos e de vida, para promover atitudes cuidadoras, o que Merhy (1998, 2013c) define como dimensão do cuidado, ou seja, o lugar que é comum a todos os trabalhadores, que independe de conhecimentos específicos, pois estão diretamente ligados à tecnologia relacional das práticas de cuidado. E diante desta situação, por meio de um projeto terapêutico compartilhado, a equipe se recompôs de outro jeito, para realizar novas intervenções.

Complementando o que foi dito sobre a dimensão cuidadora, Merhy (1998, p. 118) refere que

Um modelo em defesa da vida (...) deveria pensar como ampliar a dimensão do núcleo cuidador e sua relação positiva, tanto para desencadear processos mais conjuntos e partilhados no interior da equipe, quanto para melhorar a eficácia e a adequabilidade da ação específica com os processos usuários centrados, assumindo e reconhecendo que certas abordagens profissionais, em certas circunstâncias, são, de fato, mais eficazes que outras, mas sem fazer disso uma lógica de poder na qual uma profissão se imponha sobre as outras.

16 A proposição do conceito de interprofissionalidade tem registro no interior de um conjunto de formulações e práticas que envolvem o prefixo “inter”, como antecedente da raiz temática relativa ao termo “profissão”. O prefixo “inter” indica “no interior de dois”, podendo ser tanto o cruzamento ou encontro de duas profissões quanto a operação pela qual se obtém um conjunto formado pelos elementos comuns a duas ou mais profissões. A zona “inter”, entre duas ou mais profissões, é a zona daquilo que há de comum entre elas ou aquele ponto de indiscernibilidade para o qual convergem os elementos de um mesmo campo do saber, desde o qual nascem as práticas de um fazer profissionalizado. A interprofissionalidade favorece as trocas de informação e conhecimento, a cooperação solidária nos fazeres, a atenção corresponsável às necessidades em saúde para a construção de projetos terapêuticos e de promoção da saúde, o agir coletivo em território e a rede de laços afetivos que dão mais intensidade ao pertencimento a uma equipe (CECCIM, 2018).

17 Vídeo: Mesa-redonda: Gestão para a produção do cuidado em redes de atenção à saúde. Emerson Elias Merhy - Parte 02. Encontro regional sul da Rede Unida. <<https://www.youtube.com/watch?v=9b13S20mzIE&feature=youtu.be>>. RWS UFRGS. Publicado em 14 de nov. de 2013.

Vivenciar e refletir sobre todos estes processos de produção do cuidado, por meio das narrativas desprendidas das conversas que tive em campo, dos momentos da vida da Aninha, que pude acompanhar, me guiou por todo este processo cartográfico, me permitiu refletir sobre a forma como o cuidado foi se organizando em um movimento que não se restringiu às necessidades de saúde. O cuidado de Aninha foi sendo construído a partir do processo de singularização construído nas diversas relações que foi estabelecendo. Pensar em necessidades de saúde, como é de praxe para nós que pensamos a saúde centrada no usuário, torna-se insuficiente para dar conta de toda a multiplicidade que é a existência da Aninha. Como na festa junina, o que era originalmente um evento para suprir uma necessidade da esfera do clínico, arcar com os custos de um exame, tornou-se uma intensa produção de vida e de redes para Aninha e sua família.

Se o processo de singularização é respeitado e vai sendo produzido nas práticas de cuidado, nas relações que vão se estabelecendo, e a partir da valorização deste processo, o cuidado avança no sentido de ser direcionado ao que produz potência à vida, e conforme os desejos que a pessoa porta naquele momento, o projeto terapêutico e as formas como o cuidado vão se produzindo se tornam múltiplos ao longo da vida, não se resumindo ao que conseguimos classificar como necessidades, pois, caso contrário, acabaria por restringir o usuário a alguns poucos determinantes (tipo social, biológico, etc.), não levando em consideração o que o usuário produz a partir disso, como se sua vida se restringisse à condição (social, ou de saúde) que ele está vivendo (CONCEIÇÃO; FRANCO, 2017).

Contudo, ao ir identificando a dinamicidade no processo de construção do projeto terapêutico e observando o olhar de alguns trabalhadores voltados para as singularidades da Aninha, percebo que não necessariamente estes trabalhadores pensavam estes movimentos como o de um projeto terapêutico. Embora estivesse claro que os trabalhadores tinham uma intencionalidade, um objetivo no trabalho que estavam realizando com Aninha, a sensação era de que as produções aconteciam de modo intuitivo, pois não havia na rotina de trabalho da equipe, e menos ainda na relação com os outros serviços, momentos em que o projeto terapêutico da Aninha era discutido. Nos momentos em que a equipe do SAD estava reunida para discussão, falava-se da Aninha e de todos os outros usuários que

estavam sendo acompanhados, na forma de discussão clássica de caso, em que se falava sobre o estado de saúde (condições clínicas), o que estava sendo feito de intervenção, para o usuário, pela equipe ou mesmo individualmente por cada trabalhador, porém sem a intencionalidade de construção de um projeto terapêutico, discutindo e (re)pensando nos processos que estavam sendo construídos, nos encontros com Aninha e sua família.

Uma das possibilidades de os trabalhadores refletirem sobre suas produções é a utilização da Educação Permanente em Saúde (EPS), no entanto, momentos que propiciassem espaços de EPS eram insuficientes, quase inexistentes na rotina destes trabalhadores. O trabalhador só toma consciência do que está fazendo se fala sobre aquilo que faz, mas não só o falar numa perspectiva de relato, é necessário que seja colocado em análise, que haja uma reflexão sobre os processos produzidos e vivenciados, para que se tornem ferramentas, de modo que a equipe, identificando estes processos como importantes e potentes, deixe de realizar ações individualizadas de um trabalhador isolado e passem a ser identificadas como possibilidades de prática profissional (MERHY, 2013a; CECCIM; FEUERWERKER, 2004; BADUY, 2010; BERTUSSI, 2010; CECCIM, 2005).

4.4 REDES DE ATENÇÃO: IDAS E VINDAS DO PROTOCOLO À SINGULARIZAÇÃO DO CUIDADO

O estado de saúde de Aninha era muito instável, com complicações respiratórias (broncoespasmos, pneumonias), condição que era agravada devido à DRGE, que além destas complicações, segundo os médicos que a acompanhavam, dificultava o ganho de peso e, conseqüentemente, o desenvolvimento motor. Devido a esta instabilidade de saúde, Aninha era acompanhada por vários profissionais em diversos serviços. Alguns destes serviços foram acessados pela própria família

quando buscamos a Aninha e trouxemos aqui para casa já sabíamos que ela tinha um problema de saúde, e que frequentava a APAE na cidade dela, mas ficava muito difícil para levamos ela até lá. Como a Cecília já frequentava a APAE e a fisioterapia aqui no HU, fui e pedi para atenderem-na aqui também [mãe].

Desde então Aninha está inserida na rede formal de serviços de saúde, esta inserção foi protagonizada pela mãe, que com sua capacidade de

articulação, tecendo sua rede viva, se mobilizou para que Aninha tivesse acompanhamento nos serviços de saúde. Aos dois anos de idade, após uma pneumonia com complicações, Aninha necessitou de traqueostomia, época que passou a ser acompanhada pelo SAD, encaminhada pelo HU¹⁸. Além deste serviço, Aninha é acompanhada pelas “especialidades” de cirurgia pediátrica e pneumopediatria, ambas pelo ambulatório de especialidades do HU, neuropediatria pela APAE, e neuromuscular pelo Hospital Infantil Waldemar Monastier¹⁹, além de serviços de reabilitação como fisioterapia no ambulatório do HU e na APAE e fonoaudiologia na APAE.

Acompanhei Aninha e sua família em consultas em alguns desses serviços, e onde não foi possível acompanhá-la, uma conversa com os trabalhadores foi a alternativa encontrada na tentativa de mapear o labirinto da rede formal de cuidados percorrido por ela.

Percorrendo com Aninha esta rede, me chamou a atenção o modo como os trabalhadores e serviços de saúde se comunicam. Na maioria deles Aninha faz acompanhamento periódico, e cada serviço/especialidade define suas condutas, conforme seus achados clínicos, sem conversar com os outros serviços envolvidos no processo de cuidado.

No acompanhamento com a pneumopediatria, em uma das consultas que estive com a família, percebi a preocupação do médico com o quadro respiratório, este mostrava à mãe e aos residentes, que participavam do atendimento, todas as alternativas pensadas e realizadas com medicações. Durante a conversa o médico deu, à mãe, a notícia de que a cirurgia para correção do refluxo poderia sair a qualquer momento, que a cirurgia pediátrica só estava aguardando vaga na UTI para chamarem, e que estavam cogitando a possibilidade de aproveitar o procedimento –

¹⁸ HU – Hospital Universitário Regional Norte do Paraná (HURNP). Hospital de referência para atendimentos de alta complexidade para o SUS (Sistema Único de Saúde), é o maior órgão suplementar da Universidade Estadual de Londrina. Está ligado academicamente ao CCS (Centro de Ciências da Saúde). É o único hospital público de grande porte no norte do Paraná. Atende pacientes de cerca de 250 municípios do Paraná e de mais de 100 cidades de outros Estados, de várias regiões do país (<http://www.uel.br/hu/portal/>).

¹⁹ O Hospital Infantil Waldemar Monastier (HI) é um hospital público, especializado no atendimento de crianças e adolescentes. Localizado em Campo Largo, região metropolitana de Curitiba, foi implantado para atender à demanda existente no Estado, dentro do projeto de regionalização da saúde pública. Sendo referência estadual para várias especialidades médicas (<http://www.hospitalinfantil.saude.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=21>).

e a mesma anestesia – para fazer uma gastrostomia, devido à dificuldade de ganho de peso. Alguns meses depois recebi, pela mãe, a notícia de que Aninha estava internada para fazer a cirurgia, que ligaram naquela manhã para que internasse na hora do almoço para iniciar os preparos pré-operatórios.

Fui ao hospital, e a mãe me relatou sobre a ligação inesperada recebida naquela manhã, e disse que nem mesmo o pneumopediatra estava sabendo que Aninha já ia fazer a cirurgia, que o encontrou em um dos corredores do hospital e deu a notícia. *“Foi tudo muito rápido, tanto na decisão pela gastro quanto para chamarem para que fizesse a internação” [mãe]*. Disse que embora o médico já estivesse cogitando a gastrostomia, o que o fez tomar a decisão foi um relatório feito pela fonoaudióloga, mas que em nenhum momento houve uma conversa entre eles.

Em oportunidade de acompanhamento de outras consultas da Aninha após a cirurgia, e em conversa com alguns outros profissionais envolvidos em seu cuidado, a dúvida sobre a realização de tais procedimentos surgia nas conversas, não havia um entendimento/consenso sobre a necessidade da gastrostomia:

Da gastro eu não participei da avaliação e não sei por que decidiram, foi lá do pneumo, porque ela vive internando por pneumonia de repetição. O que eu acho assim também, ‘coitadinha’, ela tem o cognitivo preservado, ela come, ela não é uma criança que fica só deitada, ela anda, é ativa, então por que não corrigiram só o refluxo? Eu fiquei sabendo que ela ia operar, pela postagem no facebook da mãe. Mas lá no HU tem os critérios, eles devem ter feito os exames e visto que de repente precisava. Eu até queria saber por que fez, qual o critério, mas quando fiquei sabendo já tinha feito, e eu nem fui perguntar [especialista 2].

Eu nunca descobri qual foi o motivo de fazer a gastro. Pelo que eu entendi foi uma indicação da cirurgia pediátrica fazer no mesmo procedimento cirúrgico a correção do refluxo e colocar a gastro [trabalhador EMAD].

Nós estávamos fazendo o acompanhamento semanal, com estratégias para melhorar a alimentação, e em nenhum momento nos foi perguntado o que estávamos fazendo, se estava dando resultados, ou o que achávamos de fazer ou não a cirurgia. Eles decidem fazer e depois deixam para a gente cuidar [trabalhador EMAP].

Embora Aninha tenha acesso a vários serviços, nos trechos apresentados acima, evidencia-se que cada procedimento pelo qual Aninha passa é decisão de um único profissional, que conversa com a família e decide, fazendo com que o cuidado ainda aconteça sem compartilhamento entre trabalhadores. O que

predomina é o saber do especialista (conhecimento biomédico), ou correlacionando a dimensão cuidadora, tecnologias duras e leve duras, em detrimento das tecnologias leves.

Isso se estende por todos os serviços pelos quais Aninha tem de passar, até mesmo para o acompanhamento feito via tratamento fora do domicílio (TFD)²⁰: “(...) *ninguém me avisa nada, hospital, serviços... o paciente tem que vir até mim e se precisar de algum exame ou se é só o retorno, ele traz (os papéis) com antecedência, que a gente faz a requisição [trabalhador gestão]*”. E mais uma vez no caso de minha usuária-guia, o papel de interlocutor (o elo de comunicação) entre os trabalhadores era assumido pela mãe:

A gente fica sabendo o que acontece pelo que a mãe nos conta, ou quando quero saber alguma coisa mais específica, escrevo uma cartinha e mando pela mãe, para que ela leve na próxima consulta, perguntando e pedindo para que mande a informação. E a mãe que nos traz de volta [trabalhador EMAD].

Embora eu atenda a Aninha na APAE, o acompanhamento não é muito frequente, as consultas são quando a família solicita, ela não faz parte de meu ambulatório (no HU). Como da parte neurológica ela está estável, ela vai no ambulatório por causa da pneumo, (...) meu ambulatório também é junto lá, mas eles (os outros médicos) nunca perguntaram nada para mim (...). E quando ela interna no HU também não me chamam, porque geralmente é mais por causas respiratórias [especialista 2].

Uma das características que define a rede de atenção à saúde, aqui apresentada como rede formal, é a existência de protocolos e fluxos que determinam os caminhos a serem percorridos pelo usuário. Preconiza-se que os usuários sejam inseridos nesta rede por meio de um sistema de referência e contrarreferência. O referenciamento dos usuários é feito a partir do preenchimento de fichas de solicitação de consultas, meio pelo qual o paciente é inserido nas filas de espera por consultas com especialistas, nos diferentes níveis da rede de serviços. Ao passar por consulta, ou realizar o tratamento para o qual foi referenciado, este usuário volta para o serviço de origem, ou se necessário é encaminhado a outros serviços, mas via de regra, volta

²⁰ O Tratamento Fora de Domicílio - TFD é um instrumento legal que visa a garantir, pelo SUS, o tratamento de média e alta complexidade a pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de origem. Consiste no custeio do paciente e acompanhante, (se necessário e previsto na legislação), encaminhados para as unidades de saúde de outro município ou Estado e limitado ao período estritamente necessário, observando que a continuidade do tratamento existente no município/Estado deve ser avaliada pelas equipes regionais responsáveis, quanto à possibilidade de transferência para o município/Estado de origem (MANUAL DE REGULAMENTAÇÃO PARA TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO/ TFD NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – SUS – PR, CURITIBA, 2007. Disponível em: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/CIB/DEL2007/del034_1_07.PDF).

para que o serviço de origem o referencie. Este processo, em teoria, se dá por meio de contrarreferência.

Muitas vezes os trabalhadores validam o procedimento de preencher papéis e inserir o usuário “na fila” como suficiente para estarem referenciados, e consideram o não recebimento de contrarreferência como falta de comunicação entre serviços. Porém, mesmo que o papel seja bem preenchido, ele não dá conta de apresentar toda a complexidade de um caso, e o que se vê na maioria das vezes é que mesmo o papel sendo a principal forma de contato entre trabalhadores e serviços, seu preenchimento, quando feito, é de forma incompleta, dificultando ainda mais a troca de informações. Além de o envio e recebimento de papéis não ser suficiente para dar conta deste processo.

As portarias que discorrem sobre a RAS definem alguns serviços como ordenadores desta rede, como é o caso da atenção básica (BRASIL, 2017). Assim como na AB, o SAD passa a ser o responsável pelo acompanhamento longitudinal dos usuários admitidos neste serviço, assumindo também um importante papel de ordenador da rede percorrida pelo usuário. Contudo, por mais que haja a definição de serviço responsável pelo ordenamento da rede, e pelo acompanhamento longitudinal do usuário, não há um processo inclusivo dos serviços que são ordenadores da rede, tanto da AB quanto do SAD, pelos outros pontos da rede, nem de forma escrita nem de outra forma, no máximo há o envio de um recado (via usuário) do que foi ou está sendo feito, situação percebida pelos próprios trabalhadores.

Esta troca de informação entre as especialidades era meio dificultoso mesmo, principalmente relacionado à parte médica, não são todas as clínicas, nem todos os profissionais que se habilitam: oh, vamos conversar? a Aninha fez este procedimento, agora vai ter que fazer a dieta via gastrostomia, a gente acha que teria que ser feito desta forma e desta forma, mas não [trabalhador EMAD].

Eles não conversaram com a gente. Uma preocupação da equipe era no momento que ela colocasse a gastrostomia, como é que ia ficar a alimentação via oral? Porque ela ia sentir fome. Eu disse que não sabia como seria, e que teríamos que aguardar [trabalhador EMAD].

Um serviço estar descrito oficialmente, em portaria, como ordenador da rede é insuficiente para que ele tenha este papel, se não houver mecanismos para promover esta articulação. Mesmo quando trabalhadores se responsabilizam pelo processo de cuidado, precisam que, do outro lado (nos outros pontos da rede), os

trabalhadores também tenham a visão de que é necessário se comunicar para trabalhar em rede. É preciso compartilhar o cuidado e compreender sua dinamicidade.

Merhy (1997; 2003) há muito já aponta para uma crise de eficiência e eficácia dos serviços de saúde, demonstrada pela baixa qualidade da atenção à saúde ofertada pela rede de serviços, a qual, na realidade, não se organiza como rede, mas como serviço independente e sem articulação, mesmo que mínima, para a produção do cuidado em saúde. Além disso, apresenta-se distante de respostas efetivas diante das necessidades de saúde trazidas pelos usuários.

Esta falta de articulação/comunicação acabou por se naturalizar no processo de trabalho, a exemplo de uma das falas, apresentada anteriormente, de um dos especialistas que acompanham Aninha, que trabalha no mesmo ambulatório, com salas uma ao lado da outra, em nenhum momento é acionado para participar do processo de compartilhamento do cuidado.

Não é só a distância física que impõe barreiras para a comunicação, mas também o modo como a rede e o trabalho são operados, ou seja, a própria gestão e a organização do trabalho dificultam que os profissionais possam conversar entre si, assim como muitas vezes não há uma intencionalidade dos próprios trabalhadores para o compartilhamento. São praticamente inexistentes dispositivos que estimulem momentos de troca, tanto dentro do mesmo serviço, quanto de um serviço para outro. São necessários arranjos organizacionais/institucionais que possibilitem colocar os trabalhadores em conversa, em discussão de situações que estão sendo acompanhadas.

Fica cada vez mais evidente que não basta a multiprofissionalidade para dar conta do cuidado compartilhado dentro da rede formal. Um dos desafios na produção desta rede é tornar visível que mais que comunicação, existe a necessidade de um trabalho articulado, em coletivos, existindo conexão entre os diversos olhares e as diversas disciplinas (interprofissionalidade), reconhecendo e valorizando o papel do outro trabalhador, além de considerar o usuário em sua singularidade, no processo de produção de cuidado, ou seja a comunicação, a articulação, o compartilhamento é da ordem das relações. Uma ferramenta que seria um potente disparador deste processo é a EPS.

4.4.1 A busca pelo exame como um analisador da Rede de Atenção

Considero que entender o caminho pelo qual o usuário passa dentro da rede em busca de atender a suas necessidades faz parte de meu processo de trabalho como fisioterapeuta na atenção básica, e neste processo cartográfico me percebi também compondo esta rede que muitas vezes (des)cuida das pessoas. Passei, então, a me perguntar quais/como são os caminhos percorridos pelos usuários, até chegar aos serviços para os quais os encaminho? Pois, por mais que eu conheça os fluxos e protocolos que envolvem minha área de atuação, percebi que desconheço os detalhes de funcionamento desta rede e como o usuário percorre estes caminhos “preestabelecidos”, fixos e pouco maleáveis. Minha inquietação enquanto fisioterapeuta que conhece somente os fluxos foi o dispositivo que me agenciou a buscar entender que rede formal é esta percorrida por Aninha, que não tem dado conta de atender a suas necessidades?

Aninha foi encaminhada em novembro de 2013, para Curitiba para que pudesse realizar uma biópsia muscular. Sua primeira consulta foi em abril de 2014, quando foi encaminhada para um segundo hospital. Pois no primeiro a biópsia é feita somente em adultos. E o segundo é referência estadual para este exame em crianças.

Aninha passou a ir periodicamente, a cada seis meses, para um município a praticamente 400km de distância de sua cidade, onde se localiza o serviço de referência, visto que a realização do exame estava condicionada ao acompanhamento ambulatorial. No entanto, por diversos motivos, após quatro anos o exame não havia sido realizado. Neste meio tempo, a família de Aninha recebeu a informação, em uma consulta, que melhor que a biópsia, seria a realização de um mapeamento genético. Porém este segundo exame não era realizado via SUS.

Por que aqui em Londrina não faz a biópsia? Por que não é só tirar a amostra, tem que ser o neuropatologista, e aqui (em Londrina) a gente não tem, não adianta colher aqui e levar lá, tem que colher no lugar que vai fazer a leitura (...). Hoje em dia existe um painel de doença neuromuscular, é um exame caro, e para conseguir via SUS, é só via judicial. (...) E como a família ia fazer uma campanha (para arrecadar dinheiro) eu disse: se conseguir faz o biopainel (tipo um mapeamento genético) e não a biópsia [especialista 2].

Até o início de 2018, Aninha não havia conseguido fazer nenhum dos dois exames. Aqui trago trechos do diário de campo, em que relato minhas sensações e impressões com a viagem que fiz para acompanhar Aninha em uma dessas consultas.

As portas da ambulância, embora com boas travas, não tinham um encaixe “perfeito” balançavam e faziam muito barulho a cada buraco, defeito ou movimentação mais abrupta na estrada. O barulho de lataria, dobradiças e travas batendo era companheiro de viagem. A pesar de não conhecer tão detalhadamente de mecânica de veículos, posso afirmar que aqueles amortecedores não eram dos mais novos e “macios”, era possível sentir cada irregularidade da estrada, com pulos e trancos que se somavam e intensificavam o barulho das portas (...). Fiquei sentada, e a sensação de estar me deslocando lateralmente (posição do banco) em relação ao sentido da estrada, era horrível, parecia que tudo rodava e o enjoo era companheiro de viagem. Lilian deitou-se com Aninha, assim como na ida. Porém por ser dia, e estarmos agitadas com a volta, ficamos acordadas. Aninha, a cada movimento mais brusco de curvas ou buracos no asfalto, segurava forte em minha perna ou pedia para que eu segurasse suas mãos. Esboçava o mesmo medo de cair de quando estava sentada na maca (durante a consulta médica), às vezes até gritava assustada, Lilian segurava e apoiava as pernas e o corpo de Aninha, mas a sensação de um pouco mais de segurança vinha quando a própria Aninha estava se segurando. (...) Depois de umas duas horas de estrada Aninha precisou ser aspirada. Enquanto Lilian separava os materiais, fui fazer a troca do prolongamento da saída do oxigênio para o vácuo (isso tudo com a ambulância em movimento). Quando fiz a troca, conectamos o equipamento, abri a válvula do oxigênio, e o vácuo não funcionou. Percebemos que a pressão daquele cilindro estava muito baixa. Avisei ao motorista, que disse que pararia no próximo local possível para fazer a troca [Diário de Campo].

A viagem além de cansativa e desconfortável foi improdutiva. E segundo o pai de Aninha, isso sempre se repetia, “a gente só vai para lá para fazer um passeio” [pai de Aninha], pois cada vez que iam para lá, uma desculpa era apresentada para justificar a não realização dos exames: “laboratório não está montado, não tem equipamento, falta uma tomada específica, eu até falei que se fosse por isso eu colocaria a tomada, não tem reagente, não tem profissional, não é feito em criança, e assim por diante” [pai de Aninha].

E nesta consulta que acompanhei não foi diferente, foram seis horas de estrada, durante a madrugada, mais de três horas de espera pelo atendimento, além de outras três horas de espera até a ambulância voltar para nos buscar, e por

fim, outras seis horas de estrada para o retorno. E para quê? Para uma consulta, que não durou mais que cinco minutos:

A consulta foi feita pela médica e mais três residentes. A médica se restringiu a conversar com Lilian, olhando o resultado de um eletroencefalograma. A avaliação física foi feita pelas residentes. Em nenhum momento a médica levantou-se, ou orientou a avaliação. Quem passou as informações sobre a cirurgia de correção de refluxo e da gastrostomia foi Lilian, que também comentou da troca de medicações feita em Londrina, e dos procedimentos feitos ou sugeridos para controle da salivação excessiva. A médica falou de um adesivo cutâneo que diminui a salivação, dizendo que é um pouco caro, e Lilian complementou que além de caro, não é fácil ser encontrado, a médica comentou de uma farmácia em São Paulo que faz importação de medicamentos, inclusive deste adesivo e passou o contato para Lilian. A médica encerrou a consulta renovando todas as receitas para os próximos 6 meses, e pediu que agendasse o retorno [diário de campo].

Fiquei me perguntando: o que distancia tanto o profissional de saúde do usuário? Para uma família fazer uma viagem tão longa, e a médica sequer colocar a mão na criança? É um distanciamento que acaba por se tornar chocante, e até perturbador; uma outra pergunta também fez parte das reflexões sobre aquele encontro: como nós, enquanto profissionais de saúde, chegamos a este ponto? A impressão que me passou é que aquela trabalhadora em nenhum momento levou em consideração o que Lilian falou sobre o adesivo, e que não entendia o que significava aquela viagem para a família (e para tantas outras que lá estavam), não entendia a luta para conseguir fazer o exame. É mais uma criança que chega lá, e a médica se relacionava mais com os papéis, dava mais atenção a eles do que à criança, o que prevaleceu foi a impessoalidade, e a repetição de um processo de trabalho já enraizado, em que os residentes fazem o exame clínico, passam para o médico e este “sacramenta”, realizando somente a renovação de receitas.

Merhy (2014a), em vídeo gravado para o curso EPS em Movimento, diz que o trabalhador em saúde se coloca perante muitas situações novas a todo momento e ele nunca sabe quem é a pessoa que vai chegar, e o trabalhador tem dificuldade para se deslocar do seu lugar e se aproximar do outro. Ele acaba seguindo o protocolo, a regra. Ao trazer esta questão para cena, o autor mostra o quão difícil é estar neste processo e se abrir para o encontro com o imprevisível, evidenciando a necessidade de dispositivos de gestão que apoiem os trabalhadores, ampliando a

caixa de ferramentas com tecnologias leves que facilitem a aproximação entre trabalhadores e usuários.

Entender o sofrimento e as angústias vividas na estrada, só quem passou pela experiência para descrever, no entanto valorizar aquele encontro, fazendo com que ele fosse mais resolutivo e produtor de cuidado seria fundamental para atender à necessidade daquela família e cumprir os objetivos da viagem. Uma consulta como esta poderia ter sido feita no município onde Aninha reside, assim não precisaria passar por todos os transtornos e riscos a qual foi submetida. No entanto Aninha continua indo às consultas, visto que precisa se manter vinculada àquele serviço para fazer o exame. A sensação é de que há uma banalização da vida do outro e, uma falta de conhecimento dos processos e funcionamento da rede, da dificuldade para chegar à consulta com um “superespecialista”, para ter como resposta a renovação de receitas e um aprazamento de retorno para seis meses.

Após finalizar a consulta, antes de sairmos, perguntei à médica sobre a biópsia que Aninha estava aguardando, e me pareceu que a médica desconhecia que este exame não estava sendo feito no local que ela considerava ser a referência, assim como o porquê não havia sido feito até o presente momento. Remeteu-me à minha angústia, já apresentada de que como profissional de saúde encaminho, referencio o usuário, sei da existência de fluxos e protocolos, mas não entendo como o usuário vive esta rede, e percebi que isso se repete nos diferentes serviços. Segue trecho do diálogo:

Médica: *a biópsia não é feita aqui no hospital, mas no Paraná existe, referência na capital, é uma fila enorme/gigantesca, mas tem alguns pacientes do interior do Estado que às vezes estão conseguindo mandar as crianças.*

Lilian: *eles (TFD) tentaram também, lembra que a doutora fez um encaminhamento? (confirmado pela médica por um sinal positivo com a cabeça), ligaram (da cidade de origem) mas o hospital de referência diz que só faz em adultos, criança não.*

Médica: *Então talvez por isso que a Aninha não está conseguindo chegar lá.*

Lilian: *E São Paulo, minha cidade não encaminha, por que diz que Curitiba é referência e daí (risada), fica naquela...*

Médica: *É, só que quando não tem referência aqui, eles têm que pagar o TDF para fora.*

Entrei novamente na conversa, dizendo o que me responderam no TFD foi que: como Curitiba é a referência, eles têm que aguardar o laboratório abrir para fazer, não podem mandar para outros Estados algo feito aqui no Paraná. E perguntei, se via hospital, tem como tentar agilizar de alguma forma.

Médica: *não, daí assim, entra via MP, e o MP vai mandar uma intimação aqui para o hospital, perguntando por que não está fazendo, e daí com base nisso (na resposta), se ele (MP) determinar que a referência tem que fazer. Mas só estão fazendo adulto agora? mas o MP solicitou que façam de forma excepcional nesta criança, eles acabam agendando para fazer.*

Lilian: *a neuro, que cuida da Aninha, acha que seria melhor para ela fazer o mapeamento.*

Médica: *eu também!*

Lilian: *acha que a biopsia ela podia deixar?*

Médica: *na verdade é que a biopsia a gente até consegue de maneira um pouco mais fácil, fazer via SUS, eu não sabia desta restrição tão grande da sua cidade, mas várias outras cidades do interior pagam TFD para ir para São Paulo. (...) Às vezes, nem todas as miopatias, a gente consegue ter um diagnóstico preciso com a biopsia. É que as vezes é uma desinformação, de quem está fornecendo, então... tem que correr atrás mesmo.*

Lilian: *é a gente está correndo para tudo que é lado, a gente está vendo o que pode e a gente está indo.*

A rede formal tem como objetivo organizar e garantir acesso universal aos serviços de saúde, assegurando equidade e igualdade. Ela precisa existir, no entanto o que acontece, na maioria das vezes, é que os trabalhadores são capturados por suas normas “expressa como o ato de cumprir regras” e passam a agir e acreditar que não existe outro modo de fazer as coisas acontecerem (BERTUSSI, *et al.*, 2016). Uma das estratégias de organização da rede formal é a definição de fluxos, como, por exemplo, dos casos que vão para TFD, com isso o foco da rede fica no cumprimento destes fluxos e não no cuidado do usuário, como no caso de Aninha, que é submetida a viagens, para se manter vinculada a um serviço, que quando “for possível” realizará o exame de que ela necessita.

Tudo tem a sua padronização, uma lógica, um cronograma. É tudo burocrático, mas é o que a gente tem que seguir... quem define é a secretaria estadual, e a gente tem que acatar o que manda o protocolo (...). Não adianta vir com qualquer pedido, por que tudo vai passar pelo regulador, para ver se é pertinente, e se é liberado ou não. Muitas vezes a gente nega por que a referência da especialidade é aqui (no município). E mesmo que aqui não faça o exame, vai continuar no

município, porque a referência é aqui e o TFD não é para exame [trabalhador gestão].

O sujeito da ação passa a ser o fluxo, e o usuário passa a ser a ferramenta para manter o fluxo, havendo uma inversão do processo da produção do cuidado, em que a rede formal acaba por promover uma torção colocando como regra o cumprimento do fluxo no qual o usuário tem de seguir um protocolo, e não os protocolos e fluxos servirem para atender às necessidades do usuário. A RAS foi pensada com o objetivo, em teoria, de produção do cuidado, no entanto, o que tem acontecido é que tanto a conformação desta rede quanto o modo acrítico como os trabalhadores a operam têm produzido um distanciamento do cuidado e da singularidade, levando a mais sofrimento do que cuidado para o usuário.

Bertussi, *et al.* (2016) discutem, em texto sobre regulação, que os fluxos e protocolos têm o papel de sistematizar a abordagem para diferentes situações clínicas. No entanto, não devem ser tomados como única forma de agir e conduzir o cuidado dentro da rede, devem servir como “ponto de partida para o manejo clínico, pois este, necessariamente, precisa levar em conta a singularidade das existências/experiências dos diferentes usuários”. Ou seja, os fluxos e protocolos devem ser elaborados como ferramentas para atender às necessidades dos usuários, e não o contrário.

Todo o processo vivido por Aninha e sua família para conseguir realizar os exames indicados para o caso dão uma ideia do quão confusa e pouco cuidadora pode se tornar a rede formal dos serviços de saúde. Para que eu pudesse entender todo este processo, precisei percorrer, guiada por Aninha e sua família, este fluxo complexo e pouco resolutivo. O relato e discussão feitos até agora foram uma tentativa de tornar mais próximo dos leitores as sensações e confusões do processo de percorrer e mapear esta rede.

Em todos os encontros com a família de Aninha, a realização da biopsia muscular e do exame de mapeamento genético entrava na conversa. E isso foi me instigando cada vez mais, pois ali não estava me aparecendo somente a necessidade de realizar um exame, mas a produção de uma necessidade, que possivelmente gerava uma expectativa em relação à evolução do caso, que dificilmente se concretizaria devido ao resultado do exame. Além de saltar aos olhos

um sistema de saúde que por mais que tenha uma estrutura instalada, estava sendo falho no atendimento daquela necessidade (relacionada ao corpo biológico) que fora gerada por ele mesmo.

No caso da Aninha, o que apareceu no discurso dos profissionais envolvidos com a solicitação e realização dos exames foi que principalmente a biópsia seria para tentar identificar que tipo de miopatia ela tem. Visto que a miopatia já tem tratamento preestabelecido, e não iria influenciar diretamente nas condutas clínicas, no entanto identificar o tipo/classificação da miopatia ajudaria a conhecer o prognóstico da doença.

De minha parte a questão é fazer o diagnóstico dela, me questionaram (quando pedi o exame) para que você quer saber? E influencia fazer este exame para saber o prognóstico, porque tem doença que é progressiva, que vai evoluindo e vai morrer, e tem doença que até vai estabilizar e vai melhorar. Hoje em dia algumas doenças musculares já têm tratamento. Mas a gente não tem certeza do que ela tem. Não deu nada na eletromio (...). A Aninha ainda não tem um diagnóstico, e se for um caso de amiotrofia? Por que tem vários tipos, tipo 1, 2. E isso me incomoda, por quê: o que ela tem? Para mim é uma miopatia, mas não tem diagnóstico. Como que eu vou falar para a família? Não tenho o que falar. Esse que é o problema, é frustrante [especialista 2].

O acompanhamento (da Aninha) seria o mesmo, mas o exame é para confirmar o diagnóstico, porque a princípio o que ela parece ter é uma miopatia, um músculo que nasceu fraco e vai ser sempre fraco. Quando a gente consegue confirmar e principalmente saber qual é o tipo de miopatia, a gente pode conversar sobre prognóstico; o que pode acontecer, como pode evoluir e o que a gente pode esperar futuramente. Não temos por enquanto nenhuma medicação, que eu possa dizer: Ah preciso do diagnóstico, por que daí eu vou fazer o tratamento e ela vai melhorar, por que eu vou poder dar um remédio específico, isso não tem [especialista 3].

Como apresentado, o propósito de fazer os exames de biópsia muscular e mapeamento genético é confirmar se é mesmo uma miopatia, e com isso classificar o tipo da mesma. Assim existiria a possibilidade de definição de um prognóstico, mas para quê? No discurso dos próprios médicos, aparece a inexistência de tratamentos para miopatia. O cuidado produzido para Aninha se manteria o mesmo. Então, fica o questionamento, até que ponto vale a pena expor uma família que tem uma criança com tamanha debilidade a viagens, no mínimo arriscadas, criando expectativas que poderão não ser alcançadas?

Bertussi *et al.* (2016) fazem o seguinte questionamento e discussão:

O que o diagnóstico nos oferece? Oferece uma sistematização de movimentos que precisam ser feitos para manejar aquela situação. O que o diagnóstico não nos oferece? Não oferece a possibilidade de singularizar aquela experiência.

Os mesmos autores, apoiados em Feuerwerker (2016), afirmam que “a possibilidade de produzir cuidado depende exatamente de partirmos desses conhecimentos gerais e acessar a singularidade da produção de uma existência”, ou seja, independentemente de diagnóstico, que o que deve conduzir o cuidado é o olhar voltado para o usuário (BERTUSSI, *et al.*, 2016).

Com a expectativa gerada em torno dos exames, principalmente sobre o mapeamento genético, que não é realizado pelo SUS, a opção apresentada à família para conseguir fazê-los, foi entrar com ação no Ministério Público (MP): “*via judicial é muito mais fácil, eu falei disso, eu faço a carta e ela (a mãe) vai no MP. A mãe veio me procurar para isso: vamos fazer via judicial. Pelo MP você vai lá, e eles obrigam a pagar, alguém tem que pagar e faz o exame*” [especialista 2], situação também citada pelo trabalhador da gestão:

Tem que cobrar o hospital? Sim! Mas o que acontece, que a gente também vê, e claro, eles estão no direito deles, é que o próprio paciente e a família procuram o MP, ela (a mãe) também está bem ciente. Ela já veio sabendo disso, não saiu daqui esta informação. Ela é uma pessoa esclarecida e já foi ao MP, porque ela já estava vendo a dificuldade (em conseguir os exames). E às vezes é uma saída [trabalhador gestão].

A judicialização da saúde virou um instrumento do trabalhador para acessar recursos que o SUS não está oferecendo, e o usuário pela perspectiva da integralidade, equidade e universalização tem o direito de buscar este acesso. A família já havia relatado que o primeiro contato com o MP foi para conseguir materiais de procedimentos, que o município tinha parado de fornecer, como sonda e luva estéril para aspiração, e alguns outros materiais que Aninha precisava para seu tratamento/cuidado. E mais uma vez precisou recorrer à justiça, desta vez para conseguir o exame. Que por mais que possa não mudar a forma como o cuidado vem sendo e será produzido, gera uma sensação de “segurança” tanto para os profissionais, que podem direcionar a forma como vão conduzir e acompanhar este caso, quanto para a família que vive a angústia de incertezas diárias.

Desde que deram entrada ao pedido do exame via MP, a família recebe algumas notícias do hospital, porém o contato é sempre via judicial, quando pedidos alguma informação ou esclarecimento sobre as condições para realizar o exame. No entanto, *“para que o município seja “obrigado” a pagar pelos exames, é preciso a confirmação do hospital, que é referência, de sua impossibilidade de fazê-lo, enquanto isso não ocorre, o MP aguarda que seja feito lá” [trabalhador gestão]*.

No último ano, o caso de Aninha se agravou, e as internações passaram a ser mais frequentes e de longa duração. Em uma destas internações, em fevereiro de 2018, um dos médicos que estava cuidando de Aninha, no hospital, fez uma carta enfatizando a gravidade do caso e a importância da realização dos exames, e o pai de Aninha levou ao MP que liberou então, para que fosse feito um dos dois exames. Como Aninha estava internada e para fazer a biópsia teria de viajar e ainda ser anestesiada, correndo o risco de ter como resultado *“biópsia inconclusiva” [especialistas 2 e 3]*, foi indicada a realização do mapeamento genético (que poderia ser colhido no próprio hospital, além de ser o exame com maiores chances de resultado conclusivo). O exame foi colhido no hospital durante o período em que permaneceu internada, o material foi enviado para análise em São Paulo, e meses depois saiu o resultado.

Por fim, Aninha conseguiu, depois de quatro anos, fazer o exame de mapeamento genético, que sempre disseram que o SUS não faria, e o exame que disseram que seria feito pelo SUS, a biópsia muscular, Aninha não fez. O exame foi feito mediante judicialização. O processo já estava em andamento há mais de um ano, enquanto isso, Aninha aguardava entre idas e vindas com todas as dificuldades e transtornos de uma viagem de ambulância, sendo dependente de oxigênio e de aspirações frequentes de sua traqueostomia.

Reitero a necessidade de que exista uma rede que organize o acesso aos serviços de saúde, porém o que vi e vivi com minha usuária-guia, na conversa com os trabalhadores envolvidos em seu cuidado – e até mesmo em minha rotina enquanto trabalhadora desta mesma rede –, foi um jogo de vai e vem, em que o usuário vai daqui para lá, de lá vai para acolá, de acolá volta para cá, e assim por diante.

Merhy *et al.* (2016; 2013c) discutem que as redes de atenção à saúde estão instituídas em um modelo analógico que tem seu funcionamento estruturado como o de um relógio de ponteiros: que não consegue alcançar, por exemplo, o número três sem antes passar pelo número um e pelo dois, numa lógica sequencial e restrita, neste caso de um a doze. Organizadas neste modelo, as redes são insuficientes para dar conta das singularidades dos usuários, os quais necessitam de um funcionamento vivo das redes. Uma alternativa para este funcionamento das redes é que elas se abram para conexões digitais/hipertextuais, possibilitando a construção de novos caminhos em ato, em que seja possível manejar a engrenagem e, quando necessário, alcançar qualquer um dos números – dos pontos da rede – sem ter de passar pelos anteriores. Esta abertura para outras formas de funcionamento da rede que fogem ao instituído das redes hierarquizadas – como a noção de rede primária e secundária de cuidado – pode oportunizar a criação de outras possibilidades além da lógica – do relógio – analógica nas instituições de saúde.

Mas como produzir redes que de fato sejam cuidadoras e atendam às necessidades de saúde dos usuários, apesar das normas, fluxos e protocolos estabelecidos na rede formal já instituída? O que me vem à mente como tentativa de responder a esta minha inquietação é que é necessário sentir na pele a necessidade de cada usuário e permitir se afetar pela singularidade do outro. Isso depende de o trabalhador estar poroso para construir rede com outros trabalhadores e com outros serviços.

Para a maioria dos usuários, o caminho do fluxo instituído pode ser suficiente, e é necessário que as pessoas tenham alguma indicação para serem inseridas nesta rede, não são todos que precisam de todos os exames, ou passar por consultas com especialistas, mas em alguns casos a singularidade exige que a rede se atalhe, e que seja produzido o digital/hipertextual em ato (MERHY, *et al.*, 2016; MERHY, 2013c). Discussão complementada por Bertussi, *et al.* (2016) que dizem que os fluxos e protocolos

Podem também ser parte dos arranjos para a produção do cuidado compartilhado em rede, mas sem imaginar que o protocolo baste, seja suficiente, para definir automaticamente como cada ator vai participar do processo. Ao contrário, como dissemos, o protocolo pode ser

tomado como ponto de partida para algo que precisa ser construído em cada situação e com todos os participantes.

O modo como a rede está estruturada atualmente faz com que os trabalhadores precisem subverter²¹ a ordem definida pelas redes analógicas, para que seja considerada a singularidade da situação, daquele usuário. Esta subversão pode ser produzida considerando-se que o trabalho vivo em ato é autogovernável, e com isso é capaz de abrir linhas de fuga, mostrando sua potência criativa (FRANCO, 2006).

Não se pode considerar o que está nos fluxos e protocolos como única possibilidade de andar pela rede de serviços. Em certas situações, há a necessidade de desconsiderar as regras predefinidas como possibilidade de aposta na singularização da situação vivida pelo usuário e sua família. Existem casos em que a regra servirá para que se possam enxergar as exceções, e se for necessário subverter esta ordem, não quer dizer que não exista uma regra a ser seguida, mas que esta regra não pode funcionar sempre da mesma forma. Assim quando os “trabalhadores de saúde desejam, eles fazem e operam nas suas relações outros fluxos de conexão. Nesses casos o cuidado vai se produzir na rede que se formou e não na estrutura que permanece rígida sob o império da norma” (FRANCO, 2006).

Gera-se uma necessidade, e a família não consegue mais escapar disso, em vez de a rede que Aninha percorre, para fazer o exame, ser um dispositivo que liberta, acaba aprisionando e tirando ainda mais sua autonomia. A família, assim como tantos outros usuários, sabe que para conseguir qualquer coisa pelo SUS vai ter de passar por isso, vai ter de passar por esse calvário, e então o usuário se submete a processos, como o de uma viagem com ambulância pouco apropriada, ficar por horas esperando, em condições pouco acolhedoras, simplesmente por que é “assim que o sistema funciona”.

E por que tem de ser assim? É difícil para o usuário ter essa noção: fazer ou não fazer um exame solicitado por um médico? Dentro da perspectiva de autonomia do usuário, a família poderia ter um olhar crítico e tomar a decisão por não expor Aninha a estes processos que geram, na maioria das vezes, muito mais

²¹ Subverter: Realizar transformações radicais ou destruir algo já estabelecido; alvoroçar, revolucionar. Provocar agitação ou desordem; desordenar, transtornar. Eliminar o bom comportamento ou valores de natureza moral; corromper (Dicionário Online Michaelis, 2018b. <<https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/subverter/>>).

sofrimento do que cuidado, assim como pode, por outro lado, o pedido médico gerar uma necessidade, como aconteceu com a família da Aninha: a busca a todo custo por fazer os exames, fazendo com que a usuária e sua família, de certa forma, passassem a viver em função de realizar um procedimento, numa perspectiva de que *“se isso pode ajudar minha filha, eu vou dar um jeito de fazer de qualquer forma! vou fazer de tudo que eu puder para que ela viva melhor” [pai de Aninha]*.

Nesse processo, ocorre também a captura do trabalho vivo, naturalizando o modo como são realizados os atendimentos no cotidiano dos serviços, assim como dos processos vividos pelos usuários, não se levando em consideração as singularidades presentes em sua vida. Merhy et al. (2016, p. 35) chamam atenção para esta situação:

Este é, para nós, um dos pontos nevrálgicos nos processos de produção do cuidado em saúde: a anulação das possibilidades de vidas que habitam os sujeitos e sua substituição por estigmas ou produções identitárias universais que passam a representar as existências e as apostas terapêuticas.

Creio que este seja também um efeito da rede formal, que precisa ser desconstruída pelos trabalhadores, por meio de abertura para o encontro, e da afetação que nele pode ser produzida. Cabe aos trabalhadores da saúde ajudar o usuário a conseguir atender a suas necessidades da maneira menos sofrida possível, fazendo com que este siga um fluxo que seja eficiente, pautado na busca de garantir os princípios do SUS, no sentido de atingir a integralidade da atenção e do cuidado. Deixando de lado uma racionalidade biológica (pautada somente em tecnologias duras e leve-duras), baseada em protocolos centrados na oferta de serviços a partir de sinais e sintomas ou especialidades clínicas, que opera pela junção de fragmentos de serviços, buscando construir uma rede mais eficiente que produza ações de fato cuidadoras, olhando para as necessidades do usuário (pautada em sua existência, desejos e singularidade) e não para um cardápio de ofertas já instituído, fazendo assim os diferentes *“modos de fazer vidas valerem a pena”* (BERTUSSI, et al., 2016).

5. CONSIDERAÇÕES DE UM PROCESSO EM PERMANENTE CONSTRUÇÃO

Ao iniciar o processo de pesquisa, topando a proposta de produzi-la de forma diferente, apostando nos encontros como método de investigação... me lancei ao desafio de desconstruir o que tinha de conhecimento estruturado sobre o que é pesquisa. E com isso aceitei o desafio de me colocar em análise dentro deste processo. Por vezes me questionava como eu traria resultados não a partir do que eu estava vendo no outro, e sim do que estava me afetando, de como cada encontro, cada vivência, cada conversa me marcavam. E a necessidade de me desterritorializar, e reterritorializar enquanto pesquisadora se fazia presente a todo momento.

Trazer para a cena os afetos em mim produzidos, e a partir deles ir identificando/resgatando as marcas produzidas durante a vida, foi uma mistura de reações e sensações. Não é fácil se expor, se abrir para as afetações e com isso se colocar em análise. Mais do que trazer o outro para a cena, na construção desta cartografia, o processo de desterritorialização foi meu, enquanto pesquisadora, trabalhadora e cuidadora. Eu me vi em muito do que vivenciei com minha usuária-guia, e com isso trouxe para as reflexões, dentro dos analisadores, cenas que de alguma forma mexeram comigo.

Muitas vezes durante a produção desta pesquisa, ouvi a seguinte frase: “mas este caso é muito complexo! Será que reproduz a realidade?”. Hoje finalizando o meu processo cartográfico posso afirmar que sim! O processo vivenciado por minha usuária-guia não reproduz algo generalizável, no sentido de se pensar que todas as pessoas que entram na rede de atenção à saúde vão passar pelas mesmas situações. Mas dentro da multiplicidade de nossas singularidades, e das diversas realidades vividas tanto por usuários, quanto por trabalhadores, embora as histórias e necessidades sejam diferentes umas das outras, há muito em comum.

Trago nesta cartografia uma perspectiva de olhar voltado para a diferença, e não para as semelhanças (generalizações) dos fatos e acontecimentos. Com a valorização das multiplicidades dentro da singularidade, e uma aposta na produção do cuidado que valoriza a diferença. Tanto que, durante todo o processo cartográfico, em muito do que vivenciei com minha usuária-guia, ou dentro do serviço,

pude perceber que mesmo para pessoas com problemas de saúde semelhantes, ou para a mesma pessoa em ocasião/necessidade/problema diferente, compreendi que há uma certa repetição no modo como tudo funciona.

Repetem-se as fragilidades da construção de vínculo entre trabalhadores e usuários. Repete-se o distanciamento produzido pelos trabalhadores no que diz respeito ao envolvimento com os usuários. Repete-se o modo como os trabalhadores e as redes operam no cotidiano do serviço. Repete-se a dificuldade de comunicação entre os diversos trabalhadores e nos vários serviços na construção do cuidado compartilhado, levando ao predomínio do saber especializado em detrimento de outros saberes na tomada de decisão pela realização de procedimentos que acabam sendo um processo solitário (do trabalhador) e, em sua maioria, baseado em tecnologias duras e leve-duras. Repetem-se as idas e vindas dos usuários por uma rede de serviços analógica e pouco cuidadora, mostrando o distanciamento entre o idealizado e o realizado nas redes formais. Repete-se o “padrão” de encontrar nas vias judiciais a única forma de o usuário conseguir atender às necessidades (biológicas/de saúde) mais complexas. Assim, se repete, se repete, se repete e... e... e... (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010).

Chegando ao ponto que, de tanto vivenciar a repetição, diferenças puderam ser identificadas e produzidas. Diferença de trabalhadores que apostam em outros modos de cuidar: que vazam ao cuidado protocolar e produzem um borramento entre os “limites profissionais”, apostando na dimensão cuidadora; que valorizam o vínculo como um potente aliado na produção de cuidado, fugindo dos modos instituídos e convencionais de se produzir cuidado. Que produzem diferença ao perceber que o envolvimento com o usuário não tem limite, que o limite é estabelecido pela capacidade do trabalhador em “ajudar o usuário” e do quanto este trabalhador se abre para o encontro, podendo, ainda, ser definido “pela necessidade do outro”. Produzem diferença profissionais que, de alguma forma, precisam subverter as formalidades da rede de serviços na busca por estabelecer comunicação digital entre os pontos de atenção da rede já estruturada analogicamente. Diferem os usuários que produzem suas próprias redes – vivas – na busca de cuidado, fazendo prevalecer sua singularidade. E diferem ainda mais, estes mesmos usuários, na produção de modos

de viver que produzem mais potência de vida em sua existência e àqueles com os quais se encontra (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010).

Essas diferenças são produzidas quando existe a abertura para as afetações produzidas nos encontros, dependendo da porosidade dos envolvidos, tornando-se possível ampliar o olhar para além do que é apresentado como necessidade biológica, ou seja olhar para a singularidade de cada um, produzida nos mais diversos encontros, que permite produzir novas formas de cuidados com projetos terapêuticos mais dinâmicos, produzidos em ato. Assim pode-se enxergar que quando, aparentemente, não há mais nada do técnico-científico, da especialidade, ainda tem muito a se fazer. As possibilidades e formas de manejo na produção do cuidado são incontáveis.

Ao apostar no encontro como modo de produção de pesquisa, me colocando em análise durante a construção desta cartografia, pude perceber pela vivência e confirmar nos “meus encontros” com autores-intercessores que a produção do cuidado precisa estar pautada no encontro entre trabalhador e usuário. Sendo que este cuidado pode ser potencializado e mais produtor de vida, quando nestes encontros se produzem paixões alegres. E que nas dimensões tecnológicas do cuidado, embora necessitem das tecnologias duras e leve-duras, o cuidado é incompleto se as tecnologias leves não fizerem parte do processo.

No entanto, fica uma responsabilidade muito grande para o trabalhador, ter de pensar “por conta própria” nestes processos, sem que haja espaços que propiciem momentos de reflexão. É necessário que a gestão se mobilize no sentido de apoiar estes trabalhadores, e com isso construir novos dispositivos que produzam estes deslocamentos nos trabalhadores.

Com a construção do mapa cartográfico acontecendo conforme a usuária me guiava, alguns “caminhos e pontos da rede de atenção” não fizeram parte desta produção. Um deles foi a regulação, que sabemos ter papel fundamental nos modos como estes usuários vão andar pela rede formal, e que o acesso a muitos serviços só se dá por esta via. Não considero este apontamento uma fragilidade desta pesquisa, visto que os caminhos percorridos foram produzindo vários outros encontros

pelo mundo do cuidado. Considero, sim, que este pode ser um ponto de partida para futuros mapas cartográficos que possam vir a ser produzidos.

Finalizo estas considerações inacabadas com a reflexão de que um grande desafio para o SUS, tanto para os trabalhadores da ponta quanto para os gestores, é alterar o padrão hegemônico de produção das práticas de cuidado em saúde, na perspectiva de construir um desenho tecnoassistencial mais cuidador, ou seja, que articula um conjunto de recursos tecnológicos e de modalidades assistenciais, ordenados como estratégia institucional para a atenção à saúde das pessoas e com base em uma produção de cuidado que atenda não só às necessidades, mas que olhe e se produza a partir das singularidades.

REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, A. L. *et al.* O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. In. FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (Orgs.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: Surpreendendo o instituído nas redes.** Rio de Janeiro: Hexis editora, 2016. v. 1, p. 22-30.

BADUY, R. S. **Gestão municipal e produção do cuidado: encontros e singularidades em permanente movimento.** 185fl. Tese (Doutorado em Clínica Médica) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

BAREMBLITT, G. **Compêndio de análise institucional e outras correntes.** Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1992.

BARROS, R. B. **Grupo: a afirmação de um simulacro.** Porto Alegre: Sulina Ed., 2007.

BERTUSSI, D. C. **O apoio matricial rizomático e a produção de coletivos na gestão municipal em saúde.** 243fl. Tese (Doutorado em Clínica Médica) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

BERTUSSI, D. C. *et al.* Arranjos regulatórios como dispositivos para o cuidado compartilhado em saúde. In. FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (Orgs.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: Surpreendendo o instituído nas redes.** Rio de Janeiro: Hexis editora, 2016. v. 2. p. 354-364.

BOFF, L. **Saber Cuidar: Ética do humano - compaixão pela terra.** Rio de Janeiro, Petrópolis: Editora Vozes, 1999. Disponível em: <<http://www.profdoni.pro.br/home/images/sampledata/2015/livros/sabercuidar.pdf>>. Acesso em: 28 mai. 2019.

BRASIL. **Artigo 198 da Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Clínica Ampliada, Equipe de Referência e Projeto Terapêutico Singular.** Série B. Textos Básicos de Saúde. 1ª ed. Brasília, DF, 2008. p. 60.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **HumanizaSUS: Clínica Ampliada e compartilhada.** Série B. Textos Básicos de Saúde. 2ª ed. 1ª reimpressão. Brasília, DF, 2009. p. 64.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 4.279 de 30 de dezembro de 2010**. Diretrizes para Organização das Redes de Atenção à Saúde. 2010a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização. **Cadernos HumanizaSUS**. Série B. Textos Básicos de Saúde. v. 2. Brasília, DF, 2010b. p. 256.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Caderno de atenção domiciliar** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília, DF, 2012. 2 v.: il.

BRASIL. Portaria nº 2.488 de 21 de outubro de 2011, que aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da atenção básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). **Política Nacional de Atenção Básica. Série E. Legislação em Saúde**. 1. ed. Brasília, DF. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº **2.436 de 21 de setembro de 2017**. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF, 2017.

CECCIM, R. B. Educação Permanente em Saúde: desafio ambicioso e necessário. **Interface: comunicação, saúde e educação**, Botucatu, v.9, n. 16, p.161-168, 2005.

CECCIM, R. B. Conexões e fronteiras da interprofissionalidade: forma e formação. **Interface: comunicação, saúde e educação**, Botucatu, v. 22, n. 2, p. 1739-49, 2018.

CECCIM, R. B.; FEUERWERKER, L. C. M. O quadrilátero da formação para a área da saúde: ensino, gestão, atenção e controle social. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 41-65, 2004.

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

CONCEIÇÃO, H. R. M., FRANCO, T. B. Tensões no conceito de saúde a partir de Nietzsche – a grande saúde e a produção do cuidado. **Rev. Saúde em Redes**. v. 3, n. 1, p. 63-69, 2017.

CRUZ, K. T., *et al.* Na cozinha da pesquisa: conversações sobre os encontros do trabalho e o trabalho dos encontros. In. FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (Orgs.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: Surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis editora, 2016. v. 2. p. 252-269.

CURITIBA. **Manual de regulamentação para tratamento fora de domicílio/TFD no sistema único de saúde – SUS – PR.** Abril de 2007. Disponível em: <http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/CIB/DEL2007/del034_1_07.PDF>. Acesso em: 16 nov. 2018.

DELEUZE, G. **Cours Vincennes** (24/01/1978). Disponível em: <<https://www.webdeleuze.com/textes/194>>. Acesso em 14 abr.2019.

DELEUZE, G; GUATTARI, F. **Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia 2.** Vol. 1. 2ª ed. 2ª reimpressão. São Paulo. SP: Editora 34, 2017a.

DELEUZE, G; GUATTARI, F. **O anti-édipo: capitalismo e esquizofrenia 1.** 2ª ed. 2ª reimpressão. São Paulo, SP: Editora 34, 2017b.

DELEUZE, G; PARNET, C. **Diálogos.** (Trad. Eloisa Araújo Ribeiro), São Paulo: Escuta, 1998.

EPS EM MOVIMENTO. **Usuário guia.** 2014a. Disponível em: <<http://eps.otics.org/material/entrada-experimentacoes/usuario-guia>>. Acesso em: 06 dez. 2015.

FEUERWERKER, L. C. M. **A Atenção Domiciliar no município de Londrina.** 2008. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde. Disponível em: <<http://www.medicina.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atencadomiciliar/textos.php>> Acesso em: 05 mar. 2016.

FEUERWERKER, L.C.M. Cuidar em saúde. **Caderno de Textos: Ver-SUS**, Porto Alegre: Rede Unida, v. 1, p. 51-65, 2013.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. Como temos armado e efetivado nossos estudos, que fundamentalmente investigam políticas e práticas sociais de gestão e de saúde? In: MATTOS, R. A.; BAPTISTA, T. W. F. **Caminhos para análise das políticas de saúde**, 2011. p. 290-305. Disponível em: <<http://site.ims.uerj.br/pesquisa/ccaps/wp-content/uploads/2011/10/Capitulo-15.pdf>> e <<http://site.ims.uerj.br/pesquisa/ccaps/?p=578>>. Acesso em: 16 set. 2018.

FRANCO, T. B. **Processos de Trabalho e Transição Tecnológica na Saúde: um olhar a partir do Sistema Cartão Nacional de Saúde.** 2003. Tese (Doutorado) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.

FRANCO, T. B. As Redes na Micropolítica do Processo de Trabalho em Saúde. In Pinheiro e Mattos (Orgs.). **Gestão em Redes.** Rio de Janeiro: CEPESC-IMS/UERJ-LAPPIS, 2006.

GOMES, M. P. C.; MERHY, E. E. (Orgs.). **Pesquisadores In-Mundo: Um estudo da produção do acesso e barreira em Saúde Mental.** Porto Alegre: Editora Rede Unida, 2014.

GUATTARI, F.; ROLNIK, S. **Micropolítica**: Cartografias do Desejo. 12ª ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2013.

LUZ, M.T. Fragilidade Social e Busca do Cuidado na Sociedade Civil de Hoje. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Orgs.) **Cuidado as Fronteiras da Integralidade**. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/UERJ/IMS/ABRASCO, 2004.

MERHY, E.E, CHAKKOUR, M. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia-a-dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde. In: MERHY, E. E. & ONOCKO, R. (Orgs.). **Agir em Saúde**: um desafio para o público. São Paulo, Hucitec, 1997. P. 113 – 150.

MERHY, Emerson E. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde: Uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: CAMPOS, C. R.; et al. **Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte** – reescrevendo o público. São Paulo: Editora Xamã, 1998. p.103-120.

MERHY, E. E. **O ato de cuidar**: a alma dos serviços de saúde? 1999. Disponível em: <http://www.pucsp.br/prosaude/downloads/bibliografia/ato_cuidar.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2017. Ou <http://www.saude.campinas.sp.gov.br/saude/carta_da_saude/ed_16_artigo.PDF>. Acesso em: 02 mai. 2019.

MERHY, E. E. **O cuidado é um acontecimento e não um ato**. 200-. Disponível em: <[file:///C:/Users/User/Downloads/o%20cuidado%20e%20acontecimento%20e%20nao%20ato%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/o%20cuidado%20e%20acontecimento%20e%20nao%20ato%20(1).pdf)>. Acesso em: 28 mai. 2019.

MERHY, E. E. **Saúde**: Cartografia do Trabalho vivo. São Paulo: Hucitec, 2002.

MERHY, E. E. et al **O trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano**. São Paulo, Hucitec, 2003.

MERHY, E. E. O conhecer militante do sujeito implicado: o desafio de reconhecê-lo como saber válido. In: FRANCO, T. B.; PERES, M. A. A., (Org.). **Acolher Chapecó**: uma experiência de mudança do modelo assistencial, com base no processo de trabalho. 1. ed. São Paulo: HUCITEC, 2004, v. 1, p. 21-45.

MERHY, E. E. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em ato, em saúde. In: MERHY, E. E.; ONOCKO, R. **Agir em saúde**: um desafio para o público. 2ed. São Paulo: Hucitec, 2006. p. 71-112.

MERHY, E. E. et al. **Diálogos pertinentes**: micropolítica do trabalho vivo em ato e o trabalho imaterial: novas subjetivações e disputas por uma autopoiese anticapitalística no mundo da saúde. Lugar Comum: Estudos de Mídia, Cultura e Democracia, Rio de Janeiro, n. 33-34, p. 89-103, jan. /ago. 2011. Online: disponível em: < <http://uninomade.net/wp->

content/files_mf/110803120320Lugar%20Comum%2032_33%20completa.pdf>.
Acesso em: 16 set. 2018

MERHY, E. E. Anormais do desejo: os novos não humanos? Os sinais que vêm da vida cotidiana e da rua. In: LANCETTI, A. et. Al. (Orgs.). **Drogas e Cidadania: em debate**. 1ª ed. Conselho Federal de Psicologia: Brasília-DF, 2012. 76 p.

MERHY, E. E. **Educação Permanente em Movimento - uma política de reconhecimento e cooperação, construindo encontros no cotidiano das práticas de saúde**. Contribuição para o DEGES – SGTES – MS. Porto Alegre, 2013a.

MERHY, E. E. Educação Permanente em Movimento – uma política de reconhecimento e cooperação, ativando os encontros do cotidiano no mundo do trabalho em saúde, questões para os gestores, trabalhadores e quem mais quiser se ver nisso. **Rev. Saúde em Redes**. v. 1, n. 1, p. 07-14, 2015.

MERHY, E. E. *et al.* Redes vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. In: FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (Orgs.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: Surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis editora, 2016. v. 1, p. 31-42.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C.M. **Atenção Domiciliar: medicalização e substitutividade**. Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2008. Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde. Disponível em: <<http://www.medicina.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atencaodomiciliar/textos.php>>. Acesso em: 07 mar. 2016.

MERHY, E.E.; FEUERWERKER, L.C.M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: MANDARINO, A. C. S.; GOMBERG, E. (Orgs.) **Leituras de novas tecnologias e saúde**. São Cristóvão: Editora UFS, 2009. 285 p.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. M.; CERQUEIRA, M. P. **Da repetição a diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado**. 2010.

MERHY, E.E.; FRANCO, T.B. Por uma Composição Técnica do Trabalho Centrada nas Tecnologias Leves e no Campo Relacional. **Rev. Saúde em Debate**. Ano 27, v.27, n. 65, Rio de Janeiro, Set/Dez de 2003.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Trabalho em Saúde. In: MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M. **Atenção domiciliar: medicalização e substitutividade**. Rio de Janeiro, 21 p., 2007. Disponível em: <<http://www.hucff.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atencaodomiciliar/textos.php>>. Acesso em: 07 mar. 2016

MOEBUS, R. L. N. *et al.* O usuário-cidadão como guia. Como pode a onda elevar-se acima da montanha? In: FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E.

E. (Orgs.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde**: Surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis editora, 2016. v. 1, p. 43-53.

NIETZSCHE, F. W. **A vontade de potência**: Ensaio de uma transmutação de todos os valores. (livro terceiro), 19--. Disponível em: <<https://www.passeidireto.com/arquivo/16743329/nietzsche-vontade-de-potencia>>. Acesso em: 29 mai. 2019.

ODA, S. **Movimentos cartográficos na atenção domiciliar**: visibilidades dos agires cuidadores. 2018. 97f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2018.

PASSOS, E.; BARROS, R. B. A cartografia como método de pesquisa intervenção. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (Orgs.). **Pistas do método da cartografia**: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2009. p. 17-31.

PEREIRA, P. B. B. **Atenção domiciliar e produção do cuidado**: apostas e desafios atuais. 2014. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

ROLNIK, S. **Cartografia sentimental**: transformações contemporâneas do desejo. 2ª edição, Porto Alegre: Sulina; Editora da UFRGS, 2016.

SEIXAS, C. T. et. al. Vínculo e responsabilização: como estamos engravidando esses conceitos na produção do cuidado na atenção básica? In: FEUERWERKER, L. C. M.; BERTUSSI, D. C.; MERHY, E. E. (Orgs.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde**: Surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis editora, 2016. v. 2. p. 391-407.

SILVA, K. L. Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Rev. Saúde Pública**. v. 44, n. 1, p. 166-76, 2010.

SLOMP JUNIOR, H.; FEUERWERKER, L. C. M.; LAND, M. G. P. “Educação em saúde ou projeto terapêutico compartilhado? O cuidado extravasa a dimensão pedagógica”. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 20, n. 2, p. 537-546, 2015.

Vídeos

DELEUZE, G. **L'Abécédaire de Gilles Deleuze**. [Entrevista concedida a] Claire Parnet. [vídeo] 1988-1989. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=UqiLWfLJHNU&t=953s>> ou <<https://www.facebook.com/haluznasanalises/videos/349262982103631/>>. Acesso: 24 mai. 2019.

INTOCÁVEIS. Direção: Eric Toledano; Oliver Nakache: França [filme]. 2011 (1h52min.).

MERHY, E. E. **I Seminário de Formação e Cuidado em Rede.** [vídeo] 2013b. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=Hy-1A-0lx1w&feature=youtu.be>>. Acesso em: 29 out. 2018.

MERHY, E. E. **EPS em movimento.** [vídeo] 2014a. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=o-nApG0Wgks>>. Acesso em: 27 out. 2018.

MERHY, E. E. **Partilhar as vistas dos pontos de vista dos vários da equipe de saúde: desafio por um cuidado centrado na defesa da vida.** [vídeo] Aula Magna, Campo Grande – MS. 2014b. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=eM0HfHuvA8E>>. Acesso em: 19 mar. 2019.

MERHY, E. E. **Gestão para a produção do cuidado em redes de atenção à saúde.** [vídeo] Mesa Redonda: encontro regional sul da Rede Unida, Londrina – PR, 2013c. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=9b13S20mzIE&feature=youtu.be>>. Acesso em: 24 jan. 2019.

MEU PÉ ESQUERDO. Direção: Jim Sheridan. [filme]. 1998 (103min.).

APÊNDICES

Apêndice A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Observação Profissional

Título da pesquisa: **“OBSERVATÓRIO DE PRÁTICAS DE CUIDADO EM REDES ATENÇÃO DOMICILIAR E ATENÇÃO BÁSICA”**.

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada: **“OBSERVATÓRIO DE PRÁTICAS DE CUIDADO EM REDES ATENÇÃO DOMICILIAR E ATENÇÃO BÁSICA”**, que tem por objetivo compreender os efeitos da política de Atenção Domiciliar na produção do cuidado e na construção de redes de cuidado.

Para isso, as ações desenvolvidas por você e sua equipe no seu ambiente de trabalho serão acompanhadas. Essa observação tem como objetivo mapear as atividades realizadas no que se refere às ações de implantação e desenvolvimento do cuidado na Rede de Atenção à Saúde.

O pesquisador realizará anotações em seu diário de campo após o término das atividades que servirão apenas para o estudo. Seu nome e dos demais profissionais envolvidos nas atividades não serão expostos. Os participantes da pesquisa não receberão e não precisarão efetuar qualquer tipo de pagamento.

Devido a pesquisa se tratar da análise de uma política pública envolvendo apenas observação, apresenta riscos mínimos aos participantes, decorrentes de constrangimentos que possam ocorrer durante a descrição de seu trabalho na produção do cuidado. Os benefícios esperados aos participantes são em decorrência da melhoria dos serviços de saúde na produção do cuidado às pessoas.

Casos de dúvida poderão ser esclarecidos com as autoras da pesquisa: Regina Melchior (99986-1376), Kátia Santos de Oliveira (98816-5763), Ana Lúcia De Grandi (99967-7113) ou ainda através do telefone 3371-2398 (endereço: Rua Robert Koch, número 60, Londrina/PR) ou por consulta ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, telefone 3371-5455, LABESC – sala 14, *campus* Universitário, UEL.

Você terá a liberdade em aceitar ou não responder às questões que poderão ser feitas durante as observações, e recusar em participar da pesquisa no momento em que quiser sem prejuízo para você ou seu trabalho. Você receberá uma cópia deste documento, podendo tirar as suas dúvidas agora ou em qualquer momento.

Declaro que entendi o que foi exposto acima e concordo em participar.

Londrina, _____ de _____ de 201__.

Assinatura do pesquisador

Assinatura do entrevistado

Apêndice B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Observação Usuário

Título da pesquisa: **“OBSERVATÓRIO DE PRÁTICAS DE CUIDADO EM REDES ATENÇÃO DOMICILIAR E ATENÇÃO BÁSICA”**.

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada: **“OBSERVATÓRIO DE PRÁTICAS DE CUIDADO EM REDES ATENÇÃO DOMICILIAR E ATENÇÃO BÁSICA”**, que tem por objetivo compreender os efeitos da política de Atenção Domiciliar na produção do cuidado e na construção de redes de cuidado.

Para isso, você será acompanhado nos diferentes serviços de saúde, nos quais for atendido. Essa observação tem como objetivo mapear as atividades realizadas pelos profissionais no que se refere às atividades de produção do cuidado, na Rede de Atenção à Saúde.

O pesquisador realizará anotações em seu diário de campo após o término das atividades que servirão apenas para o estudo. Seu nome e dos demais profissionais envolvidos nas atividades não serão expostos. Os participantes da pesquisa não receberão e não precisarão efetuar qualquer tipo de pagamento.

Devido a pesquisa se tratar da análise de uma política pública envolvendo apenas observação, apresenta riscos mínimos aos participantes, decorrentes de constrangimentos que possam ocorrer durante a descrição dos serviços de saúde utilizados na produção do cuidado. Os benefícios esperados aos participantes são em decorrência da melhoria dos serviços de saúde na produção do cuidado as pessoas.

Casos de dúvida poderão ser esclarecidos com as autoras da pesquisa: Regina Melchior (99986-1376), Kátia Santos de Oliveira (98816-5763), Ana Lúcia De Grandi (99967-7113) ou ainda através do telefone 3371-2398 (endereço: Rua Robert Koch, número 60, Londrina/PR) ou por consulta ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, telefone 3371-5455, LABESC – sala 14, *campus* Universitário, UEL.

Você terá a liberdade em aceitar ou não responder às questões que poderão ser feitas durante as observações, e recusar em participar da pesquisa no momento em que quiser sem prejuízo para você ou seu trabalho. Você receberá uma cópia deste documento, podendo tirar as suas dúvidas agora ou em qualquer momento.

Declaro que entendi o que foi exposto acima e concordo em participar.

Londrina, _____ de _____ de 201__.

Assinatura do pesquisador

Assinatura do entrevistado

Apêndice C

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Entrevista (Profissional)

Título da pesquisa: **“OBSERVATÓRIO DE PRÁTICAS DE CUIDADO EM REDES ATENÇÃO DOMICILIAR E ATENÇÃO BÁSICA”**.

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada: **“OBSERVATÓRIO DE PRÁTICAS DE CUIDADO EM REDES ATENÇÃO DOMICILIAR E ATENÇÃO BÁSICA”**, que tem por objetivo compreender os efeitos da política de Atenção Domiciliar na produção do cuidado e na construção de redes de cuidado.

Para isso, você e sua equipe serão entrevistadas. No roteiro, as perguntas referem-se ao desenvolvimento das atividades relacionadas ao cuidado em saúde e à construção da Rede de Atenção à Saúde.

As informações fornecidas são confidenciais e quando divulgados os resultados deste estudo, isso será feito de forma geral. Seu nome e de outros entrevistados não serão citados. Os participantes não receberão e não precisarão efetuar qualquer tipo de pagamento.

As entrevistas serão gravadas e, posteriormente, transcritas. O material gravado será armazenado somente pela pesquisadora e depois, destruído e descartado.

Devido a pesquisa se tratar da análise de uma política pública envolvendo apenas observação e entrevistas, apresenta riscos mínimos aos participantes, decorrentes de constrangimentos que possam ocorrer durante a descrição de seu trabalho na produção do cuidado nas entrevistas. Os benefícios esperados aos participantes são em decorrência da melhoria dos serviços de saúde na produção do cuidado às pessoas.

Casos de dúvida poderão ser esclarecidos com as autoras da pesquisa: Regina Melchior (99986-1376), Kátia Santos de Oliveira (98816-5763), Ana Lúcia De Grandi (99967-7113) ou ainda através do telefone 3371-2398 (endereço: Rua Robert Koch, número 60, Londrina/PR) ou por consulta ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, telefone 3371-5455, LABESC – sala 14, *campus* Universitário, UEL.

Você terá a liberdade de aceitar ou não responder às questões que serão feitas. Além disso, poderá recusar-se a participar da pesquisa em qualquer momento, sem que isso traga prejuízo para sua pessoa ou seu trabalho. Acrescentamos que é possível o esclarecimento de dúvidas agora ou em outras etapas do estudo. Ao final, será fornecida uma cópia de todo o material produzido.

Declaro que entendi o que foi exposto acima e concordo em participar.

Londrina, _____ de _____ de 201__.

Assinatura do entrevistado

Assinatura do pesquisador

Apêndice D

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Entrevista (Usuário)

Título da pesquisa: **“OBSERVATÓRIO DE PRÁTICAS DE CUIDADO EM REDES ATENÇÃO DOMICILIAR E ATENÇÃO BÁSICA”**.

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada: **“OBSERVATÓRIO DE PRÁTICAS DE CUIDADO EM REDES ATENÇÃO DOMICILIAR E ATENÇÃO BÁSICA”**, que tem por objetivo compreender os efeitos da política de Atenção Domiciliar na produção do cuidado e na construção de redes de cuidado.

Para isso você deverá ser entrevistado. Serão feitas perguntas sobre como os serviços de saúde que você frequenta e os profissionais que te atendem no que se refere ao desenvolvimento das atividades relacionadas ao cuidado em saúde e à construção da Rede de Atenção à Saúde.

As informações fornecidas são confidenciais e quando divulgados os resultados deste estudo, isso será feito de forma geral. Seu nome e de outros entrevistados não serão citados. Os participantes não receberão e não precisarão efetuar qualquer tipo de pagamento.

As entrevistas serão gravadas e, posteriormente, transcritas. O material gravado será armazenado somente pela pesquisadora e depois, destruído e descartado.

Devido a pesquisa se tratar da análise de uma política pública envolvendo apenas observação e entrevistas, apresenta riscos mínimos aos participantes, decorrentes de constrangimentos que possam ocorrer durante a descrição dos serviços de saúde utilizados na produção do cuidado nas entrevistas. Os benefícios esperados aos participantes são em decorrência da melhoria dos serviços de saúde na produção do cuidado às pessoas.

Casos de dúvida poderão ser esclarecidos com as autoras da pesquisa: Regina Melchior (99986-1376), Kátia Santos de Oliveira (98816-5763), Ana Lúcia De Grandi (99967-7113) ou ainda através do telefone 3371-2398 (endereço: Rua Robert Koch, número 60, Londrina/PR) ou por consulta ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, telefone 3371-5455, LABESC – sala 14, *campus* Universitário, UEL.

Você terá a liberdade de aceitar ou não responder às questões que serão feitas. Além disso, poderá recusar-se a participar da pesquisa em qualquer momento, sem que isso traga prejuízo para sua pessoa ou seu trabalho. Acrescentamos que é possível o esclarecimento de dúvidas agora ou em outras etapas do estudo. Ao final, será fornecida uma cópia de todo o material produzido.

Declaro que entendi o que foi exposto acima e concordo em participar.

Londrina, ____ de _____ de 201__.

Assinatura do pesquisador

Assinatura do entrevistado

Apêndice E

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE E SIGILO: Autorização para manipulação de documentos e registros

Eu _____, nacionalidade _____, estado civil _____, profissão _____, inscrito(a) no CPF sob o nº _____, abaixo firmado, assumo o compromisso de manter confidencialidade e sigilo sobre todas as informações técnicas e outras relacionadas ao projeto de pesquisa intitulado “**OBSERVATÓRIO DE PRÁTICAS DE CUIDADO EM REDES ATENÇÃO DOMICILIAR E ATENÇÃO BÁSICA**”, a que tiver acesso nas dependências da Autarquia Municipal de Saúde de Londrina e instituições a ela vinculada.

Por este termo de confidencialidade e sigilo comprometo-me:

1. A não utilizar as informações confidenciais a que tiver acesso, para gerar benefício próprio exclusivo e/ou unilateral, presente ou futuro, ou para o uso de terceiros;
2. A não efetuar nenhuma gravação ou cópia da documentação confidencial a que tiver acesso;
3. A não me apropriar para mim ou para outrem de material confidencial e/ou sigiloso da tecnologia que venha a ser disponível;
4. A não repassar o conhecimento das informações confidenciais, responsabilizando-me por todas as pessoas que vierem a ter acesso às informações, por seu intermédio, e comprometendo-me, assim, a ressarcir a ocorrência de qualquer dano e/ou prejuízo oriundo de uma eventual quebra de sigilo das informações fornecidas.

Neste Termo, as seguintes expressões serão assim definidas:

Informação Confidencial significará toda informação revelada através da apresentação da tecnologia, a respeito de ou associada com a Avaliação, sob a forma escrita, verbal ou por quaisquer outros meios.

Informação Confidencial inclui, mas não se limita, à informação relativa às operações, processos, planos ou intenções, informações sobre produção, instalações, equipamentos, segredos de negócio, segredo de fábrica, dados, habilidades especializadas, projetos, métodos e metodologia, fluxogramas, especializações, componentes, fórmulas, produtos, amostras, diagramas, desenhos de esquema industrial, patentes, oportunidades de mercado e questões relativas a negócios revelados da tecnologia supramencionada.

Avaliação significará todas e quaisquer discussões, conversações ou negociações entre, ou com as partes, de alguma forma relacionada ou associada com a apresentação da tecnologia, acima mencionada.

A vigência da obrigação de confidencialidade e sigilo, assumida pela minha pessoa por meio deste termo, terá a validade enquanto a informação não for tornada de conhecimento público por qualquer outra pessoa, ou mediante autorização escrita, concedida a mim pelas partes interessadas neste termo.

Pelo não cumprimento do presente Termo de Confidencialidade e Sigilo, fica o abaixo assinado ciente de todas as sanções judiciais que poderão advir.

Assinatura do pesquisador(a) responsável

Londrina, _____ de _____ de 201__.

ANEXOS

Anexo A



Continuação do Parecer: 1.843.148

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLObservacaousuario.doc	16:40:11	GRANDI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLObservacaoprofissional.doc	18/07/2016 16:39:57	ANA LUCIA DE GRANDI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEntrevistausuario.doc	18/07/2016 16:39:44	ANA LUCIA DE GRANDI	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEntrevistaprofissional.doc	18/07/2016 16:39:25	ANA LUCIA DE GRANDI	Aceito
Cronograma	cronogramacep.docx	18/07/2016 16:39:09	ANA LUCIA DE GRANDI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetocep.docx	18/07/2016 16:38:19	ANA LUCIA DE GRANDI	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AutorizacaoProvisoriaADprefeitura.pdf	02/06/2016 19:03:48	Regina Melchior	Aceito
Folha de Rosto	folharostoobservatorio.pdf	02/06/2016 17:57:02	Regina Melchior	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

LONDRINA, 20 de Julho de 2016

Rosana Lopes
 Assinado por:
 Rosana Lopes
 (Coordenador)

Prof.ª Dra. Rosana de Sousa Pereira Lopes
 Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em
 Pesquisa Envolvendo Seres Humanos
 Universidade Estadual de Londrina

Endereço: LABESC - Sala 14

Bairro: Campus Universitário

UF: PR

Município: LONDRINA

CEP: 86.057-970

Telefone: (43)3371-5455

E-mail: cep268@uel.br

Anexo B

PREFEITURA DO MUNICÍPIO DE LONDRINA

AUTARQUIA MUNICIPAL DE SAÚDE
ESTADO DO PARANÁ

AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA

C.D.020/2016
CEEPC/GPQS/DGTES/AMS/PML.

Informamos para fins de realização da pesquisa:

“OBSERVATÓRIO DE PRÁTICAS DE CUIDADO EM REDES DE ATENÇÃO DOMICILIAR E ATENÇÃO BÁSICA” na Autarquia Municipal de Saúde da Prefeitura de Londrina, pela pesquisadora Regina Melchior do Centro de Ciências da Saúde – Departamento de Saúde Coletiva, da Universidade Estadual de Londrina - Paraná, e que por tratar-se de pesquisa com seres humanos, deverá seguir as orientações da CNS Nº. 466/12. Desta forma, sua execução nesta Autarquia será autorizada considerando o parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina nº 1.643.145, datado de 20/07/2016.

Solicitamos que ao término da pesquisa nos seja enviado uma cópia através de mídia eletrônica, para ser divulgada na Autarquia Municipal de Saúde de Londrina

Londrina, 05 de agosto de 2016.

Sueli Inocente

Coordenadora de Estágio e Educação Permanente e Continuada
GPQS/DGTES/AMS/PML