



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

ANA LÚCIA DE GRANDI

**CARTOGRAFIA DO CUIDADO AO CUIDADOR:
ENCONTROS, RESISTÊNCIAS E PRODUÇÃO DE LINHAS
DE FUGA**

LONDRINA - PR
2021

ANA LÚCIA DE GRANDI

**CARTOGRAFIA DO CUIDADO AO CUIDADOR:
ENCONTROS, RESISTÊNCIAS E PRODUÇÃO DE LINHAS
DE FUGA**

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: Profa. Dra. Regina Melchior

Coorientadora: Profa. Dra. Josiane Vivian Camargo de Lima

LONDRINA - PR
2021

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

De Grandi, Ana Lúcia.

CARTOGRAFIA DO CUIDADO AO CUIDADOR: ENCONTROS, RESISTÊNCIAS E PRODUÇÃO DE LINHAS DE FUGA / Ana Lúcia De Grandi. - Londrina, 2021.
115 f.

Orientador: Regina Melchior.

Coorientador: Josiane Vivian Camargo de Lima.

Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2021.

Inclui bibliografia.

1. Cuidador - Tese. 2. Serviço de Assistência Domiciliar. - Tese. 3. Estudo Cartográfico - Tese. I. Melchior, Regina. II. Lima, Josiane Vivian Camargo de. III. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. IV. Título.

CDU 614

ANA LÚCIA DE GRANDI

**CARTOGRAFIA DO CUIDADO AO CUIDADOR: ENCONTROS,
RESISTÊNCIAS E PRODUÇÃO DE LINHAS DE FUGA**

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.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Professora Doutora Regina Melchior
Universidade Estadual de Londrina

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

Professora Doutora Nereida Lúcia Palko dos Santos
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Professora Doutora Maira Sayuri Sakay Bortoletto
Universidade Estadual de Londrina

Doutora Rossana Staeve Baduy
Universidade Estadual de Londrina

Londrina, 31 de março de 2021.

***Dedico este estudo
a todas as “Marias”
que cotidianamente abdicam
do seu cuidado
para produzir o cuidado do outro.***

AGRADECIMENTOS

Chegando ao final do trabalho, vejo quantas pessoas fizeram parte deste processo e merecem um agradecimento. Também me deparo em como é difícil escrever os agradecimentos.

Muitas foram as dificuldades, mas também as felicidades, descobertas. Me construí, desconstruí e reconstruí tantas vezes, durante o doutorado, e ainda neste momento que escrevo...

Afinal, são processos, movimentos, um acontecendo que não cessa...

Agradeço a minha família (pai e mãe, principalmente), pela possibilidade de poder estudar, principalmente os incentivos recebidos de meu pai que não está presente fisicamente para ver meu caminho;

Agradeço ao meu filho Álvaro, por aceitar minhas escolhas, mesmo que em alguns momentos não pudesse compreender;

Agradeço ao meu namorado, Nilson, por me apresentar o programa, ser meu companheiro e um dos meus incentivadores neste processo. Vivi contigo parte do seu doutorado e, agora, você acompanhou o meu;

Agradeço às minhas orientadoras de forma especial, Regina e Josi (Regina Melchior e Josiane Vivian Camargo de Lima), por todo conhecimento, apoio, cuidado, auxílio, compreensão, conversas e, claro, correções, direcionamentos para trilhar o melhor caminho, o caminho possível diante de tantas escolhas;

Agradeço à banca examinadora, Rossana, Maira, Mara, Nereida, Lúcia e Kátia, pelo tempo dedicado à leitura e às sugestões, contribuindo para a melhoria do texto;

Agradeço ao grupo de pesquisa Trabalho e o Cuidado em Saúde, por todos os momentos de partilha, de festas, de trabalho, de reflexões e de conhecimento para o

desenvolvimento deste projeto. Em especial: Maira, Lúcia, Rossana, Thalita, Celinha, Silas, Helena, Isabelly, Matheus;

De forma especial, quero agradecer minhas companheiras de discussões e de estudos, mas também amigas que o doutorado me trouxe: Kátia Santos de Oliveira e Sarah Beatriz Coceiro Meirelles Félix. Não consigo mensurar a importância de vocês em minha vida e neste processo de doutoramento. Minhas amigas, vamos tomar um café e comer uma fatia de bolo;

Maira, a você agradeço de forma individual toda a companhia das viagens para a linha, todos os deslocamentos, o ombro amigo, as conversas e andanças dessa vida.

Minha professora, minha banca, mas me atrevo a dizer que te reconheço como amiga, importante em muitos dos meus processos;

Agradeço a Marla, amiga de todas as horas, de todos os momentos, assuntos e da minha vida, que me acompanhou, compreendeu e dividiu comigo angústias e alegrias deste caminhar. Você faz parte dos meus deslocamentos, da minha formação e desta construção;

Agradeço à Universidade Estadual do Norte do Paraná (UENP), aos professores do Colegiado de Enfermagem pela liberação do trabalho para cursar o doutorado;

A todos os professores e aos alunos/colegas de sala de aula que dividiram comigo parte do conhecimento, auxiliando em minha formação acadêmica e de vida;

Agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa fornecida e ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, por acreditar em meu trabalho;

Agradeço à Secretaria do Programa, Sandra e Manu, pela ajuda com as burocracias inerentes ao processo;

Aos trabalhadores do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e à Secretaria Municipal de Saúde, por permitirem a realização desta pesquisa;

Aos cuidadores e, principalmente, a você Maria, que permitiram que eu adentrasse em suas vidas, abrindo suas portas e sua vida para a concretude deste trabalho;

Aos amigos do curso de inglês que compreenderam minhas trocas de horários e até mesmo as ausências;

Agradeço minha terapeuta que me ajudou para não surtar (ou surtei???)

Aos amigos que viveram de perto ou de longe o desenvolvimento desta etapa em minha vida;

Enfim, agradeço a todos que fizeram parte deste processo de doutorado e que contribuíram de uma forma ou de outra, para que eu chegasse aqui,

MUITO OBRIGADA A TODOS!

“Não sinto que seja necessário saber exatamente o que eu sou. O objetivo principal de nossa vida e de nossa obra é nos tornarmos alguém diferente de quem éramos quando começamos”.

Michel Foucault

RESUMO

GRANDI, Ana Lúcia De. **Cartografia do cuidado ao cuidador: encontros, resistências e produção de linhas de fuga**. 2021. 115f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Londrina. 2021.

A partir do referencial da micropolítica do trabalho e cuidado em saúde, desejamos cartografar, neste trabalho, o cuidado do cuidador, vivenciar as experiências do cuidador na produção do seu cuidado e na produção do cuidado do outro, pensando o cuidado do cuidador como processo singular e necessário para o estabelecimento de relações com o outro e da afetividade. Para isso, acompanhamos um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e, durante os encontros junto à cuidadora, nos impregnamos de sua existência e de sua trajetória para acompanhar como o cuidador vivencia seu cuidado. Assim, nos construímos enquanto cartógrafa e, analisando nossas próprias implicações com o tema do cuidado do cuidador, surgiram dois analisadores: o SAD como local de produção de vínculo e cuidado integral e a dificuldade da continuidade do cuidado na rede de atenção; a solidão da cuidadora e seus movimentos de resistência. Os encontros com a cuidadora-guia permitiram perceber sua multiplicidade, a nossa e a dos trabalhadores da saúde. As relações de conflito, vivenciadas pela cuidadora com as equipes de trabalhadores em diferentes serviços, demonstram a necessidade de construir projetos terapêuticos compartilhados, além de encontros afetados pela falta de tecnologias leves. O rompimento do vínculo e a descontinuidade do cuidado em saúde são fatores agravantes para o não alcance da integralidade e potencializador da solidão do cuidador. A solidão da cuidadora está relacionada ao isolamento social vivido em decorrência de não ter com quem dividir as tarefas de cuidar. Outra questão é a invisibilidade do cuidador para os trabalhadores e para os serviços de saúde que focam seu cuidado ao usuário em um recorte biológico, sem percepção das singularidades e da vida do cuidador. Para isso, existe a necessidade de criação de espaços efetivos em que os trabalhadores possam colocar em análise o trabalho realizado, dando visibilidade às forças que estão influenciando o seu fazer, buscando conhecer a vida do usuário, do cuidador e da família. Nosso desafio é dar visibilidade a essa complexidade do cuidador, produzindo redes efetivas e a continuidade do cuidado para esses casos.

Palavras-chave: Cuidador. Serviço de Assistência Domiciliar. Estudo Cartográfico.

ABSTRACT

GRANDI, Ana Lúcia De. **Cartography of caregiver care: encounters, resistances and production of escape lines.** 2021. 115f. Thesis (Doctorate in Collective Health). State University of Londrina. 2021.

Based on the reference of the micropolitics of work and health care, we wished to map, in this work, the care of the caregiver, experiencing the experiences of the caregiver in the production of their care and in the production of the care of the other, thinking the care of the caregiver as unique and necessary for the establishment of relationships with the other and of affection. For this, we followed a Home Care Service and, during the meetings with the caregiver, we were impregnated with her existence and her trajectory to monitor how the caregiver experiences their care. Thus, we built ourselves as cartographers and, analyzing our own implications with the theme of caregiver care, two analyzers emerged: the Home Care Service as a place of bonding and comprehensive care and the difficulty of continuity of care in the care network; the caregiver's loneliness and resistance movements. The meetings with the guide caregiver allowed her to perceive her multiplicity, ours and that of health workers. The conflict relations experienced by the caregiver with the teams of workers in different services demonstrate the need to build shared therapeutic projects, in addition to meetings affected by the lack of light technologies. The breaking of the bond and the discontinuity of health care are aggravating factors for the lack of comprehensiveness and potential for the caregiver's loneliness. The caregiver's loneliness is related to the social isolation experienced as a result of not having anyone to share the care tasks with. Another issue is the invisibility of the caregiver to workers and health services, which focus their care on the user in a biological perspective, without valuing the singularities and the caregiver's life. For this, there is a need to create effective spaces in which workers can analyze the work performed, giving visibility to the forces that are influencing their work, seeking to know the life of the user, caregiver and family. Our challenge is to give visibility to this complexity of the caregiver, producing effective networks and the continuity of care for these cases.

Key words: Caregiver. Home Assistance Service. Cartographic Study.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
AD	Atenção Domiciliar
ACS	Agente Comunitário de Saúde
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos
CRAS	Centro de Referência e Assistência Social
DPOC	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
DSCS	Diretoria de Serviços Complementares em Saúde
EMAD	Equipe Multiprofissional de Assistência Domiciliar
EMAP	Equipe Multiprofissional de Apoio
ESF	Estratégia Saúde da Família
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
MET	Ministério de Trabalho e Emprego
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NASF AB	Núcleo Ampliado à Saúde da Família e Atenção Básica
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UEL	Universidade Estadual de Londrina
UEM	Universidade Estadual de Maringá

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO.....	14
2. REFLEXÕES TEÓRICAS.....	23
3. CAMINHOS DA CARTOGRAFIA.....	344
4. REFLEXÕES SOBRE NOSSOS ENCONTROS.....	44
4.1 APRESENTAÇÃO DE MARIA.....	44
4.2 O SAD COMO LOCAL DE PRODUÇÃO DE VÍNCULO E CUIDADO INTEGRAL E A DIFICULDADE DA CONTINUIDADE DO CUIDADO NA REDE DE ATENÇÃO.....	51
4.3 A SOLIDÃO DA CUIDADORA E SEUS MOVIMENTOS DE RESISTÊNCIA.....	76
5. APRENDIZADOS.....	93
REFERÊNCIAS.....	96
APÊNDICES.....	107
ANEXO.....	113

1. APRESENTAÇÃO

MINHA IMPLICAÇÃO COM O ESTUDO

Fazer um curso de doutorado sempre foi um dos meus desejos, talvez impulsionada pelo desejo do meu pai que foi incentivador dos nossos estudos. Nossos porque incentivava tanto a mim quanto a meus irmãos.

Sou a quarta filha de uma família que teve seis filhos, três mulheres e três homens. Devido a essa extensa família, minha mãe sempre trabalhou em casa, cuidando de nós, da casa e com muitas outras obrigações, pois meu pai era caminhoneiro e passava pouco tempo em casa.

Com isso, nós também precisávamos ajudar, tanto a cuidar uns dos outros, como nas atividades caseiras. Era comum um lavar a louça e outro secar, um limpar o chão, outro lavar os tênis, irmos juntos à escola ou um irmão mais velho buscar nosso boletim no dia da reunião de pais, pois nem sempre minha mãe podia ir, e meu pai estava quase sempre viajando, para garantir o sustento dessa família.

Durante minha infância, brincava na rua com os amigos e vizinhos, tendo muito contato com a natureza, pois nos domingos que meu pai estava em casa, aproveitávamos para ir ao sítio onde moravam meus avós maternos.

Conforme crescia, as obrigações aumentavam, tanto em relação aos estudos quanto em atividades caseiras e na ajuda com os irmãos mais novos. Meu pai fazia questão de lembrar que deveríamos estudar sempre, pois era desta forma que conseguiríamos uma vida melhor. Ele desejava ver todos os filhos formados e com empregos diferentes do dele.

Sempre estudei em escola pública do bairro onde morava, mas quando iniciei o ensino médio meus pais me transferiram para uma escola privada. Era a garantia de um estudo melhor para conseguir uma aprovação no vestibular. No início a adaptação foi difícil. Alguns alunos da turma estudavam na mesma escola e turma, desde a pré-escola. Havia amizades de infância e também entre os pais desses alunos. Eu não conhecia ninguém. Passava o intervalo com um dos meus irmãos que foi transferido junto comigo. Mas ele logo fez seus amigos e não desejava minha presença. Levei mais tempo que ele para ter minhas próprias amigas, mas logo resolvi esse assunto.

O primeiro ano foi o mais difícil, pois os alunos que estudavam nesta escola há mais tempo haviam sido preparados para o ensino médio. Eu não passei por isso e senti o aprofundamento das disciplinas. Não tinha base de química e física. Sofria com os cálculos e precisei de várias aulas de reforço. Dessa forma, passava praticamente o dia todo na escola. Isso me fez ser chamada para um estágio na pré-escola.

Eu estudava no turno da manhã e à tarde a escola tinha as turmas de maternal até a antiga 4^a série, salas em que as professoras tinham auxiliares. Em algumas turmas, as auxiliares poderiam ser as alunas do ensino médio. Com isso, eu me tornei bolsista da escola, o que foi excelente pensando na situação financeira, que era delicada por algumas vezes. Dessa forma, eu continuei na escola privada, e meu irmão voltou para a escola pública, tanto pelos motivos financeiros, como também porque ele não gostou da escola e pediu aos meus pais para mudar.

No último ano do ensino médio, estudava em tempo integral. Dessa forma, passei a ficar na escola o dia todo, voltando para casa somente à noite. Minha mãe achava um exagero, mas meu pai era mais compreensivo nesse sentido. Apesar de já ter dois irmãos formados, minha mãe veio de uma criação diferente e levou um tempo maior para entender e nos apoiar nos estudos. No início ela achava que nós, as filhas mulheres, deveríamos nos casar e não ficar estudando, pois ela foi educada dessa forma. Com o passar do tempo e, principalmente, por eu ter uma irmã mais velha que foi cursar uma graduação em tempo integral, esse pensamento da minha mãe mudou.

Assim, chegou a época do vestibular e, como eu tinha irmãos mais velhos, conhecia em parte essa fase da vida. Era difícil escolher a profissão com apenas 17 anos, mas eu pensava que sabia. Porém, havia um problema a ser resolvido. O curso que eu desejava fazer não tinha na cidade em que morava, e precisaria me mudar. Não havia obstáculos na escolha do curso, mas não havia condições financeiras para morar em outra cidade. Assim, mudei de curso. Escolhi fazer engenharia civil, pois minha escolha era engenharia de alimentos ou engenharia química. Acreditava que durante o tempo que cursasse engenharia civil conseguiria convencer meu pai a transferir o curso para outra universidade e, como tudo era engenharia, poderia aproveitar muitas matérias. Porém a aprovação não foi possível. Fiquei perto, mas não foi dessa vez.

Continuei estudando e quando chegou novamente o período do vestibular, eu ainda não havia decidido o que fazer. Nesse vestibular, a universidade estava testando uma nova forma de ingresso: os candidatos poderiam escolher até três opções de cursos para se inscrever. Me inscrevi para dois cursos: enfermagem e ciências econômicas.

Dessa vez a aprovação veio em dose dupla. Agora era hora de pensar em como seria a universidade. Escolhi cursar enfermagem e com ela vieram novos amigos, ambientes, experiências, conhecimentos, enfim, uma gama de oportunidades e novidades.

Algumas novidades me surpreenderam, e outras me chocaram, afinal conheci tristezas, sofrimentos, situações de vulnerabilidade, doenças e pessoas com diferentes tipos de dificuldades que eu não conhecia ao vivo e outras que nunca tinha ouvido falar. Fui aos poucos descobrindo como cuidar dessas pessoas, porém não era possível ajudar a todos e, com isso, vi mortes também. Isso de certa forma acabou me frustrando.

O primeiro ano do curso foi desafiador. Ir ao hospital, dar banho de leito em pessoas idosas, acamadas, adultos com vários traumas e fraturas não era agradável para quem havia entrado poucas vezes em um hospital. Lembro-me de uma professora que sempre dizia para fazermos bem feito o que quer que fôssemos fazer, mesmo que depois alguém descobrisse que não gostaria de seguir essa profissão e mudasse. Muitas vezes me agarrei a isso para tentar fazer o melhor ao mesmo tempo em que, como aluna, queria ver de tudo e ter todas as experiências possíveis. Pensava que tendo várias experiências isso me faria uma profissional melhor.

No início da graduação, conheci uma professora que daria aulas para minha turma apenas no terceiro ano, mas que me apresentou a extensão e começamos a fazer um trabalho junto a um grupo de idosos de um bairro próximo à universidade. Foi uma experiência interessante que me aproximou da comunidade e de formas diferentes de cuidar. O intuito era levar informações sobre doenças próprias do envelhecimento e como promover um envelhecimento saudável. Dessa forma, o projeto abordava os assuntos às vezes em forma de palestras, mas, em muitos casos, em forma de bate-papo com o grupo. Foi um momento de aprender a olhar o outro a partir das suas necessidades, mesmo que naquele período eu ainda

não entendesse isso, pois, para mim, era um momento de ter mais conhecimento técnico sobre doenças e envelhecimento.

Um pouco antes do início do terceiro ano, eu vivi o que para mim foi o período mais triste da minha história, a perda do meu pai, que foi baleado e morreu uma semana depois, vítima de uma tentativa de assalto no interior do estado de São Paulo. Não sabia lidar com a notícia de que ele estava em coma e muito menos com os acontecimentos subsequentes. Uma semana inteira de emoções e sentimentos que não sei nominar. A imagem dele saindo para sua última viagem ainda é muito presente. Sinto seu último abraço como se fosse hoje. Mas não tivemos meios de salvá-lo, e eu precisava seguir.

A perda do meu pai trouxe uma nova maneira de (re)existir neste mundo e, em alguns momentos, eu pensei em desistir do curso. Por alguns momentos eu me sentia incapaz, afinal como seria enfermeira para cuidar de outras pessoas se não havia cuidado do meu próprio pai. No entanto, a presença e o apoio dos amigos além das disciplinas de clínica médica, unidade de terapia intensiva e pronto-socorro me davam energia para entender o que havia acontecido com meu pai. Nesse momento, me interessavam as tecnologias duras. Queria saber qual profissional não havia sido competente no cuidado com o meu pai, porém a questão não era essa. Não havia nenhum problema com a competência profissional, mas sim com o tipo de lesão, que era incompatível com a vida. Me agarrei a essas compreensões para tentar seguir e finalizar o curso.

Esses acontecimentos me aproximaram ainda mais de professores e disciplinas hospitalares, me afastando da saúde pública/coletiva. Acreditava que trabalhando em urgência e emergência eu mudaria o mundo e salvaria as pessoas, como se mais ninguém pudesse ser vítima fatal de algum acontecimento grave. Isso me dava forças para continuar a estudar e, de certa forma, vislumbrava meu futuro trabalhando em alguma dessas áreas.

Enfim, o último ano da graduação chegou e não de forma tranquila. As condições financeiras estavam precárias, meus irmãos mais velhos me ajudando para concluir o curso e precisei arrumar um emprego para poder ajudar minha mãe e meu irmão mais novo, que ainda era criança. Arrumei um estágio remunerado pela prefeitura do município, mas como precisava fazer o internato, os horários eram conflitantes. A professora do internato compreendeu minha situação e permitiu que

eu realizasse sozinha o internato, que geralmente era feito em duplas na unidade básica de saúde, para facilitar meus horários. Dessa forma, eu fazia um horário de almoço menor e saía mais cedo para fazer o estágio remunerado.

Finalizando a graduação com um pouco de atraso devido a uma greve de seis meses nas universidades estaduais, agora reinava a insegurança de conseguir trabalho. Porém, esse obstáculo foi superado rapidamente. Para minha surpresa, antes mesmo de colar grau, recebi um convite para lecionar em um curso novo de graduação em enfermagem. A primeira turma estava iniciando seu segundo ano e, a partir desse momento, eram necessários professores enfermeiros para lecionarem as disciplinas específicas do curso. Foi assim que eu fiz uma entrevista de emprego, fui aceita e dentro de 15 dias eu estava empregada e indo morar a 500 km de distância da minha família. Sozinha nesta nova cidade, eu conhecia apenas um amigo que cursou a graduação comigo e que foi quem me indicou para o emprego. Nossa graduação possuía a licenciatura e o bacharelado juntos, e nós fizemos o estágio de docência em duplas. Dessa forma, ele que era morador dessa cidade foi convidado a dar aulas e solicitado a indicar mais uma pessoa, pois a faculdade precisava da contratação imediata de dois enfermeiros. Assim, além de estudar fomos trabalhar juntos e ainda trabalhamos no mesmo emprego, após 17 anos.

Continuava estudando e, apesar de desejar trabalhar na área hospitalar, gostei muito da docência. Claro que tive dificuldades no início. Eu tinha 22 anos e estava lecionando para uma turma de alunos mais velhos, que em sua maioria trabalhavam durante o dia e cursavam a faculdade à noite. Muitos deles tinham experiências profissionais de anos, tanto no serviço público quanto no privado, tanto na área hospitalar como na saúde pública.

Mas eu desejava cursar mestrado e doutorado, e a docência possibilitava um arranjo melhor de horários. Assim fiz minha primeira prova de mestrado, mas não fui aprovada.

Um ano depois de ter me mudado, veio outra surpresa e mudança em minha vida. Agora eu seria mãe. Essa notícia veio cheia de inseguranças. Não sabia como faria sozinha, longe da família e com um bebê. Os desejos de estudar teriam de ser adiados, e outra preocupação tomava conta de mim. Havia o medo de ser despedida, pois a faculdade estava passando por um período de transição (era privada, mas estava sendo mantida com recurso público e havia um esforço por

parte de várias pessoas para se tornar uma universidade estadual pública unida a outras faculdades isoladas da região) e eu não poderia ficar sem emprego nessa fase. Recebi o apoio de várias pessoas próximas, inclusive de colegas de trabalho que não acreditavam na minha demissão e, de fato, não ocorreu.

Em uma das minhas consultas obstétricas, meu médico conversando comigo sobre as mudanças que estavam acontecendo e que eu teria no futuro com o novo papel de mãe, me surpreende dizendo que ele admirava as mulheres, pois nós, mulheres, conseguimos fazer tudo que desejamos e que o fato de eu estar me tornando mãe não impediria que eu estudasse ou realizasse qualquer outra coisa em minha vida. Me senti plena, encorajada com as palavras dele e, hoje, após quase 17 anos, às vezes conversamos sobre isso e ele reforça tudo que consegui conquistar. Foi uma das vezes em que me senti cuidada.

Na produção do meu papel de mãe, também me produzi como cuidadora do meu filho, única, sozinha em uma cidade distante da família, mulher, trabalhadora da saúde, professora e com o apoio de outra mulher, a babá, que também era cuidadora do meu filho e dos seus quatro filhos. Ser mãe solitária e cuidadora era algo novo, diferente, que ainda não tinha vivido e, esperado pelas pessoas ao meu redor, pois se espera que a mãe cuide de seus filhos, mas alguns dos desejos dos meus outros “eus” precisaram ser adiados.

Durante o tempo em que adiei o mestrado, fiz uma especialização em saúde mental. Era um período de transformação da psiquiatria com a reforma psiquiátrica e a construção de Centro de Apoio Psicossocial (CAPS), em vários municípios do país. Dessa forma, a rede de saúde mental estava se reestruturando e precisava de profissionais capacitados para atender no novo serviço. Uma vaga do curso de especialização promovido pelo Estado é ofertada à universidade e eu me interessei, me tornando, após um pouco menos de dois anos, enfermeira de saúde mental.

A especialização me fez acreditar em meu obstetra e sabia que dentro de pouco tempo poderia cursar o mestrado. Ela também possibilitou a mudança para a disciplina de Enfermagem em Saúde Mental e Psiquiatria, a qual ministrei até o momento que escrevo esta tese. Foi uma área que me proporcionou muito conhecimento e interesse. Decidi procurar um mestrado em que pudesse trabalhar com essa temática.

Procurei estudar e me dedicar a escrever um bom projeto de pesquisa. Fiz contato com uma professora da Universidade Estadual de Maringá (UEM) da área de saúde mental, marcamos um encontro, nos conhecemos e, assim, prestei a prova de mestrado para trabalhar com famílias de pessoas com transtornos mentais, sendo aprovada. Nesse momento não percebia que a preocupação com o cuidado dessas pessoas estava me levando a olhar e estudar questões sobre o cuidador, pois o foco do trabalho de mestrado se dava nas famílias, que são os cuidadores dessas pessoas. Por caminhos ainda imperceptíveis e não tão claros, minhas marcas me guiavam para o caminho do cuidado, a partir do olhar das pessoas que usavam os serviços, ou seja, dos próprios usuários.

Com o mestrado, outra mudança precisou ser feita em minha vida. Meu filho tinha quatro anos nessa época e precisou ir morar com minha mãe, pois eu tinha uma liberação parcial do meu trabalho e, para cursar o mestrado, passaria muitas horas viajando. Fiquei insegura se ele de fato ficaria bem com minha mãe, afinal sempre estivemos juntos pela distância da minha família. Mas mesmo com alguns problemas, ao final deu certo e eu, após dois anos, me tornei mestre em enfermagem e busquei meu filho para morar novamente comigo.

Minha orientadora me chamou para cursar o doutorado com ela e eu fiquei feliz com o convite, mas a universidade pediu que eu retornasse e aguardasse dois anos para ter liberação novamente. Nesse período trabalhamos um pouco juntas, a distância, mas ela veio a falecer, não sendo possível continuar o projeto de fazer doutorado sob sua orientação.

Um sentimento de vazio tomou conta de mim com sua morte prematura e inesperada, pois me sentia muito próxima dela desde que a conheci, como se fosse há tempo. Demorei a entender sua partida e ao mesmo tempo, não sei se de fato entendi e, eu precisava pensar no doutorado e não sabia para onde ir, qual programa procurar.

Foi nesse período que conheci meu namorado, e ele conhecia professores ligados à saúde coletiva da Universidade Estadual de Londrina (UEL). Por meio de seus contatos, fui apresentada à coordenadora do programa que me passou algumas orientações e o contato de uma professora que trabalhava com pesquisas qualitativas. Posteriormente tive uma conversa pessoal com ela e fui convidada a participar do grupo de pesquisa, pois assim eu poderia me aproximar do

referencial estudado pelo grupo e decidir se gostaria ou não de cursar doutorado com essa proposta.

As discussões do grupo eram ricas e me interessavam, pois eu desconhecia o referencial utilizado nas pesquisas. Um novo olhar sobre o cuidado se abria e, assim, após um ano participando das discussões do grupo de pesquisa me inscrevi para a seleção do doutorado, mas não fui aprovada. Continuei participando das discussões e estudando o referencial e, no ano seguinte, participei novamente da seleção, dessa vez sendo aprovada.

O grupo estava amadurecendo uma proposta de criar um observatório local de análises de políticas públicas e educação em saúde, fazendo, dessa forma, parte de uma rede nacional de observatórios. A ideia inicial do grupo era estudar a política de atenção domiciliar e era necessário decidir o que eu desejava trabalhar dentro dessa temática. Foi assim que escolhi olhar o cuidado do cuidador, pois partindo da minha vivência em saúde mental e pessoal como cuidadora, vejo o quanto é necessário a figura do cuidador para o usuário, e este pode não ser visto por alguns serviços ou mesmo profissionais.

Ainda não havia me dado conta de como a figura do cuidador se fazia presente em minhas experiências e, mesmo tendo olhado para os cuidadores familiares durante meu estudo de mestrado, essa percepção ainda não era clara para mim, mas as marcas me chamavam para esse tema.

Seria um ano cheio de novidades, com novas experiências, eu teria liberação total para cursar o doutorado e me aprofundar nas questões da produção do cuidado e do cuidador, e tudo estava sendo preparado para que meu filho dessa vez continuasse morando comigo. Mas, para minha surpresa, termino e inicio aquele ano como cuidadora da minha irmã que sofreu um acidente grave, no dia 24 de dezembro.

Havia preparado um período de férias ao final do ano, algo como uma comemoração pela aprovação no doutorado, mas minha irmã sofreu um acidente na tarde do dia 24 de dezembro, com sua filha de oito meses. Minha mãe ficou desesperada, pois havia o risco de paraplegia da minha irmã. Minha sobrinha nada sofreu.

Foi um período em que precisei abandonar meus planos e desejos para desempenhar, junto à família, o papel de cuidadora, tanto da minha irmã, como da

minha sobrinha e até de minha mãe, em alguns momentos. Via a preocupação de mãe em seus olhos, quando olhava para minha irmã e sua situação grave, para minha sobrinha ainda pequena e sem entender o afastamento da sua mãe, o abandono de forma brusca do aleitamento materno e do contato entre elas.

Mesmo com tantas surpresas e incertezas, ao final de oito meses de tratamento e muito sofrimento pelas diversas partes envolvidas, minha irmã se recuperou, voltou para perto de sua filha e a trabalhar, o coração da minha mãe se acalmou com o sucesso da cirurgia da minha irmã e eu pude voltar para o meu foco do momento, o doutorado.

Ao longo da minha trajetória pessoal e profissional, o cuidado e o cuidador sempre estiveram por perto. Às vezes vivendo de forma mais intensa, às vezes um pouco menos, mas sempre presente. Afinal, enfermeira está sempre cuidando de alguém e, mães, também. Assim, as questões referentes aos cuidadores fazem parte das minhas experiências diárias e me causam inquietude. Comecei a olhar com maior atenção para questões referentes a como o cuidador vivencia o seu cuidado, estando ele mesmo na produção do cuidado de alguém, e como ele vê o seu cuidado diante de uma perspectiva de que ele também produz cuidado. Também me instiga saber quais são os dispositivos/agenciamentos/caminhos que o cuidador busca para o cuidado de si e do usuário cuidado e, nesse trabalho em específico, como se dão as relações entre o cuidador e os trabalhadores da Atenção Domiciliar (AD).

A partir deste projeto, coloco minhas marcas em análise e tento aprofundar o estudo da produção do cuidado no tema específico que envolve o cuidador, figura presente em minha vida privada e profissional de forma contínua, sendo muitas vezes esquecido pelos serviços de saúde (inclusive por mim durante minha pesquisa de mestrado), mas de fundamental importância no auxílio dos trabalhadores de saúde.

2. REFLEXÕES TEÓRICAS

As questões relacionadas à produção do cuidado estiveram presentes em muitos momentos da minha experiência e se fazem importantes no contexto deste trabalho. Para desenvolver o tema do cuidado do cuidador, é necessário olhar para o tema do cuidado, assunto este que faz parte da vida, pois nenhuma vida pode subsistir sem cuidado (ANGELO, 2009). Mas também é preciso olhar para o próprio cuidador dentro desse universo do seu cuidado.

Segundo Angelo (2009), um dos elementos essenciais do cuidado é dar sentido à vida, pois outros valores são organizados em torno do cuidado.

De acordo com Feuerwerker (2013), cuidar e saúde são dois assuntos comuns à vida de todos os seres humanos, assunto este que todas as pessoas têm uma opinião, pois cada pessoa tem um modo de viver e de pensar o que é saúde de acordo com seus costumes, cultura e projetos de vida. Cuidar, para ela, ainda é um ato comum a todos os viventes animais e não somente aos humanos, pois cuidar está relacionado à produção de vida. Como profissional da saúde, na maioria das vezes, olhava para o tema do cuidado como algo exclusivo da saúde, porém a autora ressalta que o cuidado é um tema da produção do humano.

Antes de conhecer o referencial estudado, não percebia o quanto o tema do cuidado é abrangente e importante em todos os contextos da vida, fato que encanta e surpreende todas as vezes. No campo do trabalho em saúde, o cuidado é o objeto da práxis de todos os profissionais de saúde, é uma produção em ato, um acontecimento que somente pode ocorrer naquele momento entre o usuário que apresenta uma necessidade de saúde e o trabalhador que o atende com o intuito de suprir essa necessidade (MERHY, 2004a).

Para Ayres (2004), o que chamamos de cuidado é um diálogo aberto e produtivo entre a tecnociência médica e a construção livre e solidária de uma vida que se quer feliz. É não se restringir à aplicação de tecnologias pensando que dessa forma se atinge o cuidado, mas sim se utilizar das tecnologias às necessidades das pessoas, não perdendo o interesse pela vida de quem se cuida.

O cuidado em saúde se efetiva no momento em que o trabalhador olha para as necessidades da pessoa que está com ele, pois o cuidado deve estar centrado na pessoa que procura pelo cuidado, está relacionado ao outro e não às nossas expectativas enquanto profissionais da saúde.

O cuidado assumiu diferentes formas ao longo do desenvolvimento da humanidade, sendo parte integral da vida. Inicialmente, a responsabilidade do cuidado cabia ao núcleo familiar.

Ao longo da história, o cuidado foi produzido pela família, durante todo o desenvolvimento dos seus diferentes ciclos, como no nascimento, no adoecimento de um membro da família, na velhice e na morte. A casa, o lar, local de moradia das famílias, além de ser um lugar de cuidado, é também um lugar onde o conhecimento sobre saúde e as experiências relativas à vida são passadas de uma geração a outra (ANGELO, 2009).

Cuidar é trazer para a cena um saber que constitui sujeitos, diante dos objetos criados no e para seu mundo, ou seja, conhecer o que este autor chama de projeto de felicidade das pessoas a quem estamos prestando assistência (AYRES, 2004).

De acordo com Merhy (2004a), o cuidado em saúde acontece no encontro, está relacionado com o outro, com seu modo de existir, valorizando seus elementos subjetivos, sendo um encontro de subjetividades. Durante o atendimento em saúde, o profissional e o usuário se constituem e são inseparáveis, estão em relação. O cuidado somente pode ser produzido e consumido neste momento, neste lugar e por essas pessoas, pois faz parte desse encontro, no ato do seu acontecimento.

Para que o cuidado seja produzido e consumido, faz-se necessária a criação de um espaço intercessor, ou seja, um espaço de abertura entre esses dois seres que se encontram em relação. Essa intercessão significa a intervenção de um no outro e vice-versa. Com a abertura desse espaço intercessor, cria-se a possibilidade do acontecimento do cuidado em saúde, produzido e consumido em ato (BADUY, 2010; MERHY, 2013a).

Nesta ideia, o encontro é um encontro de subjetividades entre o usuário e o trabalhador, produz afetações que, segundo Deleuze (2002), quando escreve sobre Espinosa, podem ser de dois tipos: afetação que causa alegria e que compõe os dois corpos, do usuário e do trabalhador, para a produção do cuidado, para a criação, deixando-os mais potentes para agir, ou pode ser uma afetação que cause tristeza, que reproduza os modos protocolares de cuidado em saúde, deixando os corpos menos potentes para agir.

Deleuze continua dizendo que não sabemos o que pode um corpo, não sabemos de sua capacidade, pois Espinosa recusa a superioridade da alma sobre o corpo dizendo que o corpo ultrapassa o conhecimento que dele temos. Espinosa diz o corpo é uma potência em ato, uma força de existir, de se regenerar e agir. O corpo pode afetar e ser afetado (TRINDADE, 2014).

Para Espinosa, quando dois corpos se encontram, eles tanto podem se compor e formar um corpo mais potente, com vontade de agir, se tornando corpos desejantes, como podem se decompor e não sentir desejo. No encontro, os dois corpos são afetados para o bom e para o mau, para compor ou decompor.

“Quando um corpo “encontra” outro corpo, uma ideia, outra ideia, tanto acontece que as duas relações se compõem para formar um todo mais potente, quanto que um decompõem o outro e destrói a coesão das suas partes. (...) Mas nós, como seres conscientes, recolhemos apenas os efeitos dessas composições e decomposições: sentimos alegria quando um corpo se encontra com o nosso e com ele se compõem, quando uma ideia se encontra com a nossa alma e com ela se compõem; inversamente, sentimos tristeza quando um corpo ou uma ideia ameaçam a nossa própria coerência” (DELEUZE, p. 25, 2002).

Essas afetações estão o tempo todo acontecendo, mesmo que muitas vezes nós não paramos para analisá-las. Dessa forma, podemos ficar anestesiados e nos distanciar dessa potência de vida, inibindo nossos atos, nosso cuidado, sem nos darmos conta do que provocou isso em nós.

Segundo Deleuze (2002), para Espinosa era necessário conhecer a potência de um corpo para que, paralelamente fosse possível descobrir as potências do pensamento, pois Espinosa considera que na consciência moram as ilusões. Ou seja, Espinosa considera que a consciência apenas recolhe os efeitos (que pode ser de composição ou decomposição) de uma afetação produzida no encontro, mas ela não faz a análise das causas desses efeitos.

Recolher os efeitos é sentir o que acontece com nosso corpo ou com nossa alma, mas sem refletir o porquê sentimos dessa maneira. Sem essa análise dos efeitos em nosso corpo, não chegamos ao real desejo de cada corpo, que mora no inconsciente, pois a consciência é lugar de um pensamento confuso, não definido, não analisado ou conhecido, compreendido. É lugar de passagem das afetações que passam pelo corpo o tempo todo (DELEUZE, 2002).

Deleuze (2002) considera o indivíduo como uma essência singular, que é o seu grau de potência, ou seja, o poder de ser afetado nos encontros que a vida produz. Devemos nos lembrar de que os encontros, para Deleuze, podem ser com outras pessoas, com animais, com objetos, filmes, imagens, ou seja, o encontro é de diversas ordens. Isso produz uma variação na potência, no seu poder de ser afetado, que é preenchido por afecções e sentido pelo corpo, tendo seus efeitos recolhidos pela consciência. As afecções são o corpo sendo afetado pelo mundo.

As afecções produzidas são de duas espécies: as ações que derivam da essência do indivíduo, que são de sua natureza, e as paixões que derivam do exterior (DELEUZE, 2002).

É importante sentir cada vez mais paixões alegres, mas também dar um passo além de apenas recolher os seus efeitos pela consciência. Esse caminho se faz analisando a afecção produzida, pois dessa forma o indivíduo chegará à sua essência. Quando isso acontecer, o conhecimento sobre si será produzido por essa pessoa, significando que ela conquistou sua inconsciência e, dessa forma, ela conseguirá produzir cada vez mais paixões alegres que ampliarão sua potência de agir, ou seja, poderá agir conforme seus desejos (DELEUZE, 2002).

O que faz um encontro ser bom, feliz, afetado por paixões alegres que vão nos compor é o comum entre os corpos, por isso é necessário reconhecer o que existe de comum em cada um dos corpos que se encontram (DELEUZE, 2002).

Ao produzir essa análise, ou seja, esse conhecimento sobre si mesmo, o trabalhador ou o usuário podem construir um comum, isto é a produção de um cuidado mais centrado no usuário e nas suas necessidades. A autoanálise possibilitará ao trabalhador ampliar sua caixa de ferramentas¹.

¹ A caixa de ferramentas para Merhy (2002) é composta dos saberes que o trabalhador dispõe para a produção de cuidado em saúde, que, quando utilizada, “maior será a possibilidade de se compreender o problema de saúde enfrentado e maior a capacidade de enfrentá-lo de modo adequado, tanto para o usuário do serviço quanto para a própria composição dos processos de trabalho” (MERHY, p. 57, 2002).

Assim sendo, no momento em que o usuário procura pelos serviços de saúde, ele tem uma necessidade e deseja que a mesma seja suprida. Neste serviço ele encontrará um trabalhador que possui diferentes tecnologias, o que Merhy (2002) chama de caixa de ferramentas, para produzir seu encontro com esse usuário com o intuito de suprir sua necessidade. Segundo esse autor, seriam três tipos de caixas de ferramentas: a primeira caixa, chamada de tecnologias duras, diz respeito aos saberes vinculados aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, à manipulação de instrumentos; a segunda caixa é chamada de tecnologias leveduras e se refere aos saberes estruturados onde já houve anteriormente um trabalho vivo no momento de sua elaboração e que agora é morto e combina com o trabalho vivo no momento da sua aplicação, tais como conhecimentos clínicos, epidemiológicos, protocolos, normas e rotinas; e a terceira caixa de ferramentas é denominada de tecnologias leves e se refere à produção de relações no encontro entre o usuário e o trabalhador.

Para esse autor, nenhuma dessas caixas é mais importante do que outra, pois tudo dependerá da necessidade do usuário e das afetações produzidas nesse encontro, ou seja, cada caixa tem sua importância se usada de forma a proporcionar a satisfação da necessidade do usuário, no momento do encontro.

O encontro entre o usuário e o trabalhador é um dos modos de se constituir o trabalho em saúde. Merhy e Feuerwerker (2009) descrevem o trabalho em saúde como um trabalho vivo em ato, como um trabalho criador, como a fabricação de um novo produto. E, de fato, pode ser, pois é nesse momento que se pode produzir o cuidado.

Nós, humanos, fazemos escolhas sobre o que é saúde para nós e a forma como queremos cuidar e ser cuidados, afinal, nem tudo que uma pessoa considera bom para ela é para o outro (FEUERWERKER, 2013).

Dessa forma, percebemos que no momento do encontro, nem sempre se produz cuidado, pois dependendo da forma como o trabalhador estabelece as relações com o usuário, o encontro pode produzir afetações que não estabeleçam relações cuidadoras.

A afetação é a matéria-prima das relações que as pessoas estabelecem com o mundo, pois quando conhecemos melhor nossa relação com o mundo temos a chance de escolher melhor nossos encontros, nos retirando do julgamento, da

moral e das paixões tristes, nos mostrando o ponto comum das interações e encontros entre os homens (TRINDADE, 2014).

Olhar para a singularidade de cada usuário é fundamental para que o cuidado de fato aconteça, porém ainda devemos considerar que muitas vezes o cuidado não envolve só o usuário que apresenta algum agravo, mas também toda a sua rede de relações pessoais e familiares, sendo o cuidador ator fundamental na produção do cuidado.

Cuidadores são pessoas, em geral da própria família, que abdicam de seus afazeres, dos seus desejos e até da sua profissão, para desempenhar o ato de cuidar de uma pessoa que está debilitada, dentro do domicílio.

Para Savassi e Modena (p. 313, 2013), cuidador é *“aquele que se responsabiliza pelo cuidado direto, temporário ou permanente, a uma pessoa, sem o qual esta é incapaz de continuar vivendo em seu domicílio”*.

Segundo a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), do Ministério de Trabalho e Emprego (MET), os cuidadores são uma ocupação do mercado de trabalho e estão incluídos em uma família ocupacional que tem como título Cuidadores de Crianças, Jovens, Adultos e Idosos. Esta família está subdividida em: babá, cuidador de idosos, mãe social e cuidador em saúde. De acordo com essa classificação, os cuidadores são descritos como pessoas que:

“cuidam de bebês, crianças, jovens, adultos e idosos, a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (BRASIL, 2002).

Para Yavo e Campos (2016), o cuidador pode ser formal ou informal. O cuidador formal é uma pessoa com formação específica para prestar os cuidados e, geralmente, remunerado. Já o cuidador informal é uma pessoa sem formação específica que aprende a cuidar pela prática.

Em nossa prática, percebemos que o cuidador geralmente é um familiar, sem formação específica para o cuidado, que na maioria das vezes não conhece o

mundo do trabalho em saúde, aprendendo a cuidar pela prática e pelas orientações recebidas do serviço.

O cuidado no domicílio é algo complexo, pois envolve cuidar de uma pessoa com privação de mobilidade e autonomia, envolvendo um cuidado baseado nas necessidades da pessoa cuidada e, não necessariamente, baseado em uma patologia (SAVASSI; MODENA, 2013).

O cuidado em saúde realizado no domicílio é uma prática que remonta à própria existência das famílias, pois há relatos de cuidados em saúde realizados no domicílio no Egito Antigo e na Grécia, além de que se praticavam cuidados em casa na Europa do final do século XVIII, antes do surgimento dos hospitais e dos ambulatórios (BRASIL, 2012a).

Outro ponto importante da história é a presença do cuidado na vida das mulheres, sendo o principal foco das suas atividades. No decorrer da história, a mulher tem sido responsável por garantir tanto a manutenção da vida, como sua continuidade (ANGELO, 2009).

Estudos mostram que a família e, principalmente a mulher, é a pessoa que se responsabiliza pelo cuidado do outro. Geralmente são mães, esposas, filhas, irmãs, e até avós, as cuidadoras principais (PEGORARO; CALDANA, 2008; SAVASSI; MODENA, 2013; FERNANDES; ANGELO, 2016; NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019).

Historicamente a figura feminina sempre esteve ligada às atividades de cuidado. Mesmo em casas com uma condição social privilegiada, em que o trabalho doméstico e com crianças pode ser dividido, essa divisão era feita com outra mulher (GUEDES; DAROS, 2009; CARVALHO *et al.*, 2008; TORRES, 2004).

Savassi e Modena (2013) citam em seu estudo que o fato de por muito tempo a mulher não desempenhar atividade fora de casa, acabou como uma justificativa de que elas tenham maior disponibilidade para o cuidado, tornando-as cuidadoras naturais no imaginário da sociedade.

As práticas de cuidado exercidas por mulheres se iniciam com a fecundidade e se estendem para a provisão de proteção, nutrição e abrigo como forma de manutenção e continuidade da vida do grupo e da espécie (MEIRA *et al.*, 2017).

Em alguns momentos da história, na ausência da figura masculina nos lares, ou devido às guerras ou outras aventuras, as mulheres precisavam assumir, pelo menos em parte, a administração da vida econômica da família, além das atividades de cuidado tradicionalmente a elas atribuída (CARVALHO *et al.*, 2008).

O que é observado durante o período das Grandes Guerras e, posteriormente, na fase de reconstrução da vida após essas guerras, quando cresce a participação das mulheres no mercado de trabalho, inclusive em setores tradicionalmente masculinos, como serviços, escritórios, comércio e serviços públicos (CARVALHO *et al.*, 2008).

Lemos Júnior e Tiago (2018) apontam que, com as mudanças do estilo de vida e o processo de industrialização, ocorreu um aumento na necessidade de mão de obra fabril. Desta forma, as mulheres, que pertenciam à vida privada, matrimonial e função reprodutiva e maternal, saem de seus lares para ocuparem estes espaços de trabalho.

Esse trabalho exercido pelas mulheres fora de seus lares, todavia, não apresenta as mesmas condições que o trabalho masculino, pois o espaço público era ocupado pelos homens. Para as mulheres, são fornecidas exaustivas jornadas de trabalho, subordinação aos seus empregadores homens, além de assédios sexuais e maus-tratos (LEMOS JÚNIOR; TIAGO, 2018).

Mesmo a mulher ocupando os espaços públicos ditos masculinos no mercado de trabalho após a Revolução Industrial, o homem não assumiu as tarefas domésticas ditas femininas, principalmente as tarefas de cuidado (TORRES, 2004).

Além do trabalho destinado à pessoa cuidada, tais como garantir um ambiente adequado, supervisionar constantemente, dar apoio emocional, tomar decisões, fazer a gestão financeira do domicílio, as mulheres também assumem cuidados de enfermagem e terapêuticos, acumulam serviços domésticos, como lavar, cozinhar, limpar, além dos seus papéis de ser mãe, avó, esposa (PEGORARO; CALDANA, 2008; FERNANDES; ANGELO, 2016).

Percebemos, dessa forma, como é comum desvalorizar o trabalho realizado no domicílio pelas mulheres, cuidando de seus entes, do lar, dos alimentos e das crianças e idosos, além dos adoecidos.

Tanto a sociedade como a família ainda exigem da mulher cuidados com o ambiente doméstico e a criação dos filhos, que ela seja detentora das práticas de

saúde da família, que cuide dos filhos, dos idosos e dos doentes da família, como algo inato. No entanto, as diversas situações de doença transformam o espaço da família que passa a ser destinada à doença, priorizando as necessidades geradas pela doença e alterando a vida familiar (ANGELO, 2009).

Sendo que mesmo quando a mulher está inserida no mercado de trabalho, é a escolhida para deixar o trabalho e se dedicar ao cuidado dos doentes, caso não assumam o cuidado, tornam-se alvo de pressão social e familiar, surgindo conflitos e sentimento de culpa (CAMARGO, 2010).

É o que observamos que acontece com as cuidadoras que se sentem sobrecarregadas com o acúmulo de funções, gerando um gasto maior de energia, dúvidas e incertezas sobre seu trabalho. Em nossa realidade, as cuidadoras geralmente são solitárias, sem ter com quem dividir essa tarefa de cuidar que é nova em suas vidas. Temos uma realidade familiar de dificuldades financeiras e de falta de serviços de apoio social, tanto para as pessoas que precisam ser cuidadas, como para os cuidadores que se sentem sobrecarregados em seu cotidiano.

A quantidade de tarefas executadas, a perturbação resultante em sua vida profissional, os encargos financeiros e a falta de suporte social contribuem para o sentimento de sobrecarga do cuidador (SAVASSI; MODENA, 2013).

Pegoraro e Caldana (2008) dizem que, apesar de toda a sobrecarga de trabalho que o ato de cuidar gera nas mulheres cuidadoras, elas apresentam dificuldade em dividir essa tarefa com outras pessoas. Talvez esse fato seja em decorrência de algumas mulheres acreditarem que o cuidar é algo inato da vida feminina.

Entretanto, Foucault (2020) diz que o cuidado de si é fundamental para o equilíbrio das relações e que ele está associado à liberdade, pois tem a ver com a capacidade de governar a si próprio, envolvendo também renúncias e não apenas liberações. Quando uma pessoa cuida de si, ela toma consciência de si, controla os desejos e cuida do outro.

A abdicação de si representa o avesso do cuidado de si, não havendo liberdade. O cuidado diante de uma abdicação de si não representa o cuidado de si e nem o cuidado com o outro, sendo que o acúmulo de trabalho e a sobrecarga do cuidador geram o descuido da própria saúde (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019; SAVASSI; MODENA, 2013).

Para Fernandes e Angelo (2016), os cuidadores apresentam um sentimento de serem responsáveis por tudo. Atividades como alimentação, higienização, movimentação e vestuário que eram realizadas com facilidade pela pessoa, agora necessitam de auxílio ou mesmo são realizadas totalmente pelos cuidadores.

A sobrecarga, a falta de apoio, o isolamento e a solidão podem desencadear adoecimento físico e psíquico no cuidador (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019). Sem falar que quando a pessoa cuidada não é idosa e fica com sequelas, seja devido a acidente ou à doença, existe o agravante da perda de autonomia chegar antes da velhice, necessitando de um cuidador por um tempo mais longo durante sua vida, o que piora o estado de saúde do cuidador (SAVASSI; MODENA, 2013).

Essa situação de dependência é agravada pela vulnerabilidade social de muitas famílias (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019). A vulnerabilidade pode ser compreendida como uma situação que coloca os cuidadores em risco de adoecimento por fadiga grave, sendo acentuada com a sobrecarga e restrição imposta pelas atividades diárias, como medo, a solidão, a insegurança, o confronto com a morte e a perda de suporte da família e da equipe de atendimento domiciliar (SAVASSI; MODENA, 2013).

A presença de doença familiar por si só já é um determinante de vulnerabilidade do cuidador, e a sobrecarga do ato de cuidar torna-o ainda mais vulnerável (SAVASSI; MODENA, 2013). Os cuidadores referem sentir-se sozinhos e abandonados, quando não possuem suporte, e desejam que esse suporte seja oferecido pela família sem ser necessário pedir (FERNANDES; ANGELO, 2016).

Em estudo sobre pessoas em sofrimento mental, encontrou-se que a maioria dessas pessoas possuía um cuidador informal, e que este cuidador era uma mulher que, muitas vezes, também era acometida por transtornos mentais (PEGORARO; CALDANA, 2008).

O abandono dos familiares e da sociedade impõe ao cuidador perda da liberdade e a incapacidade de autogovernar-se (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2019). Ser cuidadora única transforma a vida da cuidadora, de forma que a pessoa cuidada se torna o centro de suas vidas. Muitas vezes, a cuidadora não consegue

mais falar de si sem falar do outro, como uma fusão (PEGORARO; CALDANA, 2008).

Nesse espaço de cuidado, o cuidador ao mesmo tempo em que apresenta autonomia nos seus afazeres, se sente também solitário em sua nova realidade. Além de que o domicílio é um lugar de afetos reconhecidos, o que pode tanto facilitar quanto prejudicar o desenvolvimento do cuidado.

Diante de todo o exposto, me senti mobilizada a olhar para os cuidadores, essas pessoas, em geral mulheres que vivem de forma solitária, sobrecarregadas de trabalho, sem apoio, que abdicaram de seus desejos para cuidar do outro.

Os cuidadores são invisíveis para a sociedade, não sendo vistos como pessoas que necessitam de cuidados, mas que podem adoecer tanto quanto as pessoas que são por elas cuidadas. Mesmo com essa invisibilidade, se dobram e se desdobram para conseguir cuidado para si e para as pessoas de quem cuidam.

O assunto me atrai de forma acentuada por trabalhar na área de saúde mental, pois são pessoas que necessitam de cuidadores, muitas vezes, de forma integral.

É este espaço de produção de cuidado que desejei cartografar neste trabalho, vivenciar as experiências do cuidador na produção do seu cuidado e na produção do cuidado com o outro, pensando o cuidado do cuidador como processo singular e necessário para o estabelecimento de relações com o outro e de afetividade.

A seguir, será apresentada a construção cartográfica da pesquisadora e as ferramentas utilizadas nesse processo.

3. CAMINHOS DA CARTOGRAFIA

Com o desejo de olhar para o cuidado do cuidador, foi preciso me encontrar com esse cuidador que seria meu guia nesse mundo de descobertas e reflexões. Porém, muitas outras etapas foram necessárias para que esse ponto chegasse.

Quando iniciei o doutorado, o grupo de pesquisa “Trabalho e o Cuidado em Saúde”, do qual eu faço parte, estava se inserindo em uma rede de pesquisas, chamada Observatório Microvetorial de Políticas Públicas e Educação em Saúde (MERHY, 2013b), criada com o objetivo de compreender os efeitos de políticas públicas na produção do cuidado e na construção de redes de cuidado.

Nosso grupo se identificou com a política pública “Melhor em Casa – a segurança do hospital no conforto do seu lar” e, assim, decidiu-se que faríamos parte dessa rede, pois o município em que as atividades seriam desenvolvidas possui o serviço de internação domiciliar implantado.

Trata-se de um município de grande porte, na região norte do Estado do Paraná, que conta com 53 Unidades Básicas de Saúde (UBS), sendo 41 destas na região urbana e 12 na região rural (LONDRINA, 2019).

O município teve uma participação expressiva na construção do Sistema Único de Saúde (SUS), tendo sua Atenção Básica (AB) organizada pela Estratégia Saúde da Família (ESF) (LONDRINA, 2019; OLIVEIRA 2014).

Segundo o último relatório de gestão, o município possui entre 74 e 73 equipes da ESF ativas e entre nove e dez equipes do Núcleo Ampliado ao Saúde da Família e Atenção Básica (NASF AB). Os números variam, de acordo com o documento, devido ao desligamento de profissionais dos referidos programas (LONDRINA, 2019).

Além disso, o município possui 27 equipes de saúde bucal ESF, 19 equipes do programa infantojuvenil e 20 equipes que atendem a todos os ciclos de vida, apoiados pelo Centro de Especialidades Odontológicas (CEO) do município, que realiza atendimentos especializados (LONDRINA, 2019).

Em relação ao Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), o município possui três Equipes Multiprofissionais de Assistência Domiciliar (EMAD) e uma Equipe

Multiprofissional de Apoio (EMAP), habilitados junto ao Programa Melhor em Casa do Governo Federal (LONDRINA, 2019), local de nossa pesquisa.

Minha pesquisa de doutorado é, portanto, parte de um projeto maior, denominado “Observatório de Práticas de Cuidado em Redes de Atenção Domiciliar e Atenção Básica”, desenvolvido pelo grupo de pesquisa Observatório Microvetorial de Políticas Públicas e Educação em Saúde da UEL, em que buscarei olhar para o cuidado que o cuidador vivencia.

Passamos a estudar sobre o assunto, para que ocorresse o amadurecimento do tema, e cada aluno envolvido com este projeto pudesse fazer seus recortes de pesquisa. Para isso, as discussões no grupo de pesquisa foram essenciais.

Iniciamos os processos burocráticos, escrevendo o projeto, definindo nossos objetivos, buscando pela autorização da prefeitura e respeitando os princípios éticos contemplados na Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012b), inclusive garantindo o anonimato dos participantes, utilizando nomes fictícios para não identificá-los. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (CEP), da Universidade Estadual de Londrina (UEL), com 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 (Anexos A e B).

A partir desse momento, marcamos um primeiro encontro com a Diretoria de Serviços Complementares em Saúde (DSCS), setor da secretaria municipal de saúde responsável pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), e com a coordenação do SAD. Nosso objetivo era realizar uma apresentação do nosso projeto e convidá-las para pesquisar conosco do mundo do cuidado em saúde produzido pelo SAD.

Muitas dúvidas e perguntas surgiam, afinal que tipo de pesquisa é essa em que os trabalhadores irão fazer junto aos pesquisadores? Nós, alunos, compartilhávamos da mesma ansiedade, pois apenas tínhamos certeza de que nosso método era o encontro e, a cartografia, nossa estratégia metodológica neste processo.

A cartografia foi criada por Gilles Deleuze e Félix Guattari (2017), em que o conhecimento produzido se dá através do acompanhamento de um processo, que se constrói e se desmancha ao mesmo tempo. Isso implica ao pesquisador a

observação, a imersão, a produção de afecções com o objeto de estudo, neste caso, a cuidadora.

Rolnik (2016) diz, em *Cartografia Sentimental*, que não é possível definir seu método, mas sua sensibilidade, pois tudo deve ser primeiramente sentido, pelo corpo, pela pele e pelo olho vibrátil. Dessa forma, a cartografia é o estudo das subjetividades, assumidas e vividas pelos indivíduos no momento do encontro entre essas pessoas e suas subjetividades, momento este que produz afetações e em que pode ser produzido o cuidado.

A subjetividade é algo singular, que se forma e se reforma no cotidiano, que é movimento e que mostra a forma de existência particular de cada ser humano (GUATTARI; ROLNIK, 2013).

A pesquisa foi aceita tanto pela diretora da DSCS quanto pela coordenadora do SAD. A partir desse momento, passamos a conversar sobre o início do trabalho de campo.

O início dos trabalhos de todo o projeto se deu a partir do SAD, com o intuito de olhar para a produção do cuidado de diversos ângulos, em vários recortes.

O SAD é um serviço de Atenção Domiciliar (AD) desenvolvido pelo município, atenção que é caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e ao tratamento de doenças e reabilitação, prestadas no domicílio, com garantia da continuidade do cuidado e integrada à rede de atenção à saúde. Os usuários do SAD são pessoas com restrição ao leito ou domicílio que sem possibilidade de acompanhamento de saúde pela unidade básica e que necessite de cuidados profissionais com maior frequência, conforme estabelecido na Portaria do Ministério da Saúde número 825, de 25 de abril de 2016 (BRASIL, 2016).

A proposta é que o modelo de atenção adotado seja o centrado no trabalho de equipes multiprofissionais e interdisciplinares, estimulando a participação ativa dos profissionais de saúde envolvidos, com a saúde do usuário, da família e do cuidador (LONDRINA, 2019; BRASIL, 2016).

Minhas marcas de cuidadora, vindas do ser mãe, do ser enfermeira, das experiências na saúde mental e enfermagem psiquiátrica e da escrita da dissertação do mestrado, me direcionavam para olhar para os cuidadores. Optei por olhar o cuidado a partir do cuidador, quais relações estabelecem para cuidar do outro e de si, a partir de um SAD.

A presença de um cuidador é condição para que o usuário seja cuidado pelo SAD, tendo em vista que o mesmo não pode permanecer em tempo integral no domicílio.

É nesse contexto que aparecem os cuidadores como pessoas-chave, centrais e essenciais para a produção do cuidado para o SAD.

Segundo a Portaria nº 825, que redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas, o cuidador é (são):

“pessoa(s), com ou sem vínculo familiar com o usuário, apta(s) para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana e que, dependendo da condição funcional e clínica do usuário, deverá(ão) estar presente(s) no atendimento domiciliar” (BRASIL, p. 2, 2016).

Antes da entrada no serviço, combinamos de fazer uma oficina com todos os trabalhadores do serviço. Planejamos uma apresentação do projeto e dos nossos objetivos, além de uma atividade de contação de histórias e de encenação de como o cuidado é realizado. Também havia o objetivo de descontrair e de se misturar a esses trabalhadores.

Foi uma experiência divertida, em que rimos, mas também trouxe dúvidas de como fazer parte desta pesquisa, trabalhadores e pesquisadores juntos, misturados neste processo. Alguns concordaram sem muitas perguntas, mas outros se sentiam inseguros, duvidosos, não sabendo ao certo como proceder. Talvez seja pela experiência com pesquisas mais estruturadas e do desconhecimento da cartografia.

Compreendia essa insegurança, pois a cartografia também era nova para mim. Estava me apropriando desse novo referencial, e poucas respostas havia. É dessa forma que mergulho nesse mundo e inicio meu processo cartográfico, junto aos trabalhadores do SAD.

Para esta construção cartográfica, fez-se necessária a produção do cartógrafo, pesquisador implicado, reconhecendo que não há neutralidade na produção do conhecimento, pois o sujeito implicado é o pesquisador e o pesquisado

(MERHY, 2004b). Porém, este foi produzido nas afetações vividas nos encontros. O que importa é que ele esteja atento às estratégias do desejo em qualquer momento da existência humana que se proponha a investigar, que se deixe afetar e crie meios de linguagem para esses afetos (ROLNIK, 2016).

Esse mergulho inicial tinha por objetivo conhecer o SAD, seu processo de trabalho, seu cotidiano, dificuldades, facilidades, enfim, vivenciar junto aos trabalhadores sua rotina.

Passamos a acompanhar reuniões de equipe, visitas domiciliares e hospitalares para admissão de usuários, acompanhamentos dos mesmos, processos de alta, trabalho administrativo, cursos, enfim, aonde os trabalhadores iam, estávamos juntos.

Essa vivência ocorreu de setembro de 2016 a fevereiro de 2017. No início não havia autorização para sairmos no mesmo carro da equipe. Então, quando íamos acompanhar visitas, seguíamos a equipe em outro carro. Tínhamos a preocupação de não atrasar, de chegarmos juntos aos locais de visita, mas muitas vezes, isso nos deixava alheios às discussões realizadas pela equipe. Por diversas vezes percebíamos que havia mudanças de planos ou de rotinas acordadas na sede do SAD e, que, nós ficávamos de fora por estar em outro carro.

Isso tudo mudou quando recebemos a autorização para sair no mesmo carro da equipe. Claro que era um novo processo iniciando, pois não sabíamos o que acontecia no interior dos carros, durante o trajeto até o local do atendimento. No começo falávamos dos casos, das famílias, necessidades, procedimentos que deveriam ser realizados. Mas com o tempo, passamos a falar da vida, de nós, filhos, família, angústias, medos, política, planos, receitas e até mesmo piadas. Afinal, por que não? Era também um momento de suavizar o sofrimento muitas vezes vivenciado.

É claro que teve sofrimento, insegurança. Em uma das primeiras visitas realizadas, o usuário a ser cuidado era uma criança. Não sabia dar voz àquilo que vivi, senti, mas procurei as professoras que nos orientavam para dizer que não queria acompanhar crianças. Após nossas conversas, reflexões e um período de amadurecimento dentro de mim, percebi que não era necessariamente a criança que me incomodava, mas o clima daquele lar.

O pai da criança havia sido assassinado dentro de casa, na frente dos filhos e da esposa. Mesmo sem saber dar voz naquele momento, o que me afetou naquele encontro eram os momentos de tristezas e insegurança da família, que eu também vivi quando meu pai foi assassinado. Eram as primeiras marcas e reflexões surgindo nesse processo de construção da cartografia.

Imersos nesse mundo do trabalho do SAD, era hora de fazer escolhas. Precisava escolher um cuidador-guia para refletir sobre meus objetivos de pesquisa e dar início à segunda parte do nosso trabalho.

O usuário-guia serve como um *“fio condutor pelo complexo labirinto do cuidado em saúde”* (EPS EM MOVIMENTO, p. 1, 2014), ou seja, ele é o disparador da análise dos processos que envolvem seu cuidado, por isso, também pode ser compreendido como a narrativa de um encontro, no sentido de que é no encontro entre o usuário e o trabalhador que o cuidado é produzido.

Merhy, Feuerwerker, Silva (2012) apresentaram o usuário-guia como uma ferramenta de pesquisa, que permite realizar uma cartografia de como o cuidado foi produzido, a partir do usuário.

No trabalho acima citado, os autores referem que o termo usuário-guia foi desenvolvido pela historiadora Erminia Silva (2007), em seu trabalho sobre a investigação da história social da cultura do circo-teatro. Como o circo e, conseqüentemente seus artistas, são nômades, o trabalho necessitava percorrer e mapear os lugares, as instituições, as práticas e os saberes desses artistas. Dessa forma, os artistas serviram como guia neste processo e em suas trajetórias.

Merhy, Feuerwerker, Silva (2012) apresentam os usuários das redes de saúde também como nômades, pois eles são produtores de redes de conexões existenciais não previstas e conhecidas no mundo do cuidado. Ou seja, para conseguir o cuidado desejado ou procurado, os usuários não utilizam somente dos serviços de saúde, mas produzem outras e novas redes de cuidado.

Segundo Moebus, Merhy e Silva (2016), o usuário como guia foi tomando forma e concretude a partir da constatação das limitações ou imperfeições das pesquisas avaliativas, como a pesquisa citada em seu trabalho, denominada *“Observatório Nacional da Produção do Cuidado em Diferentes Modalidades à Luz do Processo de Implantação das Redes Temáticas de Atenção à Saúde no Sistema Único de Saúde: Avalia quem pede, quem faz e quem usa”*. A partir dessa pesquisa,

que tinha como um dos seus objetivos avaliar a produção do cuidado à luz das Redes Temáticas do SUS viu-se que “*um processo de produção de saber que coloque o usuário como guia deste percurso, persegue justamente outros pontos de vista*” (MOEBUS; MERHY; SILVA, p. 44, 2016), mostrando ao pesquisador outras possibilidades de produção de cuidado que poderiam não ter sido visualizadas pelos trabalhadores dos serviços de saúde.

Buscamos, dessa maneira, uma concepção de pesquisa que coloque o usuário no centro da produção do saber,

“mas não o olhar para o usuário, não o olhar pelo usuário, mas o olhar próprio dele, sua perspectiva, o ponto de vista ao qual ele pertence, permitindo-se percorrer seus caminhos, seus trajetos, não tomando-o pela mão, mas nos deixando levar por ele, permitindo que aconteça o usuário como guia. Mas, um guia que também não tem um roteiro fixo e demarcado, um guia também à procura, e que sempre redesenha sua carta de navegação, um guia bastante peculiar” (MOEBUS; MERHY; SILVA, p. 44, 2016).

Como meu objetivo era olhar para o cuidador, passei a denominar a pessoa que seria escolhida, como cuidadora-guia. No entanto, ressalto que o cuidador também é um usuário do serviço de saúde, nômade, produtor de novas redes de cuidado e de vida, com olhar próprio sobre sua vida e sua produção de cuidado.

Para essa escolha, começamos a conversar com os trabalhadores sobre uma nova oficina. Desta vez eles tinham uma encomenda: discutir em equipe e escrever sobre os casos (usuários e cuidadores) que, de alguma forma, marcavam, chamavam a atenção da equipe.

Mas nós, pesquisadores, também desejávamos levar algo a eles. Escrevemos cartas em que contávamos como havia sido para nós esse processo de viver junto a eles o mundo do cuidado, do trabalho do SAD, as experiências e sentimentos desse período. Essa escolha veio pelo fato de que, muitas vezes, eles nos perguntavam como estava sendo a pesquisa, se estava dando certo, o que

estávamos achando. Como não havia uma resposta, decidimos pelas cartas que seriam lidas no dia da oficina.

Assim, a nova oficina foi marcada para fevereiro de 2017, sendo uma produção de afetos entre todos. Durante a leitura de nossas cartas, víamos olhos se encherem de lágrimas, sorrisos e aconchego. Em determinado momento, a coordenadora do SAD disse que nossos relatos deveriam ser enviados à gestão, para dar visibilidade e reconhecimento a tudo que é produzido pelo SAD.

Os trabalhadores fizeram a leitura dos relatos dos casos que escolheram compartilhar. Conversamos sobre os casos trazidos, retomamos nossos objetivos com os trabalhadores e combinamos de pensar em nossas escolhas para depois retomarmos com a equipe e definirmos qual usuário/cuidador-guia seria acompanhado.

Em encontro com o grupo de pesquisa, compartilhamos nossos desejos sobre cada história apresentada e qual caso nos chamava atenção para ser acompanhado.

Voltei ao SAD para conversar com a equipe sobre meu desejo de acompanhar uma determinada cuidadora, fato que foi aceito pela equipe. Combinamos uma visita junto com a equipe, para que eu fosse apresentada e pudesse realizar o convite da pesquisa.

Duas técnicas de enfermagem me acompanharam nesta visita e, enquanto atendiam o usuário do SAD, eu conversei com a cuidadora que prontamente respondeu que aceitava fazer parte da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A partir desse momento, passei a acompanhar e realizar visitas a esta cuidadora.

Era importante viver junto à cuidadora-guia suas experiências para poder me afetar, me impregnar de sua existência e de sua trajetória para acompanhar como o cuidador vivencia seu cuidado e produzir os dados cartográficos aqui apresentados. Esse viver junto permitiu acompanhar os processos e movimentos da realidade da cuidadora-guia para, assim, ressignificar esse mapa dinâmico e permanente que é a produção de subjetividades.

Acompanhei essa cuidadora de abril de 2017 a maio de 2018. O término do acompanhamento ocorreu de forma natural, com o espaçamento dos encontros e quando percebi que havia reflexões suficientes para os objetivos da pesquisa. Não

houve uma predeterminação de quando isso aconteceria, e fatos novos surgiam a cada momento. Desta forma, sempre haveria histórias e acontecimentos para serem refletidos e processados, pois a vida não para.

Nossas conversas foram gravadas em aparelho celular, e os registros dos encontros foram realizados em diário de campo. Apesar das conversas não terem sido transcritas na íntegra, alguns trechos o foram com o intuito de mostrar a intensidade do encontro vivido.

O tratamento dessas informações foi realizado com escuta repetitiva e atenta dos áudios, de forma contínua durante toda a produção escrita da tese.

Durante todo o período de acompanhamento, que foi semanal, também realizávamos encontros semanais no grupo de pesquisa, junto aos outros alunos pesquisadores e professores que nos ajudavam no processamento do campo. O registro desse processamento era todo gravado em áudio, além de anotações pessoais.

O processamento era o espaço em que dialogávamos sobre nossas vivências, mas também dúvidas, medos e ansiedades (OLIVEIRA, 2019) e como nos dizem Cruz et al. (p. 254, 2016):

“o que nossos corpos e mentes recolhiam do trabalho de campo e, numa dobra, reverberavam nos nossos processos junto aos usuários-guias e trabalhadores, ao longo de todo o processo de pesquisa cartográfica”.

Esse fato era muito importante, pois ajudava na formação do cartógrafo, no olhar sobre a produção do cuidado (nosso foco), nos fazendo refletir sobre nossos julgamentos e valores que, muitas vezes, fazíamos a respeito da vida do outro.

Os analisadores² surgiram do processamento do campo com a equipe, com o grupo de pesquisa e das afecções que os encontros produziram em mim. Todo esse processo foi importante para a minha formação enquanto cartógrafa, para refletir sobre minhas marcas e, principalmente, para poder dar voz ao elemento

² Analisadores são acontecimentos reveladores e ao mesmo tempo catalisadores, produto e produtores de situações (BADUY, 2010), é um efeito ou fenômeno, é um produto que pode se autoanalisar e que “podem ser produzidos espontaneamente pela própria vida, ou [...] construídos, quando fabricados para explicitar conflitos e suas resoluções” (BAREMBLITT, p. 134, 2002).

central deste trabalho: o cuidado do cuidador. Para isso, utilizamos dos referenciais da micropolítica do trabalho em saúde e cuidado em saúde de Merhy e outros autores, além de Foucault, Deleuze e Guattari, Rolnik e outros que fizeram sentido ao vivido.

4. REFLEXÕES SOBRE NOSSOS ENCONTROS

No decorrer dos encontros com a cuidadora, muitas narrativas foram produzidas que nos apresentaram sua multiplicidade. A partir dessas narrativas, destacamos dois analisadores: 01 – o SAD como local de produção de vínculo e cuidado integral e a dificuldade da continuidade do cuidado na rede de atenção; 02 – a solidão da cuidadora e seus movimentos de resistência.

Esses analisadores surgiram a partir das experiências vivenciadas nos encontros com o cuidador-guia no campo da pesquisa, os quais produziram afetações por colocar em análise os efeitos dos encontros do cuidador com a rede de serviço, no cuidado de si e da pessoa de quem cuida, como também a minha pessoa enquanto trabalhadora e usuária dos serviços de saúde. Sentimos desejo de apresentar como os trabalhadores se relacionam com os cuidadores dos usuários dos serviços de saúde, muitas vezes como se eles não fossem também usuários desses mesmos serviços. O fato de a cuidadora ser, muitas vezes, invisível para os serviços e trabalhadores, mas também para a sociedade como um todo e, sua solidão e isolamento da sociedade, decorrente do processo de cuidar, me afetou de forma particular. Ser cuidador único é algo que faz parte da minha vida, pois o cuidar está em minhas veias, em meu cotidiano.

A seguir, cada analisador será apresentado de forma a serem mostradas suas particularidades, mas antes, vamos conhecer a cuidadora.

4.1 APRESENTAÇÃO DE MARIA

A cuidadora-guia será chamada por Maria (nome fictício) que, como traz o verso da música Maria, Maria de Milton Nascimento e Fernando Brant “...*de uma gente que ri, quando deve chorar e não vive apenas aguenta...*” a representa muito bem. Assim, iniciaremos a imersão na história de Maria que nos levou a tematizar o devir existencial de ser cuidadora única.

Durante o período de acompanhamento de todos os tipos de atividades do SAD, eu já havia realizado uma visita nesta casa. Era um lugar em que me sentia à vontade, confortável no encontro com essa cuidadora. Mais tarde, no decorrer dos nossos encontros e passando a conhecer um pouco mais sobre a vida dela, percebi quantas semelhanças temos. Além de sermos cuidadoras únicas, somos impulsivas,

às vezes agressivas em nossos atos e palavras, mas também mulheres que lutam por seus direitos, por algo que acreditam. Foi uma experiência inexplicável acompanhá-la, sentir sua força, suas fraquezas e conhecer sua história.

Quando a conheci, Maria tinha 47 anos, pouco estudou (ensino fundamental incompleto), pois se casou muito jovem. Tinha apenas 16 anos quando seu primeiro filho nasceu.

Maria veio de uma família numerosa, mas relatou inúmeras vezes que a mãe não gosta dela, que possuem dificuldades de relacionamento e que sua mãe não frequenta sua casa. Seu semblante é triste, ao fazer esse relato. Mas Maria tem uma irmã com a qual possui um ótimo relacionamento, se visitam na medida do possível e se ajudam, pois essa irmã é cuidadora do esposo que está doente e do filho que possui algum tipo de deficiência que Maria não soube relatar.

Maria morava em uma cidade pequena, no mesmo quintal da sogra, fato que gerou muitos problemas no seu casamento. A sogra acreditava que Maria possuía relações extraconjugais por sair de casa todos os dias, mas saía para trabalhar como empregada doméstica. Maria relata que precisava trabalhar, pois seu esposo apenas bebia, não trazendo alimento para casa.

Com as desconfianças da sogra, a relação do casal era conturbada, e o fato de o esposo de Maria, que vamos chamar de João (nome fictício), fazer uso de bebida alcoólica, o deixava impaciente e violento. Maria sofria com a violência do marido dentro de casa, as desconfianças da sogra e a falta de dinheiro que poderiam proporcionar uma vida melhor.

Diante dessa situação, Maria toma a decisão de mudar de cidade e vai morar em Londrina. Acreditava que longe da família de João poderiam ter uma vida melhor, que, nas suas palavras, João se “*tornaria homem*” e eles teriam uma vida melhor, pois segundo seu relato, “*João é um homem trabalhador, mas quando ouve a mãe e bebe aí tudo desmorona*”.

Maria relata que, no início, foi difícil morar em um lugar em que não conhecia ninguém, mas logo arrumou emprego como empregada doméstica em uma casa e, por João ser jardineiro, Maria conta que ele também conseguia trabalho nas “*casas dos ricos*”, mesmas casas em que ela trabalhava. No entanto, a remuneração não era alta. Apesar de Maria e João residirem em um bairro de classe média, eles viviam em uma situação de alta vulnerabilidade social.

Durante toda a sua vida, Maria trabalhou na casa de outras pessoas, na limpeza, cozinhando, cuidando dos filhos dos seus empregadores. Maria relata que deixava seus filhos em casa, mas ia para outras casas cuidar de crianças. No entanto, segundo seu relato, isso era necessário, para que pudesse dar aos seus filhos tudo que eles mereciam. Esse tudo eram roupas, sapatos, tênis das melhores marcas e, claro, alimentos. Maria fazia questão que seus filhos comessem o que tivessem vontade.

Como mencionado, Maria se casou muito jovem e teve quatro filhos. O terceiro filho de Maria e João faleceu adolescente, mas Maria não sabe relatar o que aconteceu. Chora todas as vezes que fala do filho e da sua morte, se culpando por não saber a causa da morte e se cobrando, dizendo que deveria ter feito mais.

O filho mais novo foi preso na mesma época do acidente de João, por envolvimento com drogas ilícitas. Maria relata que todos os seus filhos se envolveram com drogas em algum momento de suas vidas, mas apenas o filho mais jovem continuou usando e vendendo drogas e, conseqüentemente, foi preso e condenado. Ele não aceita a visita da mãe na prisão e diz à mãe que sua prisão foi uma armadilha que fizeram a ele. Sua pena aumentou durante uma tentativa frustrada de fuga, fato que gerou tristeza em Maria.

Os outros dois filhos são casados, e cada um deles possui um filho. Ou seja, Maria e João tiveram quatro filhos homens e dois netos homens. Dessa forma, Maria é a única mulher dessa família, além de suas noras.

Relatou, em várias ocasiões, a violência que sofria em seu casamento, a desconfiança que a família de João tinha dela enquanto saía para trabalhar e a dependência de álcool de João, bem como sua agressividade, quando estava sob efeito da bebida alcoólica. Esses são os motivos de sua separação, pois assim que o filho mais novo completou 17 anos, decidiu sair de casa.

Com isto, Maria foi morar sozinha, começou a trabalhar e desfrutar da vida, sentindo-se livre para satisfazer seus sonhos e desejos, constituiu outro relacionamento amoroso, enfim era outra Maria, já que para ela, o papel de mãe já havia sido cumprido. Entretanto, um dia Maria foi surpreendida com o pedido de um dos seus filhos, para que o ajudasse a procurar pelo seu pai que estava desaparecido. Após uma procura exaustiva em diferentes lugares, João foi encontrado em uma maca, no corredor de um hospital público, aguardando cirurgia.

João, que era jardineiro e voltava de carroça do serviço, se envolveu em um grave acidente com um carro. Seu diagnóstico era de politraumatismo com perda de massa encefálica. Porém, João estava sem documentos no dia do acidente e, por isso, ficou aguardando a cirurgia como indigente no corredor do hospital.

Talvez pelo fato de tê-lo encontrado em tal situação, mas principalmente atendendo ao pedido do filho, Maria passou a ser a cuidadora de João, ainda no hospital, fato que persiste até hoje.

Desde seu acidente em julho de 2014, João teve várias internações hospitalares para cirurgias e tratamento de infecções. Durante os períodos de alta hospitalar, seguia acompanhado pelo SAD. Esse acompanhamento durou cerca de três anos.

Em outubro de 2016, durante o período de vivência junto aos trabalhadores do SAD, fiz a primeira visita na casa de João e Maria, mas sem saber, naquele momento, que futuramente acompanharia esses usuários.

Foi uma visita tranquila, em que parecia um passeio. A equipe parecia ter liberdade para acessar a casa, para conversar com Maria e João e até para se sentar no sofá da sala. Eu me senti muito à vontade e confortável nesta casa, mas um relato me preocupou naquele dia. Nos fundos da casa em que Maria e João estavam residindo havia um depósito de materiais recicláveis e, durante a noite, um rato entrou na casa de Maria e mordeu o dedo de João. Fiquei pensando em como um rato poderia entrar em uma casa tão limpa como aquela.

Em abril de 2017, quando iniciaria o acompanhamento de Maria, agendei a primeira visita à sua casa e, quando cheguei à casa, encontrei seu filho mais velho cuidando do pai. Ele me informou que a mãe havia saído, tinha ido ao hospital visitar o namorado que havia sofrido um acidente.

Até esse momento, eu desconhecía a existência desse namorado e, no outro dia ele faleceu, não tendo a oportunidade de conhecê-lo. Conheci apenas os relatos que Maria fez a seu respeito. Nesse período a equipe SAD estava planejando a alta de João, mas devido o ocorrido, a alta foi suspensa e somente se efetivou em julho de 2017. Eu acompanhei Maria e João junto ao SAD durante esse período, de abril a julho de 2017.

Durante o período de acompanhamento pelo SAD, Maria recebeu desse serviço todos os insumos de que necessitava para cuidar de João, tais como, medicamentos, dieta e fraldas.

Como Maria abandonou seu emprego para se tornar a cuidadora de João e, ele era autônomo, a renda passou a ser um salário-mínimo federal, correspondente ao auxílio-doença de João.

Nem Maria nem João possuíam casa própria, sendo que foi necessário alugar uma casa adequada aos cuidados de que João necessitava, quando da alta hospitalar. Com a decisão de ser cuidadora de João, Maria deixa a casa em que estava morando sozinha e volta para a casa em que João morava. Mas essa casa não apresentava condições necessárias para seu cuidado, sendo preciso a mudança para outra casa que teve o aluguel pago pela igreja, durante um ano.

No início do acompanhamento de Maria, ela tinha 47 anos e João, 51 anos. Com o impacto da notícia e a gravidade de João, os filhos até ajudaram Maria nos cuidados, mas tão logo João foi melhorando, os filhos prosseguiram com suas vidas, deixando-o a cargo somente dos cuidados de Maria. Como o relacionamento de Maria com as noras não é satisfatório, Maria acredita que as noras proíbem que os filhos a ajudem com os cuidados do pai e os visitem.

João ficou muito debilitado com o acidente, precisou fazer várias cirurgias, teve infecções graves e, de acordo com Maria, os médicos não acreditavam em sua recuperação.

Maria relata que seu trabalho de cuidadora é de 24 horas por dia, pois João tem problemas para dormir e, mesmo fazendo uso de medicação, dorme pouco. Durante todo o tempo em que ele permanece acordado, Maria também fica vigiando, pois tem receio que o mesmo caia da cama, por exemplo, e se machuque.

João teve perda de massa encefálica no acidente e não possui uma parte da calota craniana, ficando com um grande buraco na cabeça. Uma de suas pernas está atrofiada e o braço, do mesmo lado, também. Não mantém a sustentação do corpo, não conseguindo deambular, sendo necessária ajuda para tudo, ou seja, Maria tira João do leito pela manhã sozinha, coloca na cadeira, leva ao quintal para tomar sol, leva ao banheiro para dar banho, à sala e o coloca em uma poltrona, às vezes o amarra, deixando-o fixo para não cair, pois João tem movimentos involuntários.

No início do acompanhamento, João não verbalizava nenhuma palavra, apenas fazia gestos de positivo ou negativo com as mãos, sinalizando sim ou não, ou mesmo assentia ou negava com a cabeça. Com o decorrer do tempo, ele passou a verbalizar palavras monossílabas, como “*sim*” e “*não*” e, em um de nossos encontros soltou um “*é verdade*” quando Maria relatava as histórias de violência vividas durante o casamento.

João também não tem coordenação nos braços, sendo necessário ser alimentado. No início ele emagreceu, mas com a recuperação ganhou peso, fato que dificultou os cuidados para Maria. Muitos foram os relatos de dores nos braços e nos ombros, sem possibilidade de fazer algum tratamento ou acompanhamento, pois não tem alguém periodicamente para cuidar de João.

A rotina de Maria gira em torno dos cuidados de João e de suas necessidades. Dessa forma, ela passa os dias envolvida em seus cuidados, como trocar roupa e fraldas, alimentar, movimentar, e nos afazeres domésticos, como preparando refeições, limpeza de casa e lavagem de roupas, que segundo seus relatos, é uma demanda grande, principalmente pelas roupas de cama que precisam ser lavadas diariamente.

As necessidades de cuidado também geram necessidades financeiras, pois para lavar todas as roupas existe um gasto de água e sabão. Maria relata que sabe do gasto elevado, mas justifica que é necessário para que João e a casa fiquem limpos e sem cheiro, principalmente de fezes e urina.

Nos encontros em que Maria relatava as dificuldades de estar sozinha e não poder trabalhar e ter um salário para ajudar nas despesas da casa, me sentia incomodada, impotente mesmo, sentindo vontade de ajudá-la.

Está sempre atenta a algum serviço ou instituição que possa ajudá-la, com alimentos, doações de roupas ou outra necessidade, como medicamentos, pois nem sempre o serviço de saúde consegue disponibilizar.

Além da falta de auxílio nos cuidados, Maria relatou a dificuldade que é sair de casa para resolver qualquer assunto, seja uma consulta médica ou mesmo para fazer compras em supermercado.

Seus dias passam de forma rápida, geralmente começando bem cedo, devido ao tempo de sono de João. Maria é uma mulher agitada, que fala ao telefone

com os filhos e a irmã, que limpa, cozinha, tira João do quarto e o mantém na maior parte do dia na sala.

É na sala que ocorrem nossos encontros, junto de João. Ele ouve todos os relatos de Maria sobre sua vida, suas angústias, necessidades e desejos, suas reclamações sobre os filhos. Quando Maria fala sobre o afastamento dos filhos, que faz tempo que não os vê, que acredita que as noras contribuem para essa distância, João apresenta a face entristecida. Maria fala da saudade dos netos, e João concorda, do seu modo, com a cabeça ou com as mãos.

Durante todos os nossos encontros, João permanece conosco, e a televisão também, companheira fiel deste casal que agora parecem grandes amigos. Maria diz que a televisão a distrai e também a João. É um amigo que ajuda a diminuir o sentimento de solidão, de falta de contato com o mundo exterior, de ver o que acontece na cidade e no mundo.

João possui movimentos involuntários, é inquieto e se mexe o tempo todo. Em vários momentos, Maria suspende nosso assunto para arrumar novamente João na poltrona, para chamar sua atenção sobre algum movimento repetitivo ou mesmo fornecer água ou alimento. Vi muito afeto entre eles, parecendo dois grandes amigos, inseparáveis, um necessitando do outro. Ao mesmo tempo em que Maria chamava sua atenção, como uma mãe chama a atenção de um filho para um comportamento inadequado, ela também fazia brincadeiras e os dois riam, demonstrando carinho um com o outro.

Nesses momentos eu refletia que João era um homem que poderia viver muito tempo naquela condição de dependência. Maria poderia não saber disso ou sabia e aceitava. Afinal, seus relatos sempre foram de pedir ajuda, mas nunca verbalizou que não queria mais cuidar de João. Pelo contrário, verbalizou que não o abandonaria.

Ao iniciar a pesquisa, eu a visitava em casa com a equipe do SAD, que foi de abril a julho de 2017, mas quando João recebeu alta deste serviço, passou a receber o acompanhamento da Atenção Básica (AB), que no município estudado está organizado por meio da Estratégia Saúde da Família (ESF). Após a alta, passei a realizar as visitas domiciliares sozinha, de forma semanal, de julho de 2017 a maio de 2018, com o intuito de vivenciar, junto ao cuidador, a produção do seu cuidado.

4.2 O SAD COMO LOCAL DE PRODUÇÃO DE VÍNCULO E CUIDADO INTEGRAL E A DIFICULDADE DA CONTINUIDADE DO CUIDADO NA REDE DE ATENÇÃO

*“Maria, Maria
É o som, é a cor, é o suor
É a dose mais forte e lenta”
Milton Nascimento e Fernando Brant*

Ao iniciar os encontros com a cuidadora, João, seu ex-marido, ainda estava sendo acompanhado pelo Serviço de Atenção Domiciliar (SAD).

A presença do cuidador é fundamental para que o SAD possa desenvolver o cuidado ao usuário, pois o cuidador é um indivíduo que fica o tempo todo com a pessoa que necessita ser cuidada, e o SAD precisa estabelecer uma relação de confiança com esse cuidador, para o acompanhamento da evolução clínica do usuário, assim também orientando e capacitando os cuidadores na execução dos cuidados, assim como promovendo a autonomia do usuário, considerando seus limites e potencialidades (BRASIL, 2016).

Convém mencionar que a referida portaria aponta em suas atribuições, no artigo sete, que as equipes devem “*acolher demanda de dúvidas e queixas dos usuários, familiares ou cuidadores*” e “*promover espaços de cuidado e de trocas de experiências para cuidadores e familiares*”, não manifestando claramente que o SAD deva realizar cuidados ao cuidador, mas sim ao usuário admitido mediante a presença do cuidador (BRASIL, 2016). Mesmo sem essa obrigatoriedade, percebi que o SAD acompanhado tenta responder a algumas demandas específicas do cuidador.

Uma dessas situações foi vivenciada, no decorrer da pesquisa, e pode ser conferida na descrição a seguir, contida no diário de campo.

“João já não atendia mais os critérios da portaria para ser atendido pelo SAD e, eles por sua vez, sempre sobrecarregados e com uma demanda de solicitações grande, gostariam de dar alta. Afinal, que bom que a pessoa melhorou

e não necessita mais dos serviços prestados. Um dia cheguei ao SAD para acompanhar as visitas ouvi duas técnicas planejando o trajeto do dia e fui saber qual a programação. Nesse momento o médico da equipe chega e uma das técnicas pergunta se neste dia eles dariam a alta e, antes mesmo da trabalhadora terminar de falar, o médico diz que a alta está suspensa porque o namorado da cuidadora faleceu e ela não se encontra em condições de receber a alta de João” (DIÁRIO DE CAMPO).

Segundo Maria, seu namorado era um excelente companheiro, compreendia o fato de ela ter decidido cuidar de João, tanto que, em muitos momentos, ele auxiliava nos cuidados com João, cozinhando e alimentando-o, auxiliando na troca de decúbito, banho, e levando-o para visitar um dos filhos que estava morando no sítio. Além disso, era afetuoso, apoiava emocionalmente Maria, assim como financeiramente, na medida do possível. Infelizmente o namorado faleceu repentinamente.

Com essa notícia, o médico da equipe que a acompanhava decidiu suspender a alta. A fala do trabalhador do SAD me causou espanto: *“Maria não tem condições nesse momento de ficar sozinha com João, então a alta dele está suspensa até que ela se restabeleça”* (trabalhador médico), pois minha visão era de uma pessoa séria, sem abertura, rígida nos seguimentos das normas e das práticas instituídas, talvez até autoritária dentro da equipe. Naquele momento, toda a equipe concordou com seu posicionamento, e não houve discussão.

A atitude do profissional médico me fez colocar em análise a imagem que eu havia construído dele. Percebo que estava olhando apenas para uma de suas possibilidades de existência. Porém, Deleuze e Guattari (2017) nos lembram de que somos seres múltiplos, dizendo que:

“é somente quando o múltiplo é efetivamente tratado como substantivo, multiplicidade, que ele não tem mais nenhuma relação com o uno como sujeito ou como objeto, como realidade natural ou espiritual, como imagem e mundo. As

multiplicidades são rizomáticas” (DELEUZE; GUATTARI, p. 23, 2017).

Para esses autores, “*nós não temos unidades de medida, mas somente multiplicidades ou variedades de medidas*” (p. 24) e, desta forma, nós somos muitos e diferentes em cada encontro, dependendo com quem nos relacionamos, de quem cuidamos e do momento vivenciado.

Talvez, pelo fato de o trabalhador operar em algumas de suas práticas com predomínio de tecnologias leve-duras, não me fez, naquele momento, considerá-lo como um trabalhador que tivesse uma visão mais integral, que conhecesse a vida da cuidadora. Como múltiplos que somos, únicos em cada encontro, era uma possibilidade, mas eu não apostava nela.

Segundo Feuerwerker (2014), durante o encontro do trabalhador com o usuário, aquele procura agir da forma como acredita ser mais adequado para atender o usuário. Para cada momento e com cada usuário em particular, o trabalhador estabelecerá o tipo de relação que lhe parecer mais satisfatório, podendo ou não ser uma relação cuidadora.

Na sua multiplicidade, esse trabalhador estabeleceu uma relação horizontal com a cuidadora naquele momento, acolhendo a sua necessidade e promovendo um encontro intercessor, ou seja, um encontro em que tanto o trabalhador quanto a cuidadora pudessem promover intervenção um no outro, um espaço comum, havendo predomínio de uso da tecnologia leve.

A atitude do médico demonstrou cuidado, estabelecimento de vínculo, respeito à singularidade da cuidadora, uma compreensão daquela realidade e do impacto que a alta de João teria na vida dela, assim como a relação que meu obstetra teve comigo quando estava grávida. É um cuidado para além de uma condição clínica que o cuidador possa ter, mas de quem conhece a vida da pessoa, a singularidade, olhando para a necessidade dela naquele momento.

Durante a vivência no SAD, pude observar um jeito novo e diferente de cuidar. Eu apenas conhecia o serviço de atenção domiciliar dos documentos oficiais e, assim, nunca havia estado ou experimentado esse serviço, e não sabia como se dava o funcionamento, no cotidiano dos profissionais e dos usuários deste serviço.

Dessa maneira, inconscientemente, eu esperava encontrar o modelo hegemônico como procedimento centrado neste serviço, pois era o que tinha por certo até aquele momento. No entanto, o cuidado com que me deparei foi o centrado no usuário, havia uma relação de respeito com o outro, produtora de vínculo, que observa a singularidade e que impacta nas necessidades desse usuário e cuidador.

Seixas et al. (2016) nos apresentam o vínculo e a responsabilização como algo que:

“implicariam no conhecimento das histórias de vida do usuário, constituiria algo que precisa ser permanentemente construído entre trabalhadores e usuários, algo que implicaria uma confiança mútua” (SEIXAS et al., p. 392, 2016).

Nessa cena vi o cuidado, o vínculo e o respeito com a família e, principalmente, com a cuidadora. Em oficina realizada com o SAD, os trabalhadores relataram que o cuidador não é coadjuvante no cuidado, mas que ele é tão importante quanto o usuário neste processo. Além disso, enalteciam alguns cuidadores comprometidos com a equipe, com o serviço, percebiam suas angústias, medos e receios, principalmente por não conseguir resolver todos os problemas de seus lares.

O que eu vi no SAD estudado foi um serviço diferenciado, que acolhe, se importa, ouve, valoriza a singularidade das pessoas e não somente da pessoa cadastrada no serviço, que se importa com a condição social da casa, com as dificuldades financeiras pelas quais as famílias passam e vivenciam e que tentam compreender suas necessidades das mais diferentes ordens.

Assim, a suspensão da alta de João veio ao encontro da minha percepção deste serviço, pois mesmo João não atendendo mais aos critérios da portaria, a normatização foi colocada em seu lugar, que é de dar suporte ao cuidado. As normas direcionam, mas não podem determinar o cuidado. Elas trazem o que é mais importante, as garantias/condições para que o trabalhador possa prestar o cuidado.

Nesse momento pudemos perceber como a equipe do SAD pode ser instituidora de novas práticas para além do que é instituído, para além da portaria e dos documentos oficiais.

Feuerwerker e Merhy (2016) discutem as práticas instituídas e instituintes³ dos serviços de saúde, nos mostrando que quando falamos de uma unidade de saúde, com protocolos, estrutura física e níveis de hierarquia a serem respeitados, de certa forma já esperamos por algo padrão, algo instituído nesse serviço de saúde, que ele deve funcionar como um serviço de saúde. Porém, neste serviço também temos os trabalhadores que fazem acordos para que a unidade de saúde e os cuidados de saúde sejam efetivamente produzidos.

Assim, essa produção deve servir ao usuário, que chega aos serviços de saúde trazendo consigo expectativas que podem ou não ser atendidas. No encontro entre trabalhador de saúde e usuário para a produção do cuidado, o instituído pode ser deixado de lado e haver a instituição de novas práticas de cuidado, não perdendo de vista que as normas e protocolos devem ser considerados como mais uma ferramenta para o cuidado e não o seu objetivo em si.

O trabalhador do SAD (médico) fez uso de sua autonomia no exercício do seu trabalho para atender a uma necessidade de saúde do usuário e da cuidadora. Ele poderia ter seguido o protocolo e ter dado a alta, mas a sua compreensão sobre o seu trabalho foi diferente da prática instituída pelo protocolo. O médico percebeu que o sofrimento da cuidadora, naquele momento, impactaria na prestação dos cuidados ao usuário, sendo assim, cuidando de João, o médico também cuidou de Maria.

O trabalhador pode instituir uma nova prática de cuidado em saúde com a mesma finalidade do protocolo, que é o cuidado ao usuário em suas necessidades de saúde. No entanto, naquele momento, seguir a ferramenta do protocolo não atingiria o objetivo final. Dessa forma, percebemos como é importante que os trabalhadores tenham autonomia e compreensão do seu papel nos serviços de saúde.

Outro aspecto relevante deste serviço é que o SAD cuida de seus usuários e familiares em seus lares, longe da estrutura física de uma unidade de

³ Para Baremlitt (2002), instituinte são forças que tendem a transformar as instituições, e o instituído é o efeito da atividade instituinte. O instituinte aparece como um processo, enquanto o instituído aparece como um resultado. O instituinte transmite uma característica dinâmica, algo que está sendo criado; o instituído transmite uma característica estática, estabilizada, o dado.

saúde. O domicílio de uma pessoa carrega suas práticas e seus saberes, seus costumes, seus afetos e, nesse contexto, os trabalhadores do SAD podem ser instituidores de novas práticas de cuidado nos lares dos usuários cuidados, ofertando cuidados necessários e específicos àquelas pessoas, ou seja, cuidado de saúde produzido e consumido em ato, no encontro.

Os encontros entre os trabalhadores do SAD e os usuários/familiares, traduzidos em visitas domiciliares, eram planejados pela equipe SAD. O planejamento das ações de saúde é necessário aos profissionais, para que haja norteamento da rotina e do cumprimento do trabalho. Todavia, vale ressaltar que cada encontro é único e não sabemos com antecedência o que pode acontecer em um encontro, que afetos e desejos podem estar envolvidos e, portanto, de que forma as pessoas serão afetadas.

O trabalho em saúde é um mundo dinâmico, que muda o tempo todo e, por isso mesmo, é um trabalho vivo, que é produzido ou consumido no ato da sua produção pelas pessoas que estão em relação (usuário e trabalhador). Desta forma, as ferramentas utilizadas neste trabalho, muitas vezes, podem ser produzidas no momento do encontro, das relações, dependendo das forças que estão operando no momento (MERHY, 2013a).

Uma dessas forças é o trabalho vivo em ato, que opera em relações, ou seja, no encontro. Se neste encontro existir a construção de um espaço comum entre o trabalhador e o usuário que estão em relação, que chamamos de espaço intercessor, então houve predominância da tecnologia leve, traduzida pela escuta, por desejar conhecer a vida do usuário e pelo estabelecimento de confiança. Mas esse espaço intercessor, que é a mútua produção em ato, só ocorre nos encontros entre eles, pois é a produção de um sobre o outro, com suas diferentes forças operando e disputando o espaço de produção do cuidado (MERHY, 2013a).

Em outros encontros, outras tecnologias podem predominar, pois de acordo com Feuerwerker (p. 41, 2014), “*não há um só modo de realizar o ato clínico*”, e o momento do encontro é sempre um momento de disputas entre o saber estruturado do trabalhador e o modo de viver do usuário. Caso o trabalhador se concentre em atender aos protocolos ou mesmo dê prioridade em operar um determinado equipamento necessário nesse encontro, não valorizando a escuta, o

interesse pela vida do usuário ou a construção de uma relação de confiança, podemos ter as tecnologias duras ou leve-duras como centrais neste encontro.

De fato, essa captura também ocorreu em determinados encontros vividos junto ao SAD estudado. Lembro-me de quando dona Rita era acompanhada pelo SAD. Ela já idosa, com HIV, complicações pulmonares e uma disputa na família sobre quem seria o cuidador. A família tinha muitos problemas e mudava constantemente de opinião sobre quem seria o responsável.

Nesse caso, os trabalhadores se tornavam normativos, pois passavam as orientações para uma pessoa (cuidador) e, quando retornavam, tinha acontecido algum desentendimento entre a família, e o cuidador havia mudado. A pessoa que encontravam na casa, quando encontravam um cuidador, não estava sabendo das orientações fornecidas anteriormente.

Os trabalhadores reforçavam que a família precisava se organizar e eleger uma pessoa como responsável pelo cuidado de dona Rita, caso contrário ela poderia ser desligada do serviço. Vimos nesse caso um serviço com trabalhadores que se apresentam com atitudes e discursos normativos, diferentes do vivido por Maria.

Em situações como essa, os trabalhadores do SAD usavam o termo denominado por eles como “não parceiro”, ou seja, aqueles casos em que as orientações fornecidas pela equipe não eram seguidas. Em contrapartida, para os casos em que os cuidadores seguiam as orientações, os mesmos eram chamados de “parceiros”.

Percebemos a dificuldade que os trabalhadores do SAD possuem em desenvolver projetos terapêuticos em conjunto com os cuidadores, em admitir que os usuários possam apresentar uma conformação diferente de cuidador (BERTOLUCI et al., 2016).

Houve rigidez na afirmação de que dona Rita precisava ter um cuidador, que a família tinha de arrumar alguém. Sendo juízes em casos como esse, rotulando os cuidadores como “não parceiros” não melhora a relação entre equipe e cuidador que, geralmente, é um familiar.

Muitas vezes o cuidador é colocado em segundo plano pelos trabalhadores que não consideram sua subjetividade, seus medos no processo de

cuidar, mas também seus saberes, desejos e fragilidades, devido à complexidade do cuidado domiciliar (BERTOLUCI et al., 2016).

Essa falta de reconhecimento por parte da equipe pode desmotivar ou ressentir os cuidadores por não serem valorizados pela equipe.

Maria se produzia como uma boa cuidadora para a equipe SAD, “parceira”, pois promovia os cuidados que João precisava e também recebia cuidados, durante os momentos de visitas. Identificamos que havia uma relação de cumplicidade nos encontros entre a cuidadora e a equipe SAD. Em contrapartida, enquanto João era acompanhado pelo SAD, Maria recebia insumos e também atenção e cuidados desses mesmos trabalhadores, atendendo, de certa forma, a suas necessidades.

Em uma passagem do diário de campo, encontro que Maria reclama da alta dada pelo SAD. Ou seja, em um primeiro momento, Maria não gostou de ser encaminhada para a Estratégia de Saúde da Família (ESF), pois não recebia visitas domiciliares com a mesma frequência.

A cuidadora desejava que a ESF realizasse uma visita domiciliar similar às visitas realizadas pelo SAD, com mais tempo, com mais atenção. Maria relata que os trabalhadores do SAD demonstravam mais preocupação, tanto com João quanto com ela.

De fato, os encontros de Maria com o SAD foram produtores de potência para Maria, pois ela se sentiu atendida em sua singularidade.

Com a alta, as dificuldades financeiras de Maria e João se tornaram mais evidentes, pois o SAD é um serviço que atende a um número limitado de pessoas e, pelo fato de os seus usuários serem casos considerados mais graves, o SAD está mais presente nas casas destas famílias, inclusive fornecendo medicamentos e materiais que são necessários nos cuidados. Essa proximidade possibilita o desenvolvimento do vínculo, entendendo a complexidade das relações familiares, das relações sociais e, com isto, os encontros se tornam mais potentes.

Em oficina realizada com os trabalhadores do SAD, os mesmos relataram que apesar das frustrações do cuidador, ou com a condição do usuário ou com a rede, eles se sentem satisfeitos com o trabalho do SAD.

Os trabalhadores do SAD mostraram envolvimento tanto com seus usuários, como com a família. Em outro relato do diário de campo, observamos o

médico do SAD realizando uma prescrição para a cuidadora, filha de outra usuária do SAD, que estava adoecida e fazia uso de medicação contínua. Sem condições de se deslocar no momento, solicitou a receita, e o médico prontamente atendeu.

Essa cena aconteceu logo nas primeiras visitas que acompanhei e, por um momento, fiquei curiosa. Mas com o passar dos dias e com mais visitas sendo realizadas/acompanhadas, notei que essa prática se repetia em lares diferentes.

Diante de tais acontecimentos, percebi que existia uma relação diferenciada desse serviço SAD dos demais serviços de saúde que eu até então conhecia. É visível a confiança que a equipe tem na família, no cuidador e, também eles com a equipe SAD. Essa relação de confiança se traduz em um vínculo entre eles que extrapola os limites da política.

De maneira geral, o SAD consegue olhar para o todo, para o complexo da vida do usuário e do cuidador, na difícil tarefa de cuidar em casa, produzindo uma relação de confiança e de respeito com a família de forma geral.

A cuidadora é respeitada em seu discurso e, como disse Seixas et al. (2019), sua autonomia e escolha na produção do cuidado são reconhecidas. Nesse sentido, o SAD considera Maria como um “interlocutor válido” (SEIXAS et al., 2019), que é o reconhecimento de suas ações, saberes e práticas, na relação com os trabalhadores da equipe. Isso mostra que o outro é visto como alguém que merece respeito, ser ouvido e considerado em suas questões e na realização do trabalho em saúde.

A criação de vínculo pelo SAD com o cuidador é fundamental para o desenvolvimento do trabalho, fazendo com que os trabalhadores se responsabilizem pelo mesmo. Dessa forma, o cuidador passa a fazer parte da equipe SAD, como um trabalhador, instituidor de práticas de cuidado, tanto para si, como para o usuário.

Há uma mistura entre os trabalhadores e os cuidadores, chamado por Figueiredo et al. (2018) de efeito pororoca, pois nesse encontro há diferentes forças operando, o que faz com que se produzam novos territórios existenciais, a partir dos novos processos subjetivos constituídos. O efeito pororoca é a mistura das águas dos rios com as águas do mar que, ao se encontrarem, se misturam a ponto de ser uma nova água.

A atenção domiciliar é uma modalidade de cuidado que pode trazer na sua instituição uma nova proposta de cuidar e que inicia sua prática em um campo de tensão.

Feuerwerker (2018) escreveu em seu texto intitulado “Breve Genealogia da Atenção Domiciliar (AD)”, que existem três forças produzindo valores diferentes no campo da atenção domiciliar.

Dentre essas forças, uma delas foi chamada de inovação nos modos de cuidar, pois revela o potencial inventivo da atenção domiciliar. Identificou-se aí o potencial substitutivo da AD, já que esta modalidade atua de forma mais próxima da integralidade em comparação com a atenção básica, que, apesar de muitas apostas, a produção do cuidado integral enfrenta muitas dificuldades (FEUERWERKER; MERHY, 2008).

Procópio et al. (2019) encontraram em seu estudo sobre a atenção domiciliar, que esta propicia a produção de práticas mais cuidadoras quando a atenção domiciliar se configura como uma modalidade substitutiva na rede de atenção à saúde, o que não acontece com todos os serviços de atenção domiciliar por eles estudados.

O modo de cuidar do SAD que Maria encontrou era original, orientado pelas necessidades e possibilidades dos usuários e suas famílias, construídos de modo compartilhado, mobilizado pela intensividade do encontro entre trabalhadores e usuários (FEUERWERKER, 2018).

Podemos observar que os afetos produzidos entre a cuidadora e a equipe SAD facilitavam a produção de vínculo, agenciando um cuidado singularizado, atento às necessidades ampliadas de saúde de toda a família (FEUERWERKER, 2018).

Ao valorizar a singularidade das situações vividas pelos usuários em seus modos de vida, os trabalhadores colocam de lado seus saberes profissionais para dar espaço a um novo modo de olhar para as necessidades dos usuários. Assim, reconhecem que, muitas vezes, o saber de uma profissão isolada não consegue atender às demandas de cuidado da vida das pessoas (MERHY et al., 2019).

É na produção do espaço comum no momento do encontro (encontro intercessor) que o trabalhador desenvolve a confiança e a escuta ampliada, valorizando a vida do usuário e respeitando sua singularidade.

As práticas profissionais de saúde estão baseadas nos encontros, em relações intercessoras, em que ambas as partes são sujeitos da produção do cuidado, podendo afetar e ser afetado e, com isso, modificar e ser modificado (FEUERWERKER, 2014).

No encontro intercessor, o trabalhador traz suas ferramentas, visão de mundo, e os usuários suas necessidades, seu modo de viver, mas ambos se colocam em uma posição simétrica capaz de estabelecer uma relação cuidadora, pois encontram algo em comum a partilhar. É um processo de trabalho com grande liberdade de ação, inclusive de libertação de normas e protocolos, entender que naquele momento essas ferramentas podem não produzir cuidado (FEUERWERKER, 2014).

Merhy et al. (2019) apresentam como constitutivo do trabalho da atenção básica o cuidado contínuo, contextualizado, que reconhece a singularidade de cada usuário e suas relações, mas que também articula o individual e o coletivo.

A produção do cuidado em saúde envolve o estabelecimento de relações horizontais com o usuário no momento do encontro, o que pode aumentar a potência de vida de ambos (MERHY et al., 2019).

A implantação da Estratégia de Saúde da Família (ESF) propõe que ocorra uma reestruturação da atenção à saúde, com reorganização dos serviços e reorientação das práticas profissionais.

Porém, ainda não houve transformações suficientes na forma de produção do cuidado no cotidiano dos serviços, pois *“somente o fato de os profissionais saírem das unidades e irem aos domicílios não garante a mudança das práticas dos modelos médicos centrados”* (LIMA, p. 38, 2015).

Modelos de atenção à saúde são sistemas que organizam as redes de atenção à saúde, para a resolução de problemas e o atendimento das necessidades de saúde dos usuários (PAIM, 2012).

No Brasil, temos o modelo médico atuando de forma histórica, que está voltado para a queixa-conduta, para a demanda espontânea, com abordagem centrada em características individuais e biológicas do adoecer, com instrumentos e exames cada vez mais complexos e caros para diagnosticar (PAIM, 2012; SILVA JÚNIOR; ALVES, 2007).

Outro modelo de atenção à saúde, alternativo ao modelo médico centrado, biológico, foi o de atenção primária à saúde, que possui propostas que enfatizavam a racionalização do uso das tecnologias na atenção médica e o gerenciamento eficiente. Este modelo foi alvo de críticas e da polarização de vários debates, pois acreditava que poderia ocorrer uma simplificação do atendimento e uma oferta muito reduzida aos usuários, ou seja, que era uma medicina pobre voltada para os pobres (SILVA JÚNIOR; ALVES, 2007).

A partir da década de 1980, surgiram debates com outras propostas que atendessem às formulações para a criação do SUS. É neste cenário que nasce a ESF como eixo estruturante do processo de reorganização do sistema de saúde (FERTONANI et al., 2015). Contudo, ainda existem críticas a esse modelo, pois suas ações continuam centradas na figura do médico, com recorte epidemiológico de risco a grupos específicos (SILVA JÚNIOR; ALVES, 2007; FERTONANI et al., 2015).

Outros autores defendem uma mudança do modelo assistencial hegemônico que afete o núcleo do cuidado, fundamentados em tecnologias leves do tipo relacionais, centradas nas necessidades dos usuários, na subjetividade, no contexto e na história e singularidade da vida das pessoas (SILVA JÚNIOR; ALVES, 2007; FERTONANI et al., 2015; MERHY, 2002).

Os diferentes modelos atravessam a prática dos profissionais dos serviços de saúde cotidianamente, ora fazendo um cuidado mais centrado no biológico, ora focado nas relações, fazendo o exercício de sua autonomia, a depender do tipo de força que está mais presente no seu fazer no momento do encontro, dos processos de subjetivação de cada pessoa.

Portanto, além da definição das políticas de saúde em um plano formal na atenção básica, que podem ser vistas como o instituído de um serviço de saúde, tem-se o enfrentamento dessas diversas forças que marcam mais ou menos as definições e as práticas de cuidado. Essas forças são campos de disputas instauradas nos atos relacionais, nos encontros entre gestores, trabalhadores e usuários, cada um tensionando de uma forma seu modo de estar no encontro (MERHY et al., 2019).

Quando João recebeu alta do SAD e passou a ser atendido pela Atenção Básica (AB), foi um momento muito difícil para Maria que tinha uma relação conflituosa com os trabalhadores da AB, pois cobrava da unidade de saúde o

mesmo atendimento oferecido pelo SAD. Ou seja, Maria não se sentia acolhida em suas necessidades pela AB e desejava o retorno do acompanhamento pelo SAD, não compreendendo os diferentes modos de cuidar de cada serviço. Assim, Maria sofreu com esta ruptura muito mais que João.

Em nossos encontros, por muitas vezes, Maria reclamou da rapidez com que o médico da ESF realizava as visitas domiciliares, que o mesmo não conversava. Certo dia, Maria disse que João havia machucado a perna e ela solicitou a visita do médico da ESF. O trabalhador veio, mas não tocou em João e não conversou com Maria, o que lhe causou frustração.

Esse fato foi confirmado pela Agente Comunitária de Saúde (ACS) da área, conforme podemos ver no relato do diário de campo:

“Ela relatou a visita do médico ao João e confirmou que o médico deve ter ficado uns 10 segundos na casa de Maria (Maria me disse que o médico não ficou 2 segundos na casa dela). Ao mesmo tempo em que admite que Maria tem razão de reclamar e enfatiza que ela está em seu direito, diz que ela (ACS) não vai falar para Maria que ela deve reclamar e que o médico é assim mesmo. Ele atende apenas a queixa do paciente e me dá o seguinte exemplo: se o paciente pede para fazer uma receita, ele apenas fará a receita e não perguntará mais nada. Reforça que esse profissional médico tem sua conduta já estabelecida, não vai mudar e que ele é um bom profissional” (DIÁRIO DE CAMPO).

Maria tinha uma expectativa a respeito do encontro que teria com a visita do médico, no entanto, as expectativas do médico eram outras e não incluíam estabelecer uma relação com a cuidadora. Conseqüentemente o encontro não aconteceu, diminuindo a potência de Maria.

Isso me faz refletir que Maria desejava continuar sendo atendida pelos trabalhadores do SAD, tanto pelo vínculo desenvolvido entre eles, quanto pelo tipo de atendimento que recebia. Mas também pelo respeito ao seu papel de cuidadora e, principalmente, pela sua pessoa.

Enquanto Maria e João estavam sob os cuidados do SAD, os encontros eram alegres, potentes, produtores de vida e de cuidado, mas a partir da alta de João, os encontros com a Atenção Básica (AB) passaram a ser menos potentes, diminuindo a potência de Maria.

A cena dá visibilidade que as ferramentas utilizadas por este profissional foram insuficientes para atender a casos complexos como o de Maria e João, não favorecendo a produção do cuidado, pois não valoriza a singularidade desses usuários e, principalmente, não valoriza o conhecimento que a cuidadora possui.

A prática clínica de valorização do corpo biológico e suas anormalidades por este trabalhador provocaram o empobrecimento da clínica, com o cerceamento das ações cuidadoras que poderiam ter sido agenciadas no encontro, caso houvesse, por exemplo, a valorização da singularidade da vida de João e Maria (MERHY et al., 2019).

As necessidades de Maria vão além das ofertas disponíveis nos serviços de saúde, do que se considera próprio do setor saúde. Ela é cuidadora única, sem ter com quem dividir suas tarefas e responsabilidades. Isso gera uma sobrecarga de trabalho e preocupações, não permitindo que a mesma consiga pensar em seu próprio cuidado.

Maria há necessidades que o SAD, por suas características, consegue dar conta, em certa medida, e a AB, por operar de outra maneira, não consegue dar as mesmas respostas. Mas nenhum dos dois consegue ajudar Maria em sua totalidade. Os encontros dos trabalhadores de saúde com Maria não tiveram a potência de produzir redes de apoio que fossem efetivas para uma integralização, um trabalho intersetorial que dê conta do cuidado da Maria enquanto cuidadora e do João.

A AB e os serviços de saúde de forma geral possuem dificuldade de construir essas redes de apoio que são importantes para situações-limites, como as vivenciadas por Maria.

A dificuldade em lidar com a alta pode ser em virtude da difícil tarefa de articulação dos diferentes pontos da rede para a garantia da continuidade do cuidado (PROCÓPIO et al., 2019).

Maria não tem ajuda com trabalhos domésticos, com os cuidados de João e, como cuidadora única, tem dificuldade em se ausentar de casa para trabalhar,

deixando-os em uma situação financeira ainda mais difícil. O acidente de João foi uma fatalidade que poderia ser vivida por qualquer pessoa.

Como tantas outras demandas sociais, essa também precisa entrar na pauta dos pactos sociais. Gestão do social é a gestão das demandas e necessidades dos cidadãos, necessitando de modelos flexíveis para efetuação. “*A política social, os programas sociais, os projetos são canais e respostas a estas necessidades e demandas*” (MACHADO, p. 2, SD).

O município deste estudo divulgou recentemente um projeto de residência inclusiva para deficientes físicos. Serão três casas alugadas na região central de Londrina, com capacidade para atender até 10 pessoas cada uma. O projeto prevê a seleção dos moradores, por uma equipe multiprofissional da Secretaria de Ação Social, que serão acompanhados por terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, psicólogos e cuidadores (MARCONI, 2021).

Este fato pode ser o início de uma organização de assistência para casos como o de João e de Maria, pois de acordo com o trabalho de Procópio et al. (2019), muitas vezes a interrupção do cuidado após a alta do SAD acontece porque a ESF tem dificuldade de atender a esses usuários em virtude do fluxo e do ritmo de trabalho que já possuem. Além disso, há uma dificuldade de a atenção domiciliar estabelecer redes com outros serviços.

Em casos como o de Maria e João, por exemplo, são necessárias articulações com outros serviços da rede, além de políticas públicas com ações intersetoriais, com a busca de outros recursos, para que o cuidado seja de fato produzido e a cuidadora se sinta acolhida.

São as ações concretas que mobilizam as pessoas, criando o espaço possível de atuação para novas possibilidades, pois o caminho não está dado, precisa ser trilhado. Articular os diferentes segmentos é uma necessidade de casos que extrapolam o setor saúde, como o de Maria e João (MACHADO, SD).

Olhar para usuários complexos a partir somente do recorte biológico não garante o atendimento de suas necessidades, fazem-se necessários um olhar interprofissional e a construção de redes intersetoriais a partir do serviço que o usuário esteja mais vinculado, de forma que dê respostas as suas demandas no processo do viver, como garantia de moradia segura, alimentação, cuidados à sua saúde e lazer.

A AB está organizada majoritariamente na lógica das ações programáticas e impede, muitas vezes, que o trabalhador consiga fazer uma escuta de outros problemas que os usuários apresentem, pois no cotidiano do trabalho, o trabalhador pode ter seu fazer capturado pelo protocolo a cumprir e não conseguir se abrir para a escuta e percepção das necessidades do usuário. O trabalho morto, configurado aqui nos protocolos a seguir, impede muitas vezes que o trabalhador se abra ao inusitado do encontro e à singularização do cuidado.

Quando o usuário necessita se encaixar no cardápio das ações programáticas oferecidas pela AB, seus desejos não são considerados prioridade no cuidado em saúde, fazendo com que a possibilidade de um encontro produtor de vida não aconteça (MERHY et al., 2019).

As ações programáticas são necessárias para a organização do dia a dia dos serviços e utilizá-las permite que uma série de agravos, para os quais existem evidências científicas sobre prevenção e tratamento, seja evitada. Porém ela é insuficiente, inclusive para este fim se não abrir espaço para olhar as singularidades, pois os usuários adaptam as prescrições e descartam o que não lhe faz sentido, incorporando práticas cuidadoras possíveis de serem operadas em suas vidas (MERHY et al., 2019).

Cada pessoa é singular e sua forma de compreender o mundo e de levar a vida e os problemas que ela possa estar enfrentando, em determinado momento, podem impedi-la de adotar medidas de prevenção e tratamento preconizados pelo serviço.

Porém, mesmo sob a égide das ações programáticas ou dos protocolos, é possível a produção de outras formas de fazer, a partir do encontro. Várias linhas de força transversalizam e influenciam os trabalhadores dos serviços e podem produzir outra prática. Merhy et al. (2019) falam que no cotidiano do trabalho em saúde, muitas forças estão operando, constituindo campos de disputa nas relações intersubjetivas, relações de poder. Isso significa dizer que é no encontro, nas relações, que esses campos de forças se instauram, conformando modos de estar no encontro, constituindo processos de subjetivação.

Os processos de subjetivação provocam tensões, são imprevisíveis e formam os sujeitos no cotidiano da vida. Estão em contínuo movimento, pois os

sujeitos estão o tempo todo envolvidos em relações de poder (OLIVEIRA; TRINDADE, 2015).

O encontro do trabalhador com o usuário é o momento em que se estabelecem os processos de subjetivação, que podem transformar as pessoas, produzindo sua singularidade, pois são movimentos e estão em constante mudança. Nesse encontro, várias forças estão atuando, produzindo afetações, e a subjetividade de cada um é colocada à prova (MERHY et al., 2019).

É nesse momento do encontro que o cuidado em saúde é produzido e consumido, ou seja, o trabalho em saúde se dá em ato. Quanto mais afetações esses encontros produzem, mais vivo é o trabalho em saúde, pois mostra que a singularidade do encontro fez mais sentido.

Assim, o encontro é carregado de expectativas e de interferências, tornando este um momento imprevisível. Quando Maria vai até a unidade de saúde com uma queixa, ela tem uma expectativa de ser atendida e ter sua queixa resolvida e se ressentir quando não as são.

Macerata, Soares e Ramos (2014) referem que a resolutividade da AB consiste em poder dar respostas aos usuários, pois nem sempre a AB poderá resolver. Dar uma resposta significa acolher e acompanhar o usuário, pois para esses autores, a complexidade da AB está em realizar a integralidade do cuidado para as pessoas de seu território.

Mas o encontro pode produzir afetações tristes e não ser produtor de cuidado (DELEUZE, 2002). Para que ocorra a produção do cuidado, no momento do encontro, entre usuário e trabalhador, é necessário escutar, criar espaços de conversa, estar aberto para relações horizontais, para as afetações que serão produzidas e para as necessidades do usuário. Colocar seu trabalho em análise e recolher os efeitos produzidos neste encontro, trazendo, para o centro do seu trabalho, a vida do usuário.

Ao exigir que seja olhada pelos trabalhadores, Maria coloca à prova o modo de cuidar deste, ou seja, a subjetividade de cada um. Mas essa subjetividade é influenciada pelas diferentes linhas de forças que atuam no cotidiano do trabalho em saúde, como a influência da gestão definindo a direcionalidade do trabalho neste ou naquele grupo de risco, nas metas a serem atingidas pelas ações programáticas, na crescente pressão da demanda, na linha de força que opera no trabalhador sobre

o modo como cuida e como acredita que o usuário deve ser cuidado, além da influência das questões da sua vida privada, seus valores, crenças e escolhas ideológicas.

No momento em que o trabalhador se sente pressionado pelo usuário, como a situação vivenciada por Maria, colocando à prova seu modo de cuidar, este atua de um modo que considera o usuário desprovido de conhecimento de como se manter saudável, desvalorizando suas experiências de vida e sua forma de existência. Ou seja, centra o seu cuidado no saber do profissional de saúde, como se fosse o único que tem o conhecimento para fazer as orientações e dizer a Maria como agir em sua vida cotidiana.

Mas pelo fato de Maria exigir, o encontro é conflituoso, o trabalhador deseja que Maria siga suas orientações, pois ele não consegue escutar as suas necessidades devido às várias forças que estão operando nesse encontro. Ele não consegue se sensibilizar com sua história e reconhecer o seu conhecimento a partir da sua experimentação na vida, sabendo o que lhe promove bem-estar.

O trabalhador carrega consigo suas próprias queixas e necessidades, além de sua autonomia no desenvolvimento do seu trabalho, podendo se fechar para a escuta. É um encontro sem afetação pela singularidade do outro, focado no trabalho morto. Sem reflexão sobre a prática, essa forma de agir fica automatizada, sem espaço para criatividade e produção de novos modos de cuidar.

Para reconhecer os desejos particulares envolvidos no encontro, cada pessoa deve estar aberta e disponível para o mesmo. Isso implica estar disposto a discutir as diferenças, do que se deseja, do necessário e aberto à construção de outros possíveis.

Merhy (2004a) já disse em seu texto que, geralmente, os usuários dos serviços de saúde reclamam não da falta de conhecimento do trabalhador do serviço de saúde, mas sim da falta de interesse e responsabilização em torno de si e de suas necessidades. Tal fato corrobora os relatos apresentados por Maria em relação aos seus encontros com a AB.

Isso nos faz refletir que Maria poderia gerar tensão e ter um comportamento conflituoso com a AB por desejar esse retorno ao SAD. Talvez fosse uma tentativa da cuidadora de conseguir atender ao seu desejo de ter novamente os encontros potentes com aqueles trabalhadores.

Por outro lado, segundo a Política Nacional de Atenção Básica (2017), uma das atribuições da AB é a responsabilização pelo acompanhamento de sua população, permitindo, assim, a longitudinalidade do cuidado, que consiste na:

“continuidade da relação de cuidado, com construção de vínculo e responsabilização entre profissionais e usuários ao longo do tempo e de modo permanente e consistente, acompanhando os efeitos das intervenções em saúde e de outros elementos na vida das pessoas” (BRASIL, p. 9, 2017).

A AB é tida como a porta de entrada preferencial e a responsável permanente pelo cuidado das pessoas. No entanto, com a admissão de João pelo SAD, houve um afastamento da AB nos cuidados.

Isso pode ser um indicativo de que, apesar de ter uma normativa na política, isso pode não acontecer por diferentes razões.

A ACS da área, onde cuidadora e usuário residem, reconheceu que a AB se afastou do caso quando João foi admitido pelo SAD. A trabalhadora fala que são muitos os atendimentos da AB, que a demanda é grande e que eles (equipe, funcionários) não davam conta de atender a todos, fato também encontrado no trabalho de Procópio et al. (2019) e citado anteriormente.

A AB possui um território amplo e com muitas famílias para acompanhar, o que pode dificultar seus atendimentos e acompanhamentos. Talvez o fato de o SAD ter admitido e acompanhado o João por vários meses tenha sido um respiro para a AB. No entanto, com sua melhora clínica, ele precisou voltar para os seus cuidados.

No preparo da alta, a enfermeira do SAD que acompanhou o caso entrou em contato com a enfermeira da AB para passar a história do usuário e informar a unidade de saúde da alta do SAD. No prontuário visualizado na unidade de saúde, percebemos um relato extenso sobre a situação clínica de João, porém nada da vida dele foi mencionada, muito menos a história de Maria, como cuidadora e usuária do serviço.

Mesmo o SAD sendo, em alguns momentos, instituidor de novas práticas de cuidado, ao passar as informações para a AB, a enfermeira apenas conseguiu

repassar a história clínica, ou a trabalhadora da UBS valorizou apenas estas, demonstrando que quando precisa utilizar as ferramentas já instituídas, a prática é capturada pela lógica da valorização do biológico em detrimento das relações de vida do usuário, reforçando o modelo hegemônico e biomédico de cuidado.

Como para o SAD, o atendimento à família não é previsto como parte da organização tecnológica e do seu processo de trabalho, o atendimento realizado a toda família, apesar de estar incorporado como ferramenta própria da sua prática, não é reconhecido oficialmente como algo a ser compartilhado com os outros serviços ou não é valorizado pelo outro ponto da rede como algo relacionado às necessidades de saúde. Não estamos querendo dizer aqui que tanto uma equipe quanto outra não entendam como importantes as demandas da vida da usuária, mas problematizar o quanto isso é considerado da responsabilidade dos serviços.

Ressaltamos que se torna impossível entrar no domicílio, vivenciar as problemáticas familiares, no caso do SAD e da ESF que precisa do cuidador para prestar o cuidado, e não ter um olhar que abranja a família. Olhar para a família é constitutivo do trabalho em saúde, tanto do SAD quanto da ESF, independente da delimitação das políticas.

Podemos refletir que, enquanto trabalhadores, ainda somos capturados pela lógica biológica, fazendo com que nosso discurso seja um e nossa prática seja outra. As necessidades da cuidadora e do usuário não puderam ser totalmente atendidas, muito menos suas vidas e suas histórias foram relatadas no processo de alta de um serviço e admissão do outro.

Contudo, a enfermeira da unidade de saúde e a ACS já conheciam Maria e sabiam do acidente de João, pois o casal morava nesta região desde que vieram para o município.

A seguir, apresento um trecho do diário de campo que mostra uma conversa que tive com as duas trabalhadoras sobre Maria:

“Elas me falaram que acreditam que a Maria tem algo interior que, ao mesmo tempo em que ela pede ajuda e reclama que as pessoas não a ajudam, ela não aceita qualquer tipo de ajuda. Que antes os filhos ajudavam, mas que ela quer a ajuda que ela pede, do jeito que ela quer e da forma como ela quer e

que, se não for assim, ela rejeita. Assim, a enfermeira e a ACS acreditam que os filhos se afastaram pelo fato de Maria não aceitar o que eles forneciam como cuidado” (DIÁRIO DE CAMPO).

Esse relato me faz refletir sobre os desejos de Maria e o que nós, trabalhadores da saúde, desejamos para nosso usuário.

Pela conversa que tive com a enfermeira e com a ACS, elas relatam que a Maria rejeita uma ajuda que não seja como ela deseja. Mas Maria tem autonomia na produção do seu cuidado e do cuidado com João e deveria ser respeitada. Se ela passou a ser a cuidadora de João e permanece nesta função, ela sabe exatamente do que precisa e de como precisa.

Muitas vezes, enquanto profissionais, dizemos aos nossos usuários o que eles precisam, não respeitando seu direito de negar algo que é oferecido por nós. Nós nos sentimos incomodados com o fato de o usuário recusar nossas ofertas, mas não colocamos o usuário como central na produção do seu cuidado, não entendendo que o desejo é único e singular.

Lembro-me do trabalho de Carvalho (2009) que descreve o caso de um menino de 11 anos, acompanhado pelo SAD do município em que reside, tendo sua mãe como cuidadora. A criança acompanhada necessita de oxigênio contínuo devido a um quadro de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), tendo sua casa toda reconstruída para que a criança tivesse alta hospitalar e pudesse ter o oxigênio em tempo integral.

Porém, a casa é reconstruída nos moldes de um hospital, e a equipe SAD que acompanha o caso disputa com a mãe o projeto terapêutico. A família não foi ouvida na construção da casa nova, o que faz com que esta família não reconheça essa casa como seu lar.

A mãe valoriza a necessidade de a criança brincar com os amigos e, a equipe SAD tinha outro projeto para a criança, exigindo que a mesma permanecesse tempo integral no oxigênio.

Percebemos, nesse trabalho, uma disputa pelo plano de cuidados da criança entre a mãe cuidadora e a equipe SAD, pois a equipe não considerou o conhecimento da mãe e sua participação na elaboração do plano de cuidados, mas cobra seu desempenho no desenvolvimento dos mesmos.

As disputas de projetos ocorrem de forma cotidiana nas equipes e podem propiciar melhorias do processo de trabalho, com valorização da tecnologia leve, das relações, dos encontros (CARVALHO, 2009), mas no caso dos encontros de Maria com a ESF, principalmente com o trabalhador médico, isso não aconteceu.

Maria voltou algumas vezes ao SAD com demandas a respeito de receitas de medicamentos, dizendo que não estava conseguindo retirar as medicações na AB. No entanto, o médico do SAD não se sentiu à vontade em fazer as receitas, pois não estava acompanhando o caso. Isso foi motivo de frustração de Maria com o serviço, que com o tempo, não mais retornou. O SAD também em muitos momentos não consegue trazer respostas, construir redes. Após a alta, o SAD só transferiu o cuidado, não realizando movimentos que poderiam criar uma rede de cuidado compartilhado com a AB, o que não garantiu a continuidade do cuidado.

Pela sua prática mais próxima às famílias, o SAD identificava melhor as necessidades dos usuários, mas nem sempre consegue dar uma continuidade adequada. A continuidade do cuidado em saúde é um desafio inclusive para o SAD.

Na Unidade Básica de Saúde (UBS), Maria era agressiva com os trabalhadores e, os mesmos, também insatisfeitos com o tratamento recebido, também se queixavam dela.

A enfermeira da AB entende as necessidades específicas de Maria, como por exemplo, não poder ficar muito tempo fora de casa para passar por consulta médica na unidade de saúde. Disse-me que apesar de não conseguir estabelecer um horário exato para Maria ser atendida, pode ajudar a flexibilizar esse tempo. Porém, reforça que Maria precisa ser menos agressiva com os trabalhadores, quando vai à UBS.

O fato de Maria cobrar agilidade e rapidez, de forma ríspida, não promove uma boa relação entre eles.

O trabalhador, mesmo comprometido com seu trabalho, pode não estar poroso para o encontro (MERHY et al., 2019), não estabelecendo relações horizontais que promovam ações cuidadoras. De forma geral, a AB acaba olhando com mais atenção para João, pois consegue fazer um atendimento voltado para as necessidades biológicas, local de maior domínio do trabalho. Porém, Maria não é

considerada uma usuária do serviço, pois mesmo suas necessidades biológicas foram relevadas, como a sua consulta médica e coleta de preventivo.

É um contexto de pouca escuta, que valoriza o cardápio das ações programáticas, pelas ofertas de cuidado e agendas programadas que são estabelecidas de forma antecipada pelo serviço, que se concentra no cumprimento de metas e não permite um encontro poroso, com valorização da singularidade do outro (MERHY et al., 2019). Dessa maneira, algumas necessidades possuem respostas, outras não.

Maria cobra da equipe que sua individualidade seja vista e respeitada, que ela participe das decisões sobre sua vida e não apenas receba projetos prontos. Casos como de Maria e João são muito complexos para serem cuidados apenas pela AB, sendo necessária ação de uma equipe ampliada, intersetorial e em rede, pois suas necessidades vão além do que só o setor da saúde possa oferecer.

O município possui o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), criado em 2008 pelo Ministério da Saúde, que tem como objetivo

“apoiar a inserção da Estratégia de Saúde da Família na rede de serviços, além de ampliar a abrangência e o escopo das ações da Atenção Básica, e aumentar a resolutividade dela, reforçando os processos de territorialização e regionalização em saúde” (BRASIL, p. 10, 2009).

Apesar disso, não foi visualizado que o NASF atendesse João e Maria, não sendo mencionada sua atuação neste caso, nem pela ESF e nem por Maria.

O caso de Maria e João nos mostra o quanto nossas políticas públicas são insuficientes para acolher casos complexos, para auxiliar no cuidado da vida dessas pessoas que sofreram uma fatalidade e possuem dificuldades de várias ordens.

Apesar de todo o esforço da equipe SAD para que, tanto João quanto Maria continuassem a receber o acompanhamento necessário, Maria não se sentiu acolhida nos diferentes serviços que acessou, a exemplo do encontro de Maria com o Serviço de Assistência Social do município.

A assistente social do SAD fez um encaminhamento da cuidadora ao Centro de Referência e Assistência Social (CRAS) do município para atendimento psicológico. Maria vai até o serviço, pois tinha uma consulta agendada com o profissional psicólogo, mas a mesma não foi atendida por estar afônica e, seu atendimento, não foi remarcado.

Maria tenta ligar e remarcar o atendimento, mas relata que o número do telefone que informaram a ela não atende. Frustrada com a forma com que foi recebida e por não conseguir contato telefônico, a mesma desiste do acompanhamento, então a rede de assistência social foi mais um lugar que não deu resposta a suas expectativas.

Na prática, tanto o SAD quanto a AB só conseguiram produzir rede de papel. No exemplo do encaminhamento para o CRAS, o SAD não conseguiu garantir que o atendimento no outro ponto da rede se efetivasse, havendo apenas o encaminhamento da assistente social.

Mesmo que o SAD tenha conseguido construir um cuidado para Maria, olhando para sua singularidade e para a singularidade de João, o SAD não conseguiu produzir a continuidade desse cuidado, nem com a ESF e nem com o CRAS.

Com isso Maria tenta se produzir rede viva, indo para várias direções possíveis e tentando se construir/reconstruir, pois as redes vivas são produção de vida, fragmentárias, podendo surgir em qualquer ponto, de acordo com as necessidades (MERHY et al., 2016). É isso que Maria tenta frente às dificuldades financeiras que tem para conseguir insumos para o João, buscando por outras fontes de renda, além do auxílio-saúde que João recebe.

De acordo com Maria, ela consegue um emprego para limpar uma lanchonete próxima à sua casa, uma vez por semana. Mas para isso, precisa deixar João em casa. Como Maria é cuidadora única, ela conta que arruma João na poltrona da sala, deixando-o limpo e alimentado e, para que o mesmo não caia, ela o amarra no sofá.

Esse ato pode ser visto de diversas maneiras, inclusive como abandono de incapaz. Mas Maria vê e relata como produção de cuidado, pois o deixa limpo e alimentado, sentado próximo à porta de entrada da casa, para que João possa ver

se alguém chegar. Além disso, a televisão fica ligada para distração de João durante o tempo em que Maria estiver fora.

Refere que seu trabalho leva algumas horas, e seu pensamento fica em casa com João, preocupada com o que pode acontecer a ele, reconhecendo que pode haver perigo. Porém, é a alternativa que possui para complementar a renda familiar e garantir que João tenha o mínimo dos insumos necessários para seu cuidado.

Diante de casos como esse, vemos como é necessária uma invenção de novos modos de cuidar, de produção de ferramentas que observem essa singularidade. Os serviços de saúde, que neste trabalho nós nos referimos à AB e ao SAD, precisam produzir espaços para que o trabalhador possa discutir seu trabalho e acompanhar seus usuários, produzindo redes para além do setor saúde.

Durante o período em que acompanhei Maria, ela não reclamou de cuidar de João em nenhum momento, porém sempre pediu por mais ajuda. As ajudas e o auxílio que Maria se referia talvez pudessem ser supridos, se em nossa sociedade tivesse um lugar que Maria pudesse deixar João por algumas horas, ou um cuidador social, uma pessoa que viesse à sua casa, como parte de uma política pública, que auxiliasse nos cuidados com João, com a casa.

Uma perspectiva de ajuda para Maria nos cuidados com João são as residências inclusivas que recentemente o município anunciou e que citamos anteriormente (MARCONI, 2021). Deixar João por um período de tempo em um serviço de suporte, com cuidadores e equipe multiprofissional ajudaria Maria em questões como descanso e até mesmo voltar ao trabalho formal, melhorando os rendimentos financeiros.

Pensamos que, para casos como de Maria, uma possibilidade seriam serviços de cuidado provisórios, similares aos hospitais-dia criados durante a reforma psiquiátrica e que substituiu as longas internações. São serviços que acolhem as pessoas por determinados períodos, mas que ao final deste turno podem retornar para suas casas, com suas famílias.

A proposta de um cuidador social também é interessante para esses casos de cuidadores únicos, pois poderiam ser pessoas da comunidade que conhecem a realidade daquele local de moradia. Esses cuidadores iriam em um determinado período à casa de um usuário e, em outro período, poderiam auxiliar

outra pessoa. Essa ajuda poderia ser na forma de cuidados diretos com o usuário, neste caso com João e, também, com serviços domésticos. Durante esse período de cuidados, Maria poderia inclusive ter tempo para sair de casa e resolver assuntos externos.

Todas as alternativas acima mencionadas, entre outras, dariam à Maria a oportunidade de sair de casa, seja para sua consulta médica, seja para trabalhar, de forma mais tranquila, pois haveria alguém responsável pelos cuidados com João.

Seu trabalho de cuidadora seria dividido com alguém, quiçá um profissional de saúde, com quem Maria poderia trocar experiências e aliviar seu sofrimento de não ter com quem dividir essa responsabilidade.

Penso que talvez Maria poderia retomar alguns cuidados consigo própria, se sentindo mais leve e menos sobrecarregada de preocupações.

Percebemos, dessa forma, o quanto o cuidador é invisível para a sociedade e até para quem deveria cuidar da família. Nosso desafio é dar visibilidade para os cuidadores que abandonam suas vidas para cuidar do outro e estão sendo esquecidos nos lares, por nós, trabalhadores de saúde.

4.3 A SOLIDÃO DA CUIDADORA E SEUS MOVIMENTOS DE RESISTÊNCIA

*“Mas é preciso ter força,
É preciso ter raça,
É preciso ter gana sempre”*

Milton Nascimento e Fernando Brant

A atividade de cuidar pode levar ao esgotamento físico e emocional, além de sentimentos de solidão e desamparo dos cuidadores, associados ao fato de que muitos se afastam de suas atividades profissionais, o que pode acarretar dificuldades financeiras.

Durante um dos nossos encontros, Maria me falava das dificuldades financeiras que vinha passando e a falta de apoio que sentia. Nesse relato, o esgotamento emocional da cuidadora se torna mais evidente, se sentido sozinha e desamparada.

“Quando o João faz sujeira eu fico mais nervosa, eu tenho vontade de matar ele e me matar. Aí eu liguei pro bombeiro, pra polícia, mas eles desfizeram de mim, eu precisava conversar com alguém, aí eu liguei um número que eu nem sei qual é e esse moço me atendeu” (MARIA).

O sentimento de solidão fez com que Maria tentasse um contato com qualquer pessoa, mesmo sem conhecê-la. Em uma das vezes uma pessoa a atendeu. Essa pessoa a ouviu, conversou, acolheu sua angústia e depois pediu licença para desligar, pois estava no trabalho e não poderia ficar mais tempo ao telefone. Nesse momento, Maria relatou que foi reconfortante ouvi-la.

Percebemos que o encontro produzido nesse contato telefônico foi produtor de cuidado com a pessoa desconhecida, ou seja, a afetação produziu alegria e acolhimento. Conforme relatado anteriormente, quando dois corpos se encontram, eles podem tanto se compor ou se decompor. No momento em que eles se compõem, sua força de agir aumenta (DELEUZE, 2002).

O contato telefônico, mesmo sendo com uma pessoa estranha à Maria e de forma breve, foi um encontro potente, que aumentou sua força de agir, trazendo um respiro para sua angústia, solidão e falta de alguém para conversar.

Sobre isso ainda, Maria relata que em momentos que se sente muito cansada, exausta pelo trabalho diário e complexo de cuidar e, por isso, tem esses pensamentos de suicídio e homicídio. Esse relato vem com os olhos cheios de água, com a voz embargada e repleta de medo. Por não saber se terá controle sobre seus atos, relata que jogou no lixo todo e qualquer veneno que havia em casa, pois tem receio do que pode fazer.

“Eu tinha um pouco de veneno guardado, pra rato, essas coisas, mas foi melhor jogar fora, porque eu não sei, eu tenho medo de fazer uma loucura de tão cansada” (MARIA).

O esgotamento emocional de Maria é tamanho, que quando não recebe nenhuma ajuda dos filhos, tem vontade de tirar a própria vida, pois se sente muito

sozinha cuidando do João de segunda a segunda. Ainda, segundo Maria, quando o João teve alta do SAD foi realizada uma reunião, em que os profissionais disseram aos filhos sobre a importância da ajuda deles no cuidado com João. Os filhos se comprometeram a ajudar, fizeram até uma escala para os finais de semana, mas eles não a cumpriram.

No início dos cuidados com João, os filhos frequentavam a casa dos pais com frequência maior, mas ficavam pouco tempo. Mas mesmo com esse maior contato, a relação era difícil, complicada e cheia de conflitos na organização dos cuidados e no estabelecimento dos horários em que cada um ficaria. Com o tempo, as visitas se espaçaram, chegando ao ponto de que, neste momento do relato de Maria, havia pouco contato, inclusive telefônico. Maria relatou que Pedro, o filho mais velho, não atende ao telefone e não retorna suas ligações.

“A semana que o Rafael (segundo filho) não vem eu fico mais nervosa, mais cansada. Antes (no início dos cuidados) ele ficava o final de semana, mas o Pedro (filho mais velho) quer cumprir um horário para ficar com o pai. Quando eles vêm eu levanto às cinco horas para deixar tudo pronto, comida, almoço, casa e roupa limpa. Quando eles chegam eu vou na casa das irmãs, levo meu neto comigo, canso, mas eu já acostumei. O SAD combinou com eles que eles ajudariam nos finais de semana, cada final de semana seria de um, mas faz uns cinco meses que não vejo Rafael. O Pedro não vem desde que o Roberto (falecido namorado de Maria) morreu. Eles não se sentem obrigados a cuidar do pai. Nem os filhos nem as noras. Olha, já sofri tanto nessa vida, tanto que sofri por esses filhos e hoje não ter valor. Eu me sinto um nada, estou aqui só para cuidar do João. Se eu pudesse mudar algo no passado eu não teria casado. Eu queria ser sozinha porque eu me sinto desprezada pelos filhos, pela família. Minha mãe me despreza desde pequenininha, ela não se sente à vontade comigo, na minha casa. O Vítor (filho mais novo, que está preso) às vezes

quando eu falo com ele, ele fala 'eu te amo mãe', mas eu não consigo sentir" (MARIA).

As palavras de Maria mostram um sofrimento profundo que ela tem de enfrentar sozinha, sem apoio familiar ou institucional.

Segundo Pegoraro e Caldana (2008), Guedes e Daros (2009), Savassi e Modena (2013), Fernandes e Angelo (2016), Meira et al. (2017), quando existe alguém que necessite de cuidados de saúde na família, eles geralmente recaem sobre a mulher.

Infelizmente, para a nossa sociedade, o cuidado é visto como uma atividade essencialmente feminina, decorrente da construção social e cumprindo normas historicamente criadas e vistas como inerentes à natureza feminina (GUEDES; DAROS, 2009).

Essa construção social faz com que ocorra uma naturalização da figura feminina com o ato de cuidar, muitas vezes devido a lugares atribuídos a ela na família, tais como mãe, esposa, filha, avó (GUEDES; DAROS, 2009).

Segundo Carvalho *et al.* (2008), os homens possuem um menor investimento parental, pois são as mulheres que geram e dão à luz aos filhos, além de que um filho consome em média quatro anos da vida de uma mulher, devido à atenção constante e longos meses de amamentação. Isso gera um apego maior entre a mãe e o filho. No entanto, a criança pode ter apego por outra pessoa, desde que isso seja oportunizado nos primeiros meses ou anos de vida da criança.

Além disso, Carvalho et al. (2008) ainda encontraram em seu estudo que os homens possuem uma maior facilidade de se afastar da família e dos cuidados parentais em um processo de separação conjugal. A mulher, geralmente, assume todas as responsabilidades da parentalidade, dos cuidados e do sustento, chefiando famílias e se mantendo na condição de separadas. Os homens, por terem dificuldade de assumir responsabilidades de cuidado, acabam se casando novamente (CARVALHO *et al.*, 2008).

Outro ponto de vista apresentado por esses autores é de que, no processo de socialização primária, meninas são encorajadas em brincadeiras de cuidar de bonecos e de tarefas domésticas e, os meninos, encorajados a desempenho de força, valentia e exploração do mundo, mostrando a diferença

cultural e social de papéis masculinos e femininos. Desta forma, as crianças podem se identificar com essas figuras, masculinas e femininas, constituindo-se como pertencente a este ou àquele gênero (CARVALHO *et al.*, 2008).

Isso pode explicar, em partes, as atitudes dos filhos de Maria, em relação aos cuidados com o pai, já que vivemos em uma sociedade construída com valorização do trabalho masculino e desvalorização da figura feminina. Talvez os filhos entendam como sendo natural que a mãe cuide do pai, não sentindo necessidade de participar desses momentos, pois é um trabalho de mulher.

Maria faz vários movimentos para contornar seus problemas, tentando de várias formas se produzir cuidadora. Alguns fatos sempre me inquietaram durante nossos encontros. Um deles foi a sua volta para casa, pois Maria estava trabalhando, tinha conseguido outro lar, enfim, estava tentando reconstruir sua vida e dar seguimento em seus projetos.

Talvez Maria se veja cuidadora de João pelo fato de que foi isso que ela fez durante toda sua vida enquanto mãe e esposa. Talvez Maria tenha voltado para casa por saber que os filhos não teriam condições de cuidar do pai e ela, como mulher daquela casa, precisava reassumir seu lugar. Penso que essas são possibilidades de explicações para algo que me afetava e que me fizeram refletir sobre suas escolhas. As questões de gênero e o assujeitamento das pessoas podem ser um caminho para estas reflexões.

Daros e Guedes (2009) apresentam em seu estudo que, a mulher, ao se identificar com o ato de cuidar, acaba se distanciando da possibilidade de outras escolhas e de seus próprios projetos, sendo que o cuidar se torna o seu cotidiano.

Isso é reafirmado em outro estudo que cita que quando a mulher assume o papel de cuidadora, suas atividades de lazer e de oportunidades para a vida social diminuem e, quando a mulher não quer assumir esta tarefa, ela torna-se alvo de pressão social e familiar, fazendo com que a mulher desenvolva sentimentos de culpa, além do desenvolvimento de conflitos familiares como resultado da sua escolha (AREOSA, HENZ, LAWISCH, AREOSA; 2014).

A prática das mulheres no cuidado familiar é histórica, sendo que a família é o principal local de acolhimento do cuidado da pessoa que precisa, pois é a família que conhece os valores morais, culturais e afetivos necessários para os cuidados, além de estar no espaço físico conhecido, de proteção (MEIRA *et al.*; 2017). Mesmo

Maria não fazendo mais parte desse lar, ela esteve nele durante muitos anos e conhece toda sua rotina, costumes e anseios.

Além disso, quando se fala em cuidar de um ente familiar, as condições que se relacionam com o gênero, com a convivência e com o parentesco são determinantes frequentes para dizer quem será o cuidador. Para a sociedade, é desejável que seja a mulher a pessoa capacitada para desenvolver esse trabalho (MEIRA et al.; 2017).

Maria foi se produzindo cuidadora, aprendendo a realizar técnicas, deixando seus desejos escondidos, se assujeitando, ou como os trabalhadores do SAD relataram, renunciando a sua vida para cuidar do outro, desempenhando o papel esperado pela sociedade.

O assujeitamento ou sujeição são termos utilizados por Foucault em suas diversas obras, quando fala que no âmbito de um poder que é lei, de uma norma, o sujeito é aquele que obedece, que é assujeitado, subjugado, submisso. “*Poder legislador de um lado e sujeito obediente de outro*” (KARSENTI, p. 6, 2020).

É necessário ter clareza que o interesse de Foucault em seus estudos, durante sua trajetória ética/estética da existência, era a construção do sujeito e, para compreender essa construção, em um momento, ele caracterizou a coerção dos indivíduos, revelando alguns mecanismos de poder que estavam submetidos como sujeitos sociais e, em outro momento, estudou os modos de atividades pelos quais os indivíduos constituem-se e afirmam-se como sujeitos, as práticas de liberdade, a resistência (FERREIRA NETO, 2017; KARSENTI, 2020).

Para Foucault (2018), o assujeitamento dos corpos é criado por meio de dispositivos de poder e da formação de um discurso verdadeiro, ou seja, assujeitamento é uma técnica de poder que domina o indivíduo, tornando-o sujeito a alguma coisa.

Maria estava se assujeitando ao papel de cuidadora, vivenciando sozinha a complexidade de produzir cuidado para João, sendo acometida de estresse, de doenças, sofrendo o isolamento social⁴ e a solidão por não ter ajuda da família e, principalmente dos filhos, muitas vezes necessitando de tratamento e cuidados tanto quanto João necessitava.

⁴ Termo muito utilizado durante a pandemia de COVID-19 como sinônimo de distanciamento social, porém aqui é utilizado como a vivência da cuidadora de ficar isolada em casa no processo de cuidar.

De acordo com Souza (2003), em seu estudo reflexivo sobre Foucault, existem práticas coercitivas e normalizadoras que produzem sujeitos, ou seja, Maria em alguns momentos foi colocada de forma a ser assujeitada a um sistema de normas impostas, não tendo condições de se libertar dessa forma de relações para que tivesse um olhar individualizado para o seu cuidado. Assim, Maria era vista como a cuidadora do João e não uma mulher com necessidades e desejos, pois era esta sua utilidade nesse momento.

As práticas normalizadoras, disciplinares, são necessárias para tornar os corpos dóceis, pois são esses corpos que podem ser manipulados, modelados, assujeitados e que serão produtivos no sistema capitalista industrial (STREVA, 2016).

Foucault (1987) diz que o investimento político do corpo está ligado à sua utilização econômica e, para que o corpo seja constituído como força de trabalho, ele precisa estar preso a um sistema de sujeição, pois o corpo só se torna força útil se for ao mesmo tempo corpo produtivo e corpo submisso.

As práticas de assujeitamento se fazem necessárias para que as pessoas trabalhem, pois o trabalho passou a ser algo necessário na sociedade com o aumento da população. Essas práticas tinham o intuito de evitar a dispersão, a aglomeração, a confusão e as revoltas. A preguiça, os excessos libidinais e o jogo foram repelidos como ações desprezíveis e imorais (STREVA, 2016).

O trabalho não é visto por Foucault como a essência do homem, mas o trabalho tornou-se uma necessidade nesse modo de vida, e as pessoas passaram a trabalhar porque foram assujeitadas, disciplinadas, domesticadas, por meio de regimes de verdades (FOUCAULT, 1987; STREVA, 2016).

Um regime de verdade é um conjunto de regras de produção de uma verdade que interessa a alguém em um determinado momento histórico (FOUCAULT, 1987; STREVA, 2016). Como já trouxemos no início deste trabalho, à mulher foi cunhado um papel de cuidadora, do marido, dos filhos, dos pais, especialmente dos que adoecem. Um regime de verdade que coloca a mulher no lugar de cuidadora e, somando ao fato de Maria só ter filhos homens, fez com que ela fosse colocada e se colocasse neste lugar, assujeitada a acreditar que deveria cuidar.

O poder controla uma multiplicidade de ações, mas não em sua totalidade, pois tudo é movimento, mudando com frequência. Como sujeitos livres, os indivíduos são capazes de estruturar o movimento de sua produção ao desenvolvimento das subjetividades, mesmo no meio do desenvolvimento das forças e das relações de poder (KARSENTI, 2020). São as práticas de liberdade e de resistência descritas por Foucault.

A subjugação é vista como subjetivação, ou seja, o modo pelo qual o indivíduo faz a experiência de si no interior de jogos de verdade os quais estão em relação consigo mesmo (STREVA, 2016).

Para Karsenti (2020),

“Na perspectiva de Foucault, o assujeitamento do indivíduo só é concebível na medida em que diz respeito a sujeitos livres, sujeitos que agem e, ao agir, fazem efetivamente uso da sua liberdade” (KARSENTI, p. 6, 2020).

A partir das práticas subjetivas, os processos de assujeitamento se tornam mais fáceis de serem entendidos, pois Foucault apresenta a construção da liberdade e também a construção da resistência (KARSENTI, 2020). É pensar as práticas de liberdade, a relação consigo mesmo, a relação com os outros, uma atitude crítica fazendo uso autônomo das normas e não na sua ausência (FERREIRA NETO, 2017).

“É que a conduta dos sujeitos, a maneira de se conduzir, as formas por meio das quais o sujeito se problematiza e concebe a sua ação são efeitos apenas na medida em que são também causas eficientes de assujeitamento – este último devendo ser entendido não no sentido negativo da obediência a uma norma, mas naquele, positivo, de um certo posicionamento dos indivíduos pelo qual eles próprios se constituem como sujeitos [...] o assujeitamento é, nele mesmo, um processo afirmativo de subjetivação, e deve, por esta razão, ser considerado a

partir das práticas subjetivas que põe em jogo” (KARSENTI, p. 7-8, 2020).

O conceito de assujeitamento de Foucault e seus estudos me permitiram compreender alguns movimentos de Maria, como o fato de ela aceitar voltar para casa e cuidar de João, depois de ter construído uma vida fora da violência. Esse fato sempre causou muito incômodo durante a pesquisa e, esses conceitos me permitiram colocar em análise este incômodo e encontrar respostas provisórias.

Contudo, ao olhar a questão da subjetividade a partir de Guattari e Rolnik (2013), eles deram visibilidade a outras possibilidades de compreender o processo de subjetivação de Maria.

Guattari e Rolnik (2013), em seu livro “Micropolítica: cartografias do desejo” me apresentaram a subjetividade como algo em constante movimento, sendo produzida a todo instante pelos indivíduos em suas particularidades. Além disso, esses autores colocam que a subjetividade é essencialmente social, ou seja, são necessárias relações, estar em relação com o outro. Isso condiz com o conceito de encontro de Merhy (2013a) já apresentado neste trabalho, quando falamos sobre a produção do cuidado em saúde, que o mesmo acontece no encontro, que se dá em relação, em um encontro de subjetividades.

Para Guattari e Rolnik (2013), de forma semelhante ao apresentado por Karsenti (2020) e Ferreira Neto (2017) sobre a subjetividade em Foucault, os indivíduos também vivem a subjetividade ora em forma de coerção, que seria uma forma assujeitada, subjugada, ora ela é vivida sob a forma de criação, de resistência, produzindo uma singularização.

Segundo Foucault (p. 30, 1987), os movimentos de poder estão acompanhados aos de resistência, *“definem inúmeros pontos de luta”*.

Já em outra obra de Guattari e Deleuze, citado por Cassiano e Furlan (2013), os autores apontam três tipos de linhas produtoras de subjetividade: as de segmentariedade dura (molares como classe social e gênero), segmentariedade maleável, caracterizada pelas relações moleculares, e as linhas de fuga que:

“... são linhas de ruptura, verdadeiros rompimentos que promovem mudanças bruscas muitas vezes imperceptíveis,

não sendo sobrecodificadas nem pelas linhas duras e nem pelas maleáveis. São rupturas que desfazem o eu com suas relações estabelecidas, entregando-o à pura experimentação do devir, ao menos momentaneamente. São linhas muito ativas, imprevisíveis, que em grande parte das vezes precisam ser inventadas, sem modelo de orientação” (CASSIANO; FURLAN, p. 374, 2013).

É possível identificar essas linhas em Maria: se por um lado ela segue assujeitada ou sob a influência das linhas de segmentação dura e fica no papel de cuidadora, por outro faz movimentos para sair desta condição, criando linhas de fuga, buscando saídas e produzindo potência em si.

Maria resolve procurar o Ministério Público com a intenção de que tanto os filhos como a família de João sejam de alguma forma acionados e a auxiliem. No entanto, segundo Maria, o promotor que a atendeu relata que como ela não é divorciada oficialmente de João é obrigada a cuidar dele, pois ainda é sua esposa.

“Eu fui ao Ministério Público e saí de lá mais um lixo. O cara que me atendeu disse que a obrigação é minha, que eu não tinha obrigação de jogar o João nas costas dos filhos dele e nem obrigar” (MARIA).

Sua voz durante esse relato é alta, repleta de raiva e indignação com as palavras que ouviu. Segundo ela, a pessoa que a atendeu disse que *“a lei é assim”*. E continua:

“Então você quer dizer que eu tenho que me virar com essa merreca desse salário que ele recebe, eu tenho que colocar ele na cadeira de rodas e morar na rua pra eu conseguir me sustentar, eu e ele? É isso que você quer dizer?” (MARIA).

De acordo com Maria, suas indagações não foram respondidas pelo Ministério Público, mas diante de tanta indignação com o que ouviu, Maria pede o divórcio.

“Ele disse que a pensão alimentícia eu tenho que pedir primeiro para os filhos e ainda não posso pedir para as irmãs de João. Aí eu entrei com o pedido de divórcio pra eu voltar no Ministério Público pra falar que eu não sou mais a mulher dele e eles me ajudarem a cuidar. Eu não vou abandonar né, mas eu preciso procurar um jeito, mas eu não contei pra eles” (se referindo aos filhos) (MARIA).

Esse fato deixa Maria revoltada e enfatiza que não deseja abandonar os cuidados de João, mas não concorda com a fala do promotor que reafirma os regimes de verdades descritos por Foucault e as linhas de segmentação molares apresentadas por Deleuze e Guattari, presentes em nossa sociedade de que a mulher tem a obrigação de cuidar (FOUCAULT, 2018; CASSIANO; FURLAN, 2013).

Percebemos, que em momentos como esse, Maria mostra sua resistência, produzindo linhas de fuga, mostrando um outro modo de existir, uma outra Maria que tenta realizar e atender a seus desejos. Para Foucault (2018), a resistência é inerente ao sujeito e necessária em suas ações, como sujeito ativo.

O relato de Maria me faz pensar na dobra, descrita por Deleuze (2005) em seu livro que tem como título Foucault, pois Maria dobra a força dentro do poder, produzindo um espaço de liberdade.

Deleuze (2005) descobre a resistência em Foucault, que se encontrava aparentemente preso ao poder, na figura da subjetivação. Resgatando as práticas de liberdade descritas por Foucault e apresentadas anteriormente, em que os sujeitos são livres e produzem suas subjetividades dentro de espaços de poder, no movimento da resistência, se dobrando para sua liberdade, a relação consigo que não para de renascer, de produzir novos modos de subjetivação.

“Essa derivação, esse deslocamento devem ser entendidos no sentido de que a relação consigo adquire independência [...] é

um poder que se exerce sobre si mesmo dentro do poder que se exerce sobre os outros” (DELEUZE, p. 107, 2005, grifos do autor).

De acordo com o Código Penal, artigo número 133, diz que uma pessoa pode ser presa de seis meses a três anos se: abandonar a pessoa que está sob seus cuidados, guarda, vigilância ou autoridade e, incapaz de defender-se dos riscos resultantes do abandono. Se o agente da ação for o cônjuge, a pena aumenta em um terço (BRASIL, 1940).

Vemos com mais frequência a mulher sendo obrigada a cuidar do que o homem, mesmo que a lei não seja explícita. Esse é mais um exemplo do que já vimos anteriormente, de que a sociedade está impregnada com a visão de que o cuidado deva ser realizado pela mulher.

Diante de uma negativa de seu pedido, Maria enfrenta a situação e procura pelo divórcio. Como ela mesma relata, sua intenção é mostrar à justiça que precisa de ajuda para cuidar, que precisa de auxílio financeiro, pois o que João recebe como auxílio-doença não é suficiente para prover todas as necessidades deles e da casa.

“O suficiente pra mim não é sair aqui pertinho porque eu sei que ele está sozinho, ele não sai da minha cabeça. O suficiente pra mim é trabalhar. O custo é grande, ele gasta bastante, pra manter o João limpo eu gasto, eu gasto muito produto de limpeza” (MARIA).

Maria é uma mulher múltipla, o que faz com que ela se comporte de maneiras diferentes em lugares diferentes. Como cuidadora é uma Maria, mas como mãe, essa Maria é outra; como a pessoa que precisa de trabalho ou que gosta de sair para dançar. Às vezes se impõem, às vezes recuam. É o seu movimento rizomático contornando seus problemas. *“As multiplicidades são rizomáticas e denunciam as pseudo multiplicidades arbóreas” (DELEUZE; GUATTARI, p. 15, 2017).*

Rizoma é um conceito de Deleuze e Guattari (2017) que se apropriaram da botânica, pois o rizoma permite conexões em qualquer direção, não são fixas, por isso mesmo, mudam sempre que necessário, e a multiplicidade é uma das dimensões do rizoma.

Maria resiste, vai tecendo seus movimentos em busca de seus desejos e necessidades, tentando contornar seus problemas, como o rizoma, fazendo conexões em vários locais, com várias pessoas, resistindo, saindo para dançar, para trabalhar, para procurar a unidade de saúde, a igreja. Em cada um desses lugares, com as diferentes pessoas, ela é única em seu modo de ser.

Apesar de Maria resistir, procurar se conectar, nem todos os movimentos tiveram o efeito de aliviar o isolamento. A maioria desses encontros foi pontual, não rotineiro.

Não havia uma frequência nas atividades de lazer apontadas por ela, como ir dançar. Maria relatou que adora dançar e, para fazer isso, ela deixa João na cama, dormindo, após jantar e tomar seus remédios. Dá preferência para os dias em que ele fica dormindo, mas nos últimos meses, o tempo de sono de João diminuiu, mesmo tomando remédios.

Percebemos que Maria tenta se articular, buscar pelo seu cuidado, mas sozinha não consegue produzir a rede de apoio necessária. Relembremos que o SAD tentou uma articulação com o CRAS, uma tentativa de construir uma rede de cuidado, ainda que fragmentada, mas também não prosperou.

A falta de articulação entre os serviços não permite que o cuidado de Maria aconteça a contento. Os serviços não olham para a cuidadora como uma pessoa que necessita ser cuidada, afinal quanto cuidado ela consegue promover para João, para o outro, mas não para si. Mas não é só por isso. A dificuldade de criar redes cuidadoras perpassam o cotidiano de serviços, como já vimos em diversos estudos (ODA, 2018; OLIVEIRA, 2019).

Maria é invisível para muitos serviços, assim como no hospital em que ficou cuidando de João, quando esteve internado.

João voltou a ser hospitalizado, para realizar a cirurgia de cranioplastia (recolocação da calota craniana), a cirurgia foi bem-sucedida, e João logo recebeu alta, Maria avisou a ESF, pois queria que o médico lhes fizesse uma visita, fato que não ocorreu. Depois de alguns dias, João começou a apresentar febre, e o local da

cirurgia estava edemaciado, assim precisou ser internado novamente para tratar a infecção.

Liguei para Maria e combinei de vê-la no hospital. Encontrei-a no quarto com João, mas logo em seguida fomos para a cantina do hospital conversar com mais privacidade. Diante de mim, estava uma Maria ainda mais exausta. Havia acompanhado João durante toda a internação, dormindo em uma cadeira, sem receber a ajuda de ninguém. Estava menstruada, com cólicas, sem absorvente e remédio para sua dor.

Maria pediu para que um dos filhos ficasse com o pai, para que ela pudesse ir para casa tomar banho e descansar um pouco, mas eles não apareceram.

Neste momento me solidarizei com Maria, pois entendo as dificuldades de cuidar sozinha. Levei remédio e absorventes e promovi momento de escuta e acolhimento com esta conversa.

Maria relatou sobre a dificuldade em se cuidar, já que João não pode ficar sozinho, ela deixa de cuidar de si, e isto está diminuindo sua autoestima, conforme relato abaixo:

“Eu me sinto um nada [...] eu não estou podendo cuidar de mim, não posso ir fazer a unha, estou com a pele cheia de mancha e não posso procurar um médico, estou precisando muito ir ao dentista [...], e também me sinto gorda, mesmo todo mundo dizendo que não estou, mas estou sim” (MARIA).

Maria mostra suas dificuldades em se cuidar por não ter a ajuda que deseja, pela falta dos filhos, de contato social e com o serviço de saúde. A falta dos filhos a deixa ainda mais sozinha com os cuidados e, conseqüentemente, sobrecarregada e principalmente invisível, no sentido de que ninguém enxerga suas necessidades.

Mesmo estando no interior de um hospital, com dor, não foi possível a administração de um analgésico, mostrando que sua invisibilidade se expressa inclusive para a equipe de saúde deste local.

João tem direito de ter um acompanhante, porém o fato de Maria estar ao seu lado em tempo integral, faz com que o hospital se desobrigue de parte de seus cuidados.

A Lei 13.146 de 06 de julho de 2015, em seu artigo 22, diz que a pessoa com deficiência, como é o caso de João, tem direito a acompanhante durante o período de internação hospitalar. A instituição de saúde deve, inclusive, proporcionar condições adequadas para o acompanhante, fato que não ocorreu com Maria (BRASIL, 2015).

Na impossibilidade de ter um acompanhante, a instituição de saúde deve adotar medidas para suprir essa ausência (BRASIL, 2015). Porém, a presença de Maria para auxiliar nos cuidados de João se tornou uma obrigação.

Se o hospital se responsabilizasse pelos cuidados nesse momento da internação de João, Maria poderia ter ficado em casa e diminuído seu estresse e sofrimento.

Apesar de o hospital julgar necessária a presença do cuidador durante a internação hospitalar, ele não conseguiu olhar para a singularidade dessa pessoa, promovendo o mínimo de cuidado em suas necessidades.

Em outro encontro, Maria estava muito abatida, com a voz embargada e se queixando de dor intensa nas costas. Maria repetia: “*o que vai ser de mim?*” Refleti, quantas questões existem nesta frase. Queria compreender sobre o que ela estava falando, foi então, que ela disse que um dos filhos, que deveria ter vindo ao final de semana para ajudá-la com João, não apareceu, assim ela teve de continuar prestando os cuidados sozinha. “*João está muito pesado*”, dizia ela, “*tenho que sentá-lo, dar banho, dar comida, está muito difícil*” (MARIA). Ela ainda contou que seu neto não teve aula durante a semana e que seu filho o levou para que ela cuidasse dele. Assim, além de João, ela ficou cuidando do neto.

Apesar da dor física e do visível cansaço, falar do neto já lhe trazia uma suavidade na expressão, na fala e, quem sabe, na vida. Maria me parecia uma avó amorosa, ficava muito feliz com a visita do neto, dizia que dormiam juntos e que acordavam de madrugada, pois o neto queria a mamadeira e que dormiam logo em seguida na sala mesmo.

É interessante observar que o cuidado com o neto não propiciava o mesmo cansaço do cuidado com João, penso que não seja apenas por se tratar de uma criança, mas o cuidado com o neto lhe preenchia, mesmo que em partes.

Se encontrar com uma criança é sentir a leveza da vida, características próprias destes seres inocentes. A presença do neto era produtora de afeto, algo de que Maria tanto necessitava.

Todo abandono por parte dos filhos e relatado por Maria pode ser emblematicamente expresso nesta frase:

“Quando João estava mais grave, com traqueostomia, sonda para alimentação e escara, os filhos me ajudavam sempre, mas agora que está tudo pior, ninguém me ajuda mais”
(MARIA).

Quando comecei a acompanhar Maria, João já não fazia uso de traqueostomia e não tem mais a escara, e mesmo assim, para Maria este era o pior momento, porque é quando se vê sozinha, sem o atendimento do SAD, sem a ajuda dos filhos e com atendimento da ESF que não vai ao encontro dos seus anseios.

Com a melhora clínica, biológica do estado de saúde de João, Maria se vê sozinha nos cuidados. Essa melhora de João aumentou o isolamento de Maria e, conseqüentemente, diminuiu seu apoio.

Enquanto João estava sendo acompanhado pelo SAD, Maria possuía o contato com vários profissionais, inclusive com um profissional psicólogo, com quem podia dividir sua angústia.

Nesta fase do acompanhamento de João, os filhos estavam mais presentes. Mas a melhora clínica aparenta que não é necessário um acompanhamento rotineiro. Dessa forma, Maria sente de forma mais acentuada seu isolamento social. Talvez este seja o motivo da fala de Maria relatar que agora tudo está pior.

Novamente vemos que o biológico ainda é o que determina ou direciona o cuidado, tanto na família quanto no serviço de saúde.

Mesmo com tantas iniciativas, Maria não conseguiu ajuda cotidiana no cuidado de João para que, assim, possa se cuidar. Os cuidados pontuais alcançados não promovem o alívio físico e emocional necessário.

Cuidar é algo complexo, que necessita de apoio contínuo, do estabelecimento de redes que olhem para o cuidador e não apenas para o usuário acometido de doença ou infortúnio.

O cuidador precisa ser visto como pessoa única, singular e com necessidades de formas variadas. Ajudar o cuidador a cuidar é algo que pode ser desenvolvido e melhorado em nossa sociedade. Acreditamos em políticas públicas que atendam às necessidades do cuidador e não apenas em apoio, para que ele cuide melhor do outro.

5. APRENDIZADOS

Início as reflexões desta cartografia utilizando outro verso da mesma música que lhes apresentei Maria “... *uma mulher que merece viver e amar como outra qualquer do planeta*”.

Os encontros que tive com a cuidadora-guia deste estudo me permitiram perceber a multiplicidade dos usuários dos serviços de saúde, a minha e a dos trabalhadores da saúde. Maria me fez refletir de tantas formas sobre a vida e suas nuances e reviravoltas; sobre os serviços de saúde e a maneira hegemônica do cuidado, assim como alguns momentos de ruptura deste agir hegemônico.

Creio que o grande desafio até aqui foi encarar os afetos que estes encontros produziram em mim. Colocar em análise as imersões das minhas percepções, reações ou ainda, de minhas limitações, a partir das marcas que foram produzidas em mim ao longo da minha vida, foi e ainda é extremamente desafiador. A partir destas imersões, dos analisadores, refleti sobre os afetos produzidos nos encontros.

Os encontros entre o SAD e a cuidadora acompanhada eram potentes, e percebemos que esta potência estava relacionada com a maneira como este serviço se relacionava com o cuidador. Maria se sentia acolhida, já que para o SAD ela era peça fundamental para o cuidado de João. Havia nesta relação acolhimento, vínculo e respeito à singularidade do cuidador e usuário. Além disso, Maria sentia-se valorizada em relação aos seus saberes a respeito de João.

Essas questões demonstraram a importância do estabelecimento de vínculo entre cuidadores e os serviços de saúde para a produção de um cuidado integral.

Porém, não aconteceram encontros potentes com todos os cuidadores, nem mesmo todos os encontros do SAD com a cuidadora-guia foram promotores de cuidado.

As relações de conflito vivenciadas pela cuidadora com as diferentes equipes de trabalhadores, em diferentes serviços, demonstram a necessidade de construir projetos terapêuticos compartilhados, com utilização das tecnologias leves para enriquecimento dos encontros. Há necessidade de que os trabalhadores olhem

para o usuário e cuidador e reconheçam o saber e a realidade deles dentro do domicílio para a construção de projetos terapêuticos compartilhados, colocando o cuidador e usuário no lugar de protagonista do cuidado.

A rede de atenção à saúde possui fragilidades, são pontos fixos de atendimento onde, muitas vezes, não há como reconhecer as singularidades dos usuários atendidos. Diante disso, há a necessidade de os trabalhadores se transformarem em rede viva, assumindo a responsabilização pelo usuário e cuidador, auxiliando para que o cuidador não se torne invisível para a rede de serviços, mas construindo caminhos de cuidado possíveis, pois a descontinuidade do cuidado em saúde é um fator agravante para o não alcance da integralidade e potencializador da solidão do cuidador.

Infelizmente esse movimento não foi observado neste trabalho, sendo poucos os movimentos dos trabalhadores na fabricação de outras redes de cuidado, restringindo-se a encaminhamentos para outros serviços.

O rompimento do vínculo com um dos serviços de saúde da rede, sem que haja a construção de vínculo com as outras equipes que passarão a acompanhar esses usuários, sem existir movimento entre as equipes de compartilhamento do cuidado e do vínculo produzido, agrava a situação de solidão e desassistência do cuidador e do usuário.

A solidão de um cuidador único, presente neste trabalho e visto em vários outros, é um dos sentimentos em relação ao isolamento social vivido em decorrência de não ter com quem dividir as tarefas de cuidar, do sentimento de desassistência e de falta de apoio.

A continuidade do cuidado é algo que não deve ser banalizado pelos trabalhadores, e a rede de atenção possui instrumentos que auxiliam para que essa ruptura não ocorra.

Outra questão é a invisibilidade do cuidador para os trabalhadores e para os serviços de saúde que focam seu cuidado ao usuário em um recorte biológico, sem valorização das singularidades e da vida do cuidador que está continuamente presente nessa produção de cuidado para o outro, esquecendo ou relegando o cuidado de si.

Apesar de Maria produzir linhas de fuga e tentativas de construir rede de apoio, estas não se efetivam, e ela retorna para o lugar de cuidadora única.

Diante disso, é necessário refletir sobre a necessidade de criação de políticas públicas que atendam às necessidades de cidadãos, como Maria e João. Algumas possibilidades são a instituição de serviços de cuidados provisórios, onde os usuários seriam atendidos por determinado período, em uma instituição ou na própria residência do usuário, possibilitando que estes cuidadores possam sair de casa para trabalhar, para cuidar de si, para que tenham as suas necessidades asseguradas. Para isso é necessária a ruptura do padrão hegemônico do cuidado, biológico, procedimental, e não só para a pessoa portadora do agravo que está sendo cuidada, mas ampliar o olhar para a família.

Essas redes de apoio necessitam ser construídas também pelos trabalhadores da saúde, pois muitas vezes há desconhecimento em relação ao usuário, por não se valorizar sua rede existencial. Os trabalhadores podem e precisam ir para além das redes estabelecidas, rotineiras ou conhecidas, para ir ao encontro da singularidade do usuário.

Mas isso não é uma tarefa simples. A experiência tida neste estudo aponta para a necessidade da existência de espaços efetivos em que os trabalhadores possam colocar em análise o trabalho realizado, para além de apenas discussão de casos clínicos. O cotidiano do trabalho, por estar sob a influência de diversas forças que atuam no agir profissional, e por não possuir estes espaços para reflexão, produz práticas pouco criativas, empobrecidas e centradas em repetição do conhecido. Colocando nossa prática em análise, é possível reconhecer as forças que as estão influenciando. Essa reflexão pode produzir deslocamentos e a produção de outros possíveis.

Para mim, como pesquisadora, coube dar visibilidade a essa complexidade do cuidador, da necessidade de produção de redes de cuidado efetivas para esses casos e, assim, quem sabe, poder contribuir com essas reflexões junto aos serviços e trabalhadores.

Maria merece viver, como diz o verso da canção trazida no início desta sessão, mas para isto, o cuidador precisa ser visto e ter reconhecidas suas necessidades sociais, emocionais e materiais.

Pretendi aqui dar visibilidade a Maria, e a tantas outras Marias que abrem mão de viver sua vida, para zelar pela vida do outro, e são esquecidas pelas famílias e por nós, trabalhadores de saúde.

REFERÊNCIAS

ANGELO, Margareth. **Cultura e cuidado da família**. In: Antropologia para enfermagem. Organizadores: NAKAMURA, Eunice; MARTIN, Denise; SANTOS, José Francisco Quirino Dos. Barueri, São Paulo, Manole, 2009. Série enfermagem. Coordenadora da série: Tamara CIANCIARULLO.

AREOSA, Sílvia Virgínia Coutinho; HENZ, Leticia Fernanda; LAWISCH, Daniela; AREOSA, Renata Coutinho. Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 15, n. 2, p. 482-494, 2014.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.8, n.14, p.73-92, 2003-2004.

BADUY, Rossana Staevie. **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, Gregorio F. **Compêndio de análise institucional e outras correntes**: teoria e prática. 5^a ed. Belo Horizonte: Instituto Felix Guattari, 2002.

BERTOLUCI, Paula; LEITE, Erica Ferrazzoli de Vienne; RODRIGUES, Natalia Oliveira; LEAL, Sergio; FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz. Nós pesquisadores / trabalhadores in-mundo, in-rac: nosso corpo vibrátil na atenção domiciliar o cuidador-guia no centro das nossas afecções. In. MERHY, Emerson Elias; BADUY, Rossana Staevie; SEIXAS, Clarissa Terenzi; ALMEIDA, Daniel Emilio da Silva; SLOMP JÚNIOR, Helvo. (Orgs.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde**: Surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis editora, v. 1, p. 191-196, 2016.

BRASIL. Decreto-Lei 2.848, de 07 de dezembro de 1940. **Código Penal**. Diário Oficial da União, Rio de Janeiro, 31 dez. 1940.

BRASIL. Ministério de Trabalho e Emprego. Secretaria de Políticas Públicas de Emprego. **Classificação Brasileira de Ocupações: CBO – 2002**. Brasília, Distrito Federal, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Cadernos de Atenção Básica. **Diretrizes do NASF: núcleo de apoio à saúde da família**. Brasília, Distrito Federal, 2009.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 23 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 825 de 25 de abril de 2016**, que redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. Brasília, Distrito Federal, 2016.

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, Ministério da Saúde, 2012a. 2 v.

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: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012b. **Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 jun. 2013.

CAMARGO, Renata Cristina Virgolin Ferreira de. Implicações na saúde mental de cuidadores de idosos: uma necessidade urgente de apoio formal. **SMAD, Rev.**

Eletrônica Saúde Mental Álcool Drog. (Ed. port.) [online]. v. 6, n. 2, p. 231-254, 2010.

CARVALHO, Ana Maria Almeida; CAVALCANTI, Vanessa Ribeiro Simon; ALMEIDA, Maria Alice de; BASTOS, Ana Cecília de Souza. Mulheres e cuidado: bases psicobiológicas ou arbitrariedade cultural? **Paidéia**, v. 18, n. 41, p. 431-444, 2008.

CARVALHO, Luis Cláudio de. **A disputa de planos de cuidado na atenção domiciliar.** 111fl. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

CASSIANO, Marcella; FURLAN, Reinaldo. O processo de subjetivação segundo a esquizoanálise. **Psicol. Soc.**, Belo Horizonte, v. 25, n. 2, p. 373-378, 2013.

CRUZ, Kathleen Tereza da, et al. Na cozinha da pesquisa: conversações sobre os encontros do trabalho e o trabalho dos encontros. In. FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz; BERTUSSI, Débora Cristina; MERHY, Emerson Elias. (Orgs.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes.** Rio de Janeiro: Hexis editora, 2016. v. 2. p. 252-269.

DELEUZE, Gilles. **Foucault.** Tradução de Cláudia Sant'Anna Martins. Revisão da tradução: Renato Janine Ribeiro. 1ª ed. 5ª reimpressão. São Paulo: Brasiliense, 2005.

DELEUZE, Gilles. **Espinosa: Filosofia Prática.** Tradução de Daniel Lins e Fabien Pascal Lins, São Paulo: Escuta, 2002.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. **Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia 2.** Vol. 1. Tradução de Ana Lúcia de Oliveira, Aurélio Guerra Neto e Célia Pinto Costa. 2ª ed. 2ª reimpressão. São Paulo. SP: Editora 34, 2017.

EPS EM MOVIMENTO. **Usuário guia**. 2014. Disponível em: <<http://eps.otics.org/material/entrada-experimentacoes/usuario-guia>>. Acesso em: 15 de jan. de 2021.

FERREIRA NETO, João Leite. A analítica da subjetivação em Michel Foucault. **Rev. Polis e Psique**, v. 7, n. 3, p. 7-25, 2017.

FERNANDES, Carla Sílvia; ANGELO, Margareth. Cuidadores familiares: o que eles precisam? Uma revisão integrativa. **Rev Esc Enferm USP**, v. 50, n. 4, p. 675-682, 2016.

FERTONANI, Hosanna Pattrig; PIRES, Denise Elvira Pires de; BIFF, Daiane; SCHERER, Magda Duarte dos Anjos. Modelo assistencial em saúde: conceitos e desafios para a atenção básica brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 6, p. 1869-1878, 2015.

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

FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz. **Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação**. Porto Alegre: REDE UNIDA, 2014. 174 p.

FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz. **Breve genealogia da Atenção Domiciliar**. Relatório de Pesquisa Observatório Microvetorial de Políticas Públicas em Saúde e em Educação na Saúde no eixo temático Atenção Domiciliar (AD). 2018. 12 p.

FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz; MERHY, Emerson Elias. Como temos armado e efetivado nossos estudos, que fundamentalmente investigam políticas e práticas sociais de gestão e de saúde? In. FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz; BERTUSSI, Débora Cristina; MERHY, Emerson Elias. (Orgs.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: Surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis editora, 2016. v. 2, p. 62-73.

FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz; MERHY, Emerson Elias. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Rev Panam Salud Publica**, v. 24, n. 3, p. 180-188, 2008.

FIGUEIREDO, Eliana Borges Leitão de; SILVA, Ana Paula de Andrade; ABRAHÃO, Ana Lúcia; CORDEIRO, Benedito Carlos; FONSECA, Isabel de Almeida; GOUVÊA, Mônica Villela. The Pororoca effect on permanente education in health: about the interaction research-work. **Rev Bras Enferm** [Internet]. v. 71, (Suppl 4), p. 1768-73, 2018.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e Punir: nascimento da prisão**. Tradução de Raquel Ramallete. 27^a ed. Petrópolis: Vozes, 1987. 288 p.

FOUCAULT, Michel. **A hermenêutica do sujeito**: curso dado no Collège de France (1981-1982). Tradução de Márcio Alves da Fonseca e Salma Tannus Muchail. 3^a ed., 4^a tiragem. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2018. 506 p.

FOUCAULT, Michel. **História da Sexualidade 3: o cuidado de si**. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque, Revisão Técnica de José Augusto Guilhon Albuquerque. 7^a ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2020. 315 p.

GUATTARI, Félix; ROLNIK, Suely. **Micropolítica: Cartografias do Desejo**. 12^a ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2013.

GUEDES, Olegna de Souza; DAROS, Michelli Aparecida. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **SERV. SOC. REV., LONDRINA**, v. 12, n.1, p. 122-134, 2009.

KARSENTI, Bruno. Poder, assujeitamento, subjetivação. **Mnemosine**, v.16, nº1, p. 286-297, 2020. Tradução: Sandra Raquel Santos de Oliveira, Larissa de Moura

Cavalcante, Maria Cândida Santos e Moura. Supervisão: Manoel Carlos Cavalcanti de Mendonça Filho.

LEMOS JUNIOR, Eloy Pereira; TIAGO, Leandra Chaves. A dominação masculina e a divisão sexual do trabalho: perpetuação da violência simbólica em face da mulher brasileira nos espaços públicos. **Redes**: R. Eletr. Dir. Soc., Canoas, v. 6, n. 2, p. 87-106, set. 2018.

LIMA, Josiane Vivian Camargo. **A produção do cuidado na atenção básica: controlar a vida/produzir a existência**. Rio de Janeiro, 2015. 147 f. Tese (Doutorado em Ciências). Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

LONDRINA, Prefeitura Municipal; Secretaria municipal de Saúde; Conselho Municipal de Saúde. **Relatório Anual de Gestão da Secretaria Municipal de Saúde 2019**. Londrina 2019. Disponível em: <https://saude.londrina.pr.gov.br/images/relatorio_gestao/RAG_2019-_final_1_2.pdf>. Acesso em: 23 de fev. de 2021.

MACERATA, Iacã; SOARES, José Guilherme Neves; RAMOS, Júlia Florêncio Carvalho. Apoio como cuidado de territórios existenciais: atenção básica e rua. **Interface** (Botucatu). V. 18, Supl. 1, p. 919 – 930, 2014.

MACHADO, Lourdes A. **Construindo a intersetorialidade**. [Mimeografado] [sd]. Texto inteiro.

MARCONI, Pedro. **Londrina terá residências inclusivas para deficientes físicos**. Folha de Londrina, 2021. Disponível em: <<https://www.folhadelondrina.com.br/cidades/londrina-tera-residencias-inclusivas-para-deficientes-fisicos-3053741e.html>>. Acesso em: 11 de fev. de 2021.

MEIRA, Edmeia Campos; REIS, Luciana Araújo dos; GONÇALVES, Lúcia Hisako Takase; RODRIGUES, Vanda Palmarella; PHILIPP, Rita Radl. Vivências de

mulheres cuidadoras de pessoas idosas dependentes: orientação de gênero para o cuidado. **Esc Anna Nery**, v. 21, n. 2, 2017.

MERHY, Emerson Elias. **O ato de cuidar**: a alma dos serviços de saúde. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Ver – SUS Brasil**: cadernos de textos. Brasília: Ministério da Saúde, 2004a, p.108-137. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

MERHY, Emerson Elias. O conhecer militante do sujeito implicado: o desafio de reconhecê-lo como saber válido. In: FRANCO, Túlio Batista; PERES, Marco Aurélio de Anselmo, (Org.). **Acolher Chapecó**: uma experiência de mudança do modelo assistencial, com base no processo de trabalho. 1ª ed. São Paulo: HUCITEC, 2004b, v. 1, p. 21-45.

MERHY, Emerson Elias. **Saúde**: cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec, 2002.

MERHY, Emerson Elias. **O cuidado é um acontecimento e não um ato**. In: MERHY, Emerson Elias; FRANCO, Túlio Batista. Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde: textos reunidos. São Paulo: Hucitec, 2013a. 308 p.

MERHY, Emerson Elias; FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz. **Novo olhar sobre as tecnologias de saúde**: uma necessidade contemporânea. In: MANDARINO, Ana Cristina de Souza; GOMBERG, Estélio. (Orgs.) Leituras de novas tecnologias e saúde. São Cristóvão: Editora UFS, 2009. 285 p.

MERHY, Emerson Elias, FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz, SILVA, Erminia. Contribuciones metodológicas para estudiar la producción del cuidado em salud: aprendizajes a partir de una investigación sobre barreras y acceso en salud mental. **Salud Colectiva**, Buenos Aires, v. 8, n. 1, p. 25 – 34, 2012.

MERHY, Emerson Elias; FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz; SANTOS, Mara Lisiane de Moraes dos; BERTUSSI, Débora Cristina; BADUY, Rossana Staevie. Rede básica, campo de forças e micropolítica: implicações para a gestão e cuidado em saúde. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro, v. 43, número especial 6, p. 70-83, 2019.

MERHY, Emerson Elias. **Criação de observatório microvetorial de políticas públicas em saúde e educação em saúde**. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013b.

MERHY, Emerson Elias; GOMES, Maria Paula Cerqueira; SILVA, Erminia; SANTOS, Maria de Fátima Lima; CRUZ, Kathleen Tereza da; FRANCO, Tulio Batista. Redes vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. In. MERHY, Emerson Elias; BADUY, Rossana Staevie; SEIXAS, Clarissa Terenzi; ALMEIDA, Daniel Emilio da Silva; SLOMP JÚNIOR, Helvo. (Orgs.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: Surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis editora, v. 1, p. 31-42, 2016.

MOEBUS, Ricardo Narciso; MERHY, Emerson Elias; SILVA, Erminia. O usuário-cidadão como guia. Como pode a onda elevar-se acima da montanha? In. MERHY, Emerson Elias; BADUY, Rossana Staevie; SEIXAS, Clarissa Terenzi; ALMEIDA, Daniel Emilio da Silva; SLOMP JÚNIOR, Helvo. (Orgs.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: Surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis editora, v. 1, p. 43-53, 2016.

NASCIMENTO, Hellen Guedes do; FIGUEIREDO, Ana Elisa Bastos. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 4, p. 1381-1392, 2019.

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

OLIVEIRA, André Luiz de; TRINDADE, Ellika. Apontamentos acerca da subjetividade e dos processos de subjetivação no mundo contemporâneo e suas repercussões na clínica psicoterápica. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 7, n. 1, p. 30-38, 2015.

OLIVEIRA, Kátia Santos de. **Processo de trabalho do núcleo de apoio à saúde da família e o desenvolvimento do apoio matricial para a produção do cuidado**. 143f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2014.

OLIVEIRA, Kátia Santos de. **O usuário guia e as redes de cuidado: movimentos cartográficos de produção de vida**. 299f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2019.

PAIM, Jairnilson Silva. **Modelos de Atenção à Saúde no Brasil**. In: GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S.; LOBATO, L.V.C.; NORONHA, J.C.; CARVALHO, A.I. (Orgs.) Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2012. 1100 p.

PEGORARO, Renata Fabiana; CALDANA, Regina Helena Lima. Mulheres, loucura e cuidado: a condição da mulher na provisão e demanda por cuidados em saúde mental. **Saúde Soc. São Paulo**, v.17, n.2, p.82-94, 2008.

PROCÓPIO, Laiane Claudia Rodrigues; SEIXAS, Clarissa Terenzi, AVELLAR, Raquel Souza; SILVA, Kênia Lara; SANTOS, Mara Lisiane de Moraes dos. A Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde: desafios e potencialidades. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. 121, p. 592-604, abr-jun, 2019.

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

SAVASSI, Leonardo Cançado Monteiro; MODENA, Celina Maria. As diferentes facetas do sofrimento daquele que cuida: uma revisão sobre o cuidador. **Rev. APS**, v. 16, n. 3, p. 313-319, 2013.

SEIXAS, Clarissa Terenzi; BADUY, Rossana Staevie; BORTOLETTO, Maira Sayuri Sakay; LIMA, Josiane Vivian Camargo; KULPA, Stefanie; LOPES, Maria Lúcia da Silva; LOPES, Carla Vanessa Alves. Vínculo e responsabilização: como estamos engravidando esses conceitos na produção do cuidado na atenção básica? In. FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz; BERTUSSI, Débora Cristina; MERHY, Emerson Elias. (Orgs.). **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: Surpreendendo o instituído nas redes**. Rio de Janeiro: Hexis editora, 2016. v. 2, p. 391-407.

SEIXAS, Clarissa Terenzi; BADUY, Rossana Staevie; CRUZ, Kathleen Tereza da, BORTOLETTO, Maira Sayuri Sakay; SLOMP JUNIOR, Helvo, MERHY, Emerson Elias. O vínculo como potência para a produção do cuidado em saúde: o que usuários-guia nos ensinam. **Interface** (Botucatu). V. 23, 2019.

SILVA, Erminia. Circo-teatro: Benjamim de oliveira e a teatralidade circense no Brasil [internet]. São Paulo: **Editora Altana**, 2007 [citado 10 nov 2011]. disponível em: http://ufg.academia.edu/robson_Camargo/Books/298802/Circo-teatro_-_Benjamim_de_oliveira_e_a_teatralidade_no_Brasil_de_Erminia_Silva_download_Gratico_FuNArTe

SILVA JÚNIOR, Aluísio Gomes da; ALVES, Carla Almeida. Modelos Assistenciais em Saúde: desafios e perspectivas. In. MOROSINI, Márcia Valéria G.C., CORBO, Anamaria D'Andrea. (Orgs.). **Modelos de atenção e a saúde da família**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007. p. 27-41.

SOUZA, Pedro de. Resistir, a que será que se resiste? O sujeito feito fora de si. **Linguagem em (Dis)curso**, Tubarão, v. 3, Número Especial, p. 37-54, 2003.

STREVA, Andrea Moreira. **Norma, assujeitamento e subjetivação**: uma leitura de Michel Foucault a partir de Gilles Deleuze. Rio de Janeiro, 2016. 151 f. Dissertação (Mestrado em Direito). Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

TORRES, Anália. CASAMENTO: tempos, centramento, gerações e gênero. **Caderno CRH**, Salvador, v. 17, n. 42, p. 405-429, 2004.

TRINDADE, Rafael. Espinosa – origem e natureza dos afetos. **Blog Razão Inadequada**, 15 de jul. de 2014. Disponível em <<https://razaoinadequada.com/2014/07/15/espinosa-origem-e-natureza-dos-afetos/>>. Acesso em: 20 de jan. de 2021.

YAVO, Ivete de Souza; CAMPOS, Elisa Maria Parahyba. Cuidador e cuidado: o sujeito e suas relações no contexto da assistência domiciliar. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, v. 18, n. 1, p. 20-32, 2016.

APÊNDICES

Apêndice A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Observação Profissional

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

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada: **“OBSERVATÓRIO DE PRÁTICAS DE CUIDADO EM REDES DE 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 à 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 a 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 DE ATENÇÃO DOMICILIAR E ATENÇÃO BÁSICA”**.

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada: **“OBSERVATÓRIO DE PRÁTICAS DE CUIDADO EM REDES DE 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 à 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 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 a 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 DE ATENÇÃO DOMICILIAR E ATENÇÃO BÁSICA”**.

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada: **“OBSERVATÓRIO DE PRÁTICAS DE CUIDADO EM REDES DE 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 à 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 DE ATENÇÃO DOMICILIAR E ATENÇÃO BÁSICA”**.

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada: **“OBSERVATÓRIO DE PRÁTICAS DE CUIDADO EM REDES DE 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 à 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 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 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 DE ATENÇÃO DOMICILIAR E ATENÇÃO BÁSICA**", a que tiver acesso nas dependências da Autarquia Municipal de Saúde de Londrina e instituições a ela vinculadas.

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.

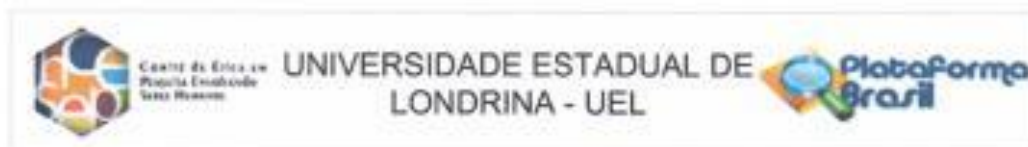
Pelo não cumprimento do presente Termo de Confidencialidade e Sigilo, fica o abaixo assinado ciente de todas as sanções judiciais que poderão advir.

Assinatura do pesquisador(a) responsável

Londrina, _____ de _____ de 201__.

ANEXOS

Anexo A



Continuação do Parecer: 1.843.145

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, 30 de Julho de 2016

Rosana Lopes
 Assinado por:
 Rosana Lopes
 (Coordenador)

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