



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

**JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG**

A TUBERCULOSE RESISTENTE A DROGAS E AS REDES DE CUIDADO DO  
USUÁRIO NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Rio de Janeiro  
Dezembro de 2023

A TUBERCULOSE RESISTENTE A DROGAS E AS REDES DE CUIDADO AO  
USUÁRIO NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor Ciências da Saúde.

Orientadores: Prof. Dr. Afranio Lineu Kritski, Prof. Dr. Emerson Elias Merhy e Prof. Dra. Fátima Teresinha Scarparo Cunha

Rio de Janeiro  
Dezembro de 2023

## Ficha Catalográfica

L653a

Leung, Janaina Aparecida de Medeiros

A Tuberculose resistente a drogas e as redes de cuidado ao usuário no Sistema Único de Saúde / Janaina Aparecida de Medeiros Leung. Rio de Janeiro: UFRJ / Faculdade de Medicina, 2023.

143 f.; 31 cm.

Orientadores: Prof. Dr. Afranio Lineu Kritski, Prof. Dr. Emerson Elias Merhy e Prof. Dra. Fátima Teresinha Scarparo Cunha.

Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica, 2023.

Referências bibliográficas: f. 83-89.

1. Tuberculose Resistente a Múltiplos Medicamentos. 2. Assistência Centrada no Paciente. 3. Acontecimentos que Mudam a Vida. 4. Atenção à Saúde. 5. Pesquisa Qualitativa. 6. Clínica Médica – Tese. I. Kritski, Afranio Lineu. II. Merhy, Emerson Elias. III. Cunha, Fátima Teresinha Scarparo. IV. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica. V. Título.

Elaborado pela Biblioteca do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho com os dados fornecidos pela autora.

A TUBERCULOSE RESISTENTE A DROGAS E AS REDES DE CUIDADO AO  
USUÁRIO NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

**JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG**

Orientadores: Prof. Dr. Afranio Lineu Kritski, Prof. Dr. Emerson Elias Merhy e Prof. Dra. Fátima Teresinha Scarparo Cunha

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor Ciências da Saúde.

Aprovada por:

---

**Presidente**  
**Prof. Dr. Afranio Lineu Kritski**

---

**1º Examinador**  
**Prof. Dra. Ana Lúcia Abrahão**

---

**2º Examinador**  
**Prof. Dra. Karla Santa Cruz Coelho**

---

**3º Examinador**  
**Prof. Dra. Sônia Acioli de Oliveira**

---

**4º Examinador**  
**Prof. Dr. José Roberto Lapa e Silva**

Rio de Janeiro  
Dezembro de 2023

## DEDICATÓRIA

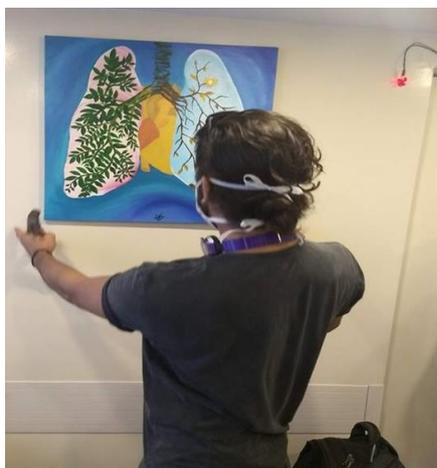
Aos usuários, trabalhadores da saúde, familiares, aos sujeitos que encontrei na trajetória da vida e no mundo do cuidado, que a nossa caminhada tenha sido, em conjunto, uma evolução e criação com muito respeito e afeto, pois a partir do olhar de cada um, foi possível me conectar comigo mesma.

Figura 1 – Quadro pintado pelo usuário Victor – Um pulmão reflorestado



Fonte: acervo pessoal

Figura 2 – Usuário Vitor entregando– Um pulmão reflorestado



Fonte: acervo pessoal

## AGRADECIMENTOS

O agradecimento requer reconhecimento a quem fez e faz diferença em nossos dias, em nosso tempo e desafios, pessoas que com suas atitudes foram luzes no caminho acadêmico, trilhado há muito tempo e como apontaram que a atenção deve ser aos nossos desejos, estes que nos impulsionam para toda potencialidade da vida.

Agradecimentos à Espiritualidade que está por toda parte, em cada ser vivo, em cada um que entrecruza nossos caminhos e se manifesta pelo amor, no detalhe, na simplicidade e está acima de todos os dogmas religiosos.

À Maria de Fátima de Medeiros Viana que me concedeu à vida.

Ao meu pai Leung Siu Fan, “*in memorian*” que com um simples brinquedo de papel, feito à mão, sinalizava que meu mundo iria girar e naquele momento apontou que a vida é um movimento cíclico e contínuo.

À minha mãe Maria Cícera de Medeiros Leung que me recebeu em sua vida, amparou, cuidou e está sempre ao meu lado nas minhas decisões.

Ao meu irmão, Cícero de Medeiros Leung, que na frase “*vai que eu seguro aqui!*” impulsionou a minha caminhada.

Ao Sr. Dirceu Martins Viana, “*in memorian*”, um ser que me abrigou no seu coração.

À Patrícia dos Santos Machado, uma Luz nos últimos 24 anos da minha jornada e sempre ao meu lado.

Aos meus amigos que entenderam os momentos em que não estive presente, mas que transmitiram amor e me fortaleceram.

Agradecimentos à Rosa Guedes Lopes e à Ana Cristina dos Santos Coelho, que fizeram parte desta caminhada.

Ao Grupo de Estudos de Análise de Discurso por tantos encontros recheados potência e sabores.

Ao Professor Dr. José Roberto Lapa e Silva que em 2006 proporcionou o acesso à pesquisa no Laboratório Multidisciplinar de Pesquisa do HUCFF-UFRJ, uma oportunidade expressiva para o crescimento acadêmico e profissional.

Aos colegas de trabalho do Ambulatório de Tisiologia Professor Newton Bethlem, do Complexo Hospitalar Instituto de Doenças do Tórax / Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (IDT/HUCFF), da Universidade Federal do Rio de Janeiro e do Hospital Universitário Pedro Ernesto da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Agradecimento em especial aos professores: Prof<sup>a</sup>. Dra. Fátima Teresinha Scarparo Cunha, Prof. Dr. Emerson Elias Merhy e Prof. Dr. Afranio Lineu Kritski que acreditaram em mim e me apoiaram na construção do meu caminho pessoal, profissional e acadêmico.

Agradeço aos encontros com todos os professores ao longo da minha vida, em especial à professora Maria de Lourdes Spricido de Oliveira que com uma pergunta, “*é assim que você quer mudar sua vida?*”, possibilitou minha chegada até aqui. Foi um encontro com muito amor, afeto e respeito, ela, até hoje, de mãos dadas com seus alunos, potencializa os sonhos e desejos, cuida de cada um como único e especial “*Ser no Mundo*”, e este cuidado é discutido nesta Tese.

## **EPIGRAFE**

*Abrir a mesma janela, olhar novamente, com atenção aos detalhes e enxergar a imensidão de possibilidades diante da vida, isto nos faz compreender a dimensão grandiosa do cuidado!*

## RESUMO

LEUNG, Janaina Aparecida de Medeiros. **A tuberculose resistente a drogas e as redes de cuidado ao usuário no sistema único de saúde**. 143 p. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

Em 2014 foi aprovada a “*End TB Strategy*” - Estratégia Global para o Fim da Tuberculose até 2035, com três pilares: 1) prevenção e cuidado integrado centrados no paciente; 2) políticas arrojadas e sistema de apoio; e 3) intensificação da pesquisa e inovação. O primeiro pilar foi o ponto de partida para a realização deste estudo, pois, o cuidado, centrado no paciente, promove o sentido de que o sujeito seja o agente central do seu tratamento, diante das suas necessidades e o mundo ao qual está inserido, o que dialoga com o terceiro pilar. O percurso da pesquisa iniciou-se com a questão sobre a existência dos sujeitos no cuidado aos usuários em tratamento para tuberculose droga resistente (TB-DR), que são encaminhados pela atenção primária de quatro áreas programáticas da cidade do Rio de Janeiro e de dois municípios da Região Metropolitana, para o Ambulatório de Tisiologia Professor Newton Bethlem, pertencente ao Complexo Instituto de Doenças do Tórax/ Hospital Clementino Fraga Filho, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, que inaugurou este acompanhamento em 2016. O objetivo foi acompanhar uma usuária-guia, escolhida de forma coletiva com a equipe do ambulatório da atenção especializada, onde foram analisados os discursos a partir dos encontros entre os sujeitos envolvidos na produção do cuidado. Trata-se de um estudo qualitativo, com o referencial da Análise de Discurso de Matriz Francesa (AD), no qual 14 sujeitos foram entrevistados. A análise dos discursos, o corpus foram agrupados e definidos nas categorias: cuidar no ato de viver: transpor os estigmas e regar vínculos que promove o sentido do preconceito nos discursos circulantes na tuberculose e apontam o vínculo como fundamental para o cuidado; redes vivas do cuidado: o entremeio da norma, em que se analisa os discursos que apontam o usuário na centralidade do cuidado e no movimento das suas redes vivas; e a interface do cuidado usuário-trabalhador da saúde: existe sujeito lá e cá? Como cuidar? Discute-se o cuidado ao cuidador, uma vez que os profissionais se sentem excluídos das discussões e pressionados pelo biopoder que estabelece o pragmatismo das ações em saúde. A experiência com a usuária-guia promove a discussão que cuidar é se desterritorializar, colocar os desejos como potência para transformação, sair do “*modus operandi*” para a criatividade como força e com o usuário na centralidade do processo.

Palavras-chave: Tuberculose Resistente a Múltiplos Medicamentos; Assistência Centrada no Paciente; Acontecimentos que Mudam a Vida; Atenção à Saúde; Pesquisa Qualitativa.

## ABSTRACT

LEUNG, Janaina Aparecida de Medeiros. **A tuberculose resistente a drogas e as redes de cuidado ao usuário no sistema único de saúde**. 143p. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

In 2014, the “End TB Strategy” - Global Strategy for the End of Tuberculosis by 2035 was approved, based on three pillars: 1) integrated, patient-centred care and prevention; 2) bold policies and supportive system and 3) intensified research and innovation. The first pillar was the starting point of this study, as for the patient-centered care promotes the sense that the subjects are the central agents of their treatment, facing the needs and the world in which they are inserted, which dialogues with the third pillar. The course of this research began questioning if there are actual subjects in the care process of the users who undergo treatment for drug-resistant tuberculosis (DR-TB) in Rio de Janeiro city. These users are referred by primary care in four programmatic areas of the city of Rio de Janeiro and two municipalities from the Metropolitan Region, to the Outpatient Clinic of Phthisiology Professor Newton Bethlem, which belongs to the cluster Institute of Chest Diseases/Clementino Fraga Filho Hospital, from the Federal University of Rio de Janeiro. The latter holds the launching of this follow up in 2016. The aim was to follow a guide user, chosen collectively by the team of the specialized care outpatient clinic, where the discourses from the meetings between subjects involved the care process were analyzed. This is a qualitative study, within the framework of the French School of Discourse Analysis (DA) in which 14 subjects were interviewed. For the discourse analysis, the corpus were grouped under the following 3 categories: caring in the act of living: overcoming the stigmas that promote prejudice in the circulating discourses on tuberculosis, and nourishing bonds, for the bonds have been pointed out as fundamental for the care process; living networks of care: the in-between norm, where the discourses that point the user to the centrality of care and the movement of their living networks are analyzed; and the user-health worker interface: is there a subject here and there? How to care? We debate the care for the caregiver, where professionals felt excluded from discussions and under pressure due to the biopower that sets the pragmatism in health actions. The experience with the guide shed light on the debate around the fact that caring is deterritorializing oneself, also setting the will as a transformation potence, and leaving the “modus operandi” for creativity as strength, always placing the user at the center of the process.

Keywords: Multidrug Resistant Tuberculosis; Patient-Centered Care; Life Changing Events; Health Care; Qualitative research.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Quadro pintado pelo usuário Vitor– Um pulmão reflorestado.....	05
Figura 2 – Usuário Vitor entregando– Um pulmão reflorestado.....	05
Figura 3 – Localização geográfica da Comunidade do Borel.....	36
Figura 4 – Trajetória da Usuária-Guia no Tratamento TB-Droga Resistente.....	60

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABRASCO	Associação Brasileira de Saúde Coletiva
ACS	Agente Comunitária de Saúde
AM	Apoio Matricial
AP	Áreas de Planejamento
AP	Áreas Programáticas
ATNB	Ambulatório de Tuberculose Newton Bethlem
CAP	Coordenação da Área Programática
CAP 2.2	Coordenação de Área de Planejamento
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CBO	Código Brasileiro de Ocupações
CEBES	Centro Brasileiro de Estudos de Saúde Coletiva
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CRAS	Centro de Referência de Assistência Social
CREAS	Centro de Referência Especializado de Assistência Social
DOT	Tratamento Diretamente Observado
ESF	Estratégia de Saúde da Família
HDR	Relatório de Desenvolvimento Humano
HE	Hospital Especializado
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HUCFF	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IDT	Instituto Doenças do Tórax
MS	Ministério da Saúde
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NASF-AB	Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana
PCT	Programa de Controle Tuberculose
PCT/SES/RJ	Programa de Controle Tuberculose da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro
PCTB-SES-RJ	Programa de Controle da Tuberculose do Estado do Rio de Janeiro
PCTH	Programa de Controle da Tuberculose Hospitalar

PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNCT	Programa Nacional de Controle da Tuberculose
PNH	Política Nacional de Humanização
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
RA	Regiões Administrativas
RAS	Redes de Atenção à Saúde
RSB	Reforma Sanitária Brasileira
SARS	Síndrome da Angústia Respiratória Aguda Grave
SDs	Sequências Discursivas
SES	Secretaria Estadual de Saúde
SES-RJ	Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SISREG	Sistema de Regulação
SITETB	Sistema de Informação de Tratamentos Especiais de Tuberculose
SMS-RJ	Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS	Secretaria de Vigilância Sanitária
TB	Tuberculose
TB MDR	Tuberculose Multidroga resistente
TB XDR	Tuberculose Extensivamente Resistente
TB-DR	Tuberculose droga resistente
TBP	Tuberculose Pulmonar
TB-RR	Resistência à rifampicina
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TDO	Tratamento Diretamente Observado
TDO	Tratamento Dose Observada
TRM	Teste Rápido Molecular
TSA	Teste de Sensibilidade às drogas
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
XDR	Tuberculose Extremamente Resistente

## DEFINIÇÃO DE TERMOS

Análise de Discurso - AD	Abordagem de matriz francesa. Neste estudo, fundada por Michel Pêcheux que guia a análise dos discursos dos sujeitos, cuja linguagem tem materialidade histórica(1).
Condições de Produção	É o contexto de onde o sujeito fala, quais as posições que ele ocupa na sociedade, na história, nas ideologias, a relação do sujeito com a situação.
<i>Corpus</i> Discursivo	Conjunto de textos de extensão variável ou sequências discursivas, remetendo a condições de produção. Após leitura exaustiva e profunda do texto/fala do sujeito, extraem-se os trechos que correspondem aos objetivos do pesquisador, na relação com as condições de produção. Os enunciados ou recortes serão definidos a partir da leitura inicial do analista, definido como <i>corpus</i> empírico, para após definir o <i>corpus</i> discursivo. A escolha de um recorte “ <i>corpus discurso</i> ”, em detrimento do outro, vai depender da dinâmica do discurso a ser observada pelo analista e selecionada de acordo com o objeto estudado. Esta escolha será feita a partir dos sentidos, da memória e à ordem ideológica a qual o sujeito está submetido (1).
Formação Discursiva	Sequência de <i>corpus</i> onde se representam linguagem e situação. É um recorte produzido pelo analista que busca uma regularidade nas produções heterogêneas dos sentidos. Constitui a relação entre interdiscurso e intradiscurso (2).
Interdiscurso	Significa os saberes constituídos na memória afetada pelo esquecimento. São os saberes que existem antes do sujeito; saberes circulantes constituídos pela construção coletiva. Todo o conjunto de formulações feitas e já esquecidas que determinam o que dizemos (3).
Intradiscurso	É a materialidade do discurso, ou seja, é a possibilidade de outro discurso decorrente do que se está dizendo em determinado momento e determinadas condições de produção desse discurso (3).

Participante da Pesquisa (de acordo com a Resolução 466/2012) (4).	Indivíduo que, de forma esclarecida e voluntária, ou sob o esclarecimento e autorização de seu(s) responsável (eis) legal(ais), aceita participar do estudo. A participação deve se dar de forma gratuita, ressalvadas as pesquisas clínicas de Fase I ou de bioequivalência.
TB MDR	A OMS definiu tuberculose multidroga resistente (MDR) como resistência a pelo menos isoniazida e rifampicina. Quando a terapia com as drogas de primeira linha é improvável para a cura da doença é recomendada a mudança para o tratamento com uso de medicamentos de segunda linha.
TB XDR	A tuberculose extremamente resistente a medicamentos (XDR) é tuberculose MDR e também é resistente às fluoroquinolonas e drogas injectáveis de segunda linha, indicando a provável falha do regime de tratamento com as drogas de segunda linha padronizadas (5).
Sujeito da AD	Representa o paciente em tratamento de TB MDR ou TB XDR que será acompanhado, com a liberdade em falar. É o sujeito capaz de uma liberdade sem limites, pode tudo dizer e ao mesmo tempo pertencente a uma estrutura social, cultural e histórica (6-7).

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>18</b>
<b>2 REVISÃO DA LITERATURA.....</b>	<b>21</b>
2.1. ATO DE CUIDAR COM O USUÁRIO EM ACOMPANHAMENTO DO TRATAMENTO DE TUBERCULOSE DROGA RESISTENTE .....	21
2.2. CUIDADO EM REDES AO SUJEITO EM ACOMPANHAMENTO PARA TUBERCULOSE DROGA RESISTENTE.....	24
2.3. PERCURSO DO TRABALHO EM SAÚDE: O ENCONTRO COM A(S) USUÁRIA(S) - GUIA.....	31
<b>3 OBJETIVOS .....</b>	<b>34</b>
3.1 GERAL.....	34
3.2 ESPECÍFICOS.....	34
<b>4 MÉTODO.....</b>	<b>35</b>
4.1. PERCURSO DO MÉTODO QUALITATIVO .....	45
<b>4.1.1. A Trajetória da Zoe .....</b>	<b>50</b>
4.2. PRINCÍPIOS ÉTICOS .....	54
4.4 ORÇAMENTO.....	55
4.5 INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS .....	55
<b>5 RESULTADOS .....</b>	<b>56</b>
5.1. CIRANDA DO CUIDADO.....	56
<b>6 DISCUSSÃO .....</b>	<b>73</b>
6.1 AS REDES VIVAS COMO POTÊNCIA NO ACONTECIMENTO DO CUIDADO .....	73
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>80</b>
<b>8 EPÍLOGO.....</b>	<b>82</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>83</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>90</b>
APÊNDICE A – ORÇAMENTO .....	90
APÊNDICE B – AUTORIZAÇÃO DA DIREÇÃO DO IDT/HUCFF.....	91
<b>ANEXOS.....</b>	<b>92</b>
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP .....	92
ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....	107
ANEXO C - MAPA DAS ÁREAS PROGRAMÁTICAS (REGIÃO METROPOLITANA DO RIO DE JANEIRO).....	111
ANEXO D – ARTIGO: NA TUBERCULOSE, COMO CUIDAR?.....	113

ANEXO E – ARTIGO: AS REDES VIVAS NA PRODUÇÃO DO CUIDADO COM O USUÁRIO NA CENTRALIDADE DO TRATAMENTO PARA TUBERCULOSE MULTIDROGA RESISTENTE.....	129
---	-----

## 1 INTRODUÇÃO

A discussão sobre tuberculose (TB) e as redes de cuidados ao usuário promove sentidos envolvidos nos conceitos saúde e doença. Trata-se de uma relação inversamente proporcional, um sentido em detrimento do outro? A discussão envolve rupturas de conceitos estabilizados, pois está em movimentos contínuos de mudanças de um estado ao outro, de forma a equalizar os dois momentos, que são estados pertencentes à vida do sujeito. Busca um olhar para além do modelo biomédico e para reconstrução de novas práticas com atenção ao sujeito e no seu contexto, superando a polarização que individualiza o adoecimento e o engessa na taxonomia binária usuário-bom ou usuário-mau. A narrativa, que constitui o modelo biomédico, coloca como normatividade, em polos opostos, saúde e doença, mas a doença é sentida pelo sujeito, pois é ele quem avalia essa transformação e vive suas experiências (8-10).

A doença não pode ser o objeto exclusivo de atenção à saúde, ela deve estar no caminho da construção dos pontos de vistas dos sujeitos envolvidos no processo de cuidar, que envolve os saberes técnico-científicos dos profissionais ou dos serviços, como também os saberes dos usuários e de suas redes. Não se deve aplicar uma instrumentalização sobre o sujeito, como passivo do processo, seja como usuário e/ou população, sem considerar seus saberes e sua autonomia, para discussão no momento do encontro, que se configura como cuidado. Cuidar está na aproximação entre os sujeitos envolvidos no processo, com uso de ferramentas relacionais em sobreposição à doença. Assim, expor que a tuberculose se configura apenas como um problema de saúde pública é reduzir e limitar a discussão.

Nos últimos anos, houve incorporações de tecnologias com objetivo de reduzir os indicadores epidemiológicos e eliminação da TB: tecnologias para diagnóstico e novos fármacos para o tratamento (5). Entretanto, o sujeito ainda está invisível ao regimento de si e na construção do seu projeto terapêutico, em que seu cotidiano e a centralização na sua autonomia do cuidado ainda são tímidos, sendo um ponto para discussão neste estudo (11).

As questões sociais como a desigualdade na distribuição de renda, a dificuldade em acesso à moradia, à alimentação, à educação e à saúde estão presentes nas pautas de amplos auditórios, com vários estudos que apresentam a vulnerabilidade neste aspecto e utilizam como indicador os custos catastróficos impostos ao usuário acometido por TB ativa e sua família, que dificultam a realização do tratamento, com discreta reverberação no cotidiano dos sujeitos (12). Entretanto, para além destas questões, faz-se necessário ampliar a discussão para

a existência da tomada de decisão do sujeito por sua vida e na centralidade da construção do seu trajeto terapêutico (13).

A desproteção social foi intensificada principalmente nesses últimos anos devido à pandemia do coronavírus SARS-COV-2. O surgimento de SARS-CoV-2 foi observado pela primeira vez na cidade de Wuhan, China, com associação à síndrome respiratória em humanos e com a transmissão do vírus em escala mundial, que gerou um aumento de casos e mortes globalmente (14). No Brasil, tanto os números de mortes são alarmantes, quanto às perdas diretas e irreparáveis, como redução das ofertas e de manutenção dos empregos e das condições básicas, ratificadas pela exclusão social sem ação política efetiva. A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima, com a pandemia, a redução no diagnóstico de tuberculose e um aumento das mortes por tuberculose entre 2020 e 2025(15).

A situação causada pela pandemia SARS-COV-2 intensificou a necessidade de repensar o plano pelo fim da tuberculose até 2035, proposto pela OMS no encontro realizado em Estocolmo em 2014, com elaboração da Estratégia Global para o Fim da Tuberculose Pós 2015. Essa estratégia tem como meta reduzir tanto o número de pessoas adoecidas como de óbitos por tuberculose até 2035 e está articulada em quatro eixos: (1) administração e responsabilização do governo, com monitoramento e avaliação; (2) forte coalizão com organizações da sociedade civil e comunidades; (3) proteção e promoção dos direitos humanos, ética e equidade; e (4) adaptação da estratégia e metas em nível nacional, com colaboração global. Neste cenário, o Ministério da Saúde propõe o Plano Brasileiro pelo Fim da Tuberculose com base nos três pilares que propõem a prevenção e o cuidado integrado e centrado no paciente, a implementação de políticas e apoio social e o incentivo à pesquisa e a inovação (16).

No Plano Brasileiro pelo Fim da Tuberculose são encontradas ações de diagnóstico, tratamento e vigilância epidemiológica, que visam fortalecer a governabilidade, com políticas de atenção à saúde e proteção social. Nesse plano, estão descritos também a estruturação da atenção básica com acessibilidade e atendimento de qualidade, com integração de todos os equipamentos para planejamento e promoção de ações que possibilitem os desfechos epidemiológicos, considerados favoráveis, e a inclusão de condutas práticas que apoie na adesão ao tratamento da tuberculose, como por exemplo, o tratamento diretamente observado (TDO). Além disso, aborda alternativas para integrar o cuidado do paciente em tratamento para tuberculose a outros equipamentos da rede da saúde e assistência social. Porém, ainda é muito regimentado em estratégias práticas, em que o sujeito não participa do planejamento do cuidado e as narrativas são voltadas para a tuberculose (TB), em especial para a TB droga

resistente (TB-DR) e não considera questões existentes na vida desse sujeito e de sua família (12, 17). Portanto, é relevante conhecer as forças e os poderes que tencionam o modelo que emerge neste campo do saber, marcado pelo conhecimento técnico e pela execução de procedimentos que operam no cotidiano deste atendimento, para buscar os entremeios das ações, das visões, afetos, interferências, dos discursos entre os usuários e os sujeitos do seu cotidiano e os profissionais e gestores em saúde (11,18-19).

As ações assistenciais em saúde, tanto na tuberculose ou em qualquer outra prática e processo de atendimento, ainda possuem a atenção voltada para processos organizacionais e operacionais, nas quais os sujeitos entram na unidade de saúde, percorrem os caminhos dos atendimentos e saem do serviço com ou sem a resolução do seu problema, como na execução operacional do diagrama de Ishikawa, em que se gerencia a causa e efeito (20). Já o cuidado em saúde, busca para além das etapas de execução, é marcado pelo entremeio do processo, pelas relações e conexões estabelecidas ao longo do caminho realizado, dos encontros vivenciados e dos entrecruzamentos das vidas (21). É amplificar a escuta e expandir as formas, acolher as diferenças, pensar em ajustar o modelo às pessoas, não o inverso, considerando-se a multiplicidade da vida de cada sujeito, sem se restringir a um modelo binário de certo ou errado. Somos corpos semelhantes e diferentes, capazes de quebrar uma tendência de totalidade, de uma sequência já estabelecida e fazer uma dobra no sistema instaurado, com pontos de mudança e abertos para as possibilidades (22).

Nesse contexto, a finalidade deste estudo foi vivenciar as experiências no mundo do cuidado, com uma usuária-guia residente na comunidade do Borel, no município do Rio de Janeiro, que conduziu a enfermeira-pesquisadora por suas redes vivas e possibilitou os encontros com sujeitos pertencentes à sua história.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

Esta seção trata-se de três aspectos do acompanhamento dos usuários em tratamento de tuberculose resistente a droga, o ato de cuidar com o usuário, os cuidados em redes ao sujeito e percurso do trabalho em saúde.

### 2.1. ATO DE CUIDAR COM O USUÁRIO EM ACOMPANHAMENTO DO TRATAMENTO DE TUBERCULOSE DROGA RESISTENTE

Em 2014, a Organização Mundial de Saúde (OMS) aprovou a *End TB Strategy* - Estratégia Global para o fim da tuberculose até 2035, fundamentada em três pilares: 1) prevenção e cuidado integrado centrados no paciente; 2) políticas arrojadas e sistema de apoio; e 3) intensificação da pesquisa e inovação. O primeiro pilar foi o ponto de partida para a realização deste estudo, pois o cuidado centrado no paciente promove o sentido no qual ele é o agente central na promoção integral do seu tratamento, nas suas necessidades e no mundo ao qual está inserido, permitindo, assim, o diálogo com o terceiro pilar, com inovações na tecnologia relacional do cuidado (23, 25-26).

No Brasil, o cuidado no Sistema Único de Saúde (SUS) deve se configurar como visibilidade e centralidade do sujeito na tomada de decisões e em conjunto com os trabalhadores de saúde. No entanto, as práticas ainda estão regimentadas “*para*” e não “*com o*” sujeito e no tratamento da tuberculose, droga sensível ou droga resistente, os estudos associam o adoecimento exclusivamente à pobreza e às pessoas vulneráveis (pessoas privadas de liberdade, pessoas vivendo em situação de rua, usuário de drogas e álcool). A temática a ser discutida é o apagamento do sujeito, com a instituição de um modelo de atendimento comum a todos, limitante aos projetos de cada sujeito e de cada agente do cuidado, amarrados pelos algoritmos assistenciais.

A política em saúde deve articular ações de planejamento técnico com a teoria da reciprocidade, em que a circulação de bens da saúde (medicamentos, insumos, tecnologias de diagnósticos) esteja entrelaçada com a promoção de afetos, gestos e inclusões, que possibilitem o desenvolvimento do sujeito nas suas potencialidades e estejam associadas à distribuição e garantia dos direitos sociais de maneira igualitária no processo do cuidado (27).

O cuidado é o efeito da ação na descoberta com outro, num fluxo de contínuo movimento e experimentações, na pluralidade da vida, nos encontros de vários atores pertencentes à trajetória do sujeito com suas percepções e seu olhar para o processo saúde-doença, para além do formal e instituído, constituído em redes vivas do cuidado. Essas redes, que são inovações do pilar 3, rompem com o pensamento estruturado e os regimes de verdades, com o biopoder que estabelece o que é saúde e determina uma forma universal de viver para a população, com corpos economicamente ativos e politicamente dóceis e restringe o sujeito em taxonomias como abandonador, desinteressado, rebelde, descompromissado com a vida ao não atender às regras estabelecidas (28).

Ao olhar para as práticas e procedimentos em saúde, o profissional de saúde fica entre executar o modo padronizado de assistência e “*levar*” saúde ao outro, ou realizar a combinação das ferramentas técnicas com a vida do sujeito. Essas ações não se anulam e devem englobar um conjunto de planejamento das atitudes com saberes mútuos, considerando as condições de existência dos sujeitos. O cuidado está para além das práticas estruturadas, desenhadas na sistematização da assistência e no exercício de forças que operam diretamente nos gestores e nos profissionais da rede estruturada de saúde, por meio de ações normativas, execução de protocolos e procedimentos, incorporação de tecnologias para o diagnóstico, tratamento e ferramentas de acompanhamento epidemiológico.

O Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) universaliza o atendimento, que atua no campo biomédico e resulta em uma assistência que se rege pela observância das prescrições, administração da medicação sob a estratégia TDO (Tratamento Dose Observada), avaliação de reações de efeitos adversos, sequenciamento bacteriológico, acompanhamento da evolução do tratamento em sistemas de vigilância, gerenciamento de distribuição de medicação, adesão ao tratamento, que consequentemente amarram o trabalhador da saúde. As valises dos conhecimentos técnicos podem estar associadas ao processo de cuidar, mas com o sujeito na centralidade da caminhada e com o profissional da saúde ao seu lado na construção do percurso, com o cuidado centrado e atenção à sua vida, e com o agente cuidador entrelaçado nesta experiência (29-30).

Considerando que universalizar as ações e práticas em saúde no acompanhamento ao usuário em tratamento para tuberculose e que as situações, as experiências vivenciadas pelo o usuário e pela equipe de trabalhadores da saúde em tuberculose possuem pouca visibilidade, ecoa a magnitude em refletir quanto ao discurso circulante e rever os sentidos atribuídos ao sujeito de morte, doente crônico ou abandonador, descompromissado, que tornam sua própria existência menor que a doença.

A abordagem descrita em estudos sobre a TB é de maneira negativa, repercutindo diretamente na intervenção assistencial, que exerce poder, controle, domínio minucioso sobre o corpo do sujeito e exclui, reprime, recalca, censura, abstrai, esconde, assegurando a sujeição constante de suas forças e lhes impõem uma relação de docilidade-utilidade. A positividade da disciplina imposta sobre os corpos pelo Estado e seus aparelhos, como o hospital, por exemplo, é transformar o sujeito, no jeito infantil, dócil e determinar como ele deve se portar frente ao tratamento, com a exclusão da sua própria forma de sentir o cuidado. Constrói-se a ideia de que o profissional de saúde deve ser o único responsável pelo cuidado, a partir dos seus conhecimentos e suas filiações, ignorando quem está a sua frente durante o acompanhamento.

Então, como cuidar do sujeito desde sua chegada ao serviço de saúde, em que o ponto de partida consiste, basicamente, na aplicação dos conhecimentos técnicos e científicos adquiridos na formação do profissional em saúde? É associar a capacidade de escuta e atenção ao outro, o homem é “cuidado” integralmente, é a constituição fundamental do ser-no-mundo - “*Dasein*”, pois o homem ao cuidar do outro, cuida de si, e este estado o acompanha sendo anterior a qualquer escolha, o ato de viver é cuidar. Logo, tecer a rede a qual o sujeito está inserido e as micropolíticas envolvidas no cuidado, a partir do contato diário com as pessoas que chegaram à unidade de saúde de atenção especializada, foi o que produziu movimentos na busca de outros sentidos no cuidado com a vida do sujeito. (30-31,33 e 37)

Agir em saúde é criar possibilidades harmonização entre os saberes, sem imposição de um saber sobre o outro, não replicar formas já estabelecidas e universais, buscar de maneira criativa na “*arte em cuidar*”, que está presente na pluralidade dos sujeitos, multiplicidade e a intensidade do próprio viver. O processo produtivo da linha de cuidado é a associação entre saber e fazer, registrando desde a chegada do sujeito ao serviço, a partir do usuário-guia que será o narrador do estudo e nos conduzirá por suas redes vivas do cuidado, para além da doença e da clínica, com valorização do processo a partir do poder de decisão de cada um, em um leque ilimitado de escolhas.

O modelo de tratamento recomendado pelo Programa Nacional de Controle da TB (PNCT) do Ministério da Saúde (MS) brasileiro é fundamentado em estudos epidemiológicos e resulta em estratégias definidas a partir de indicadores. Os Programas de Controle de Tuberculose na cidade e no estado do Rio de Janeiro, com apoio e a expansão da Estratégia Saúde da Família (ESF), que ocorre no município desde 2009, têm por objetivo a redução desses indicadores. Porém, o caminho para a produção do cuidado na tuberculose droga resistente deve estar centrada no sujeito (23).

Analisar as narrativas e as relações estabelecidas entre os sujeitos das redes de cuidado, a partir do usuário-guia, no seu território, produz um deslocamento para outros sentidos e extravasa o regime de verdades no cuidado em tuberculose droga resistente. A perspectiva da Análise do Discurso de Matriz Francesa - Michel Pêcheux apresenta as condições de produção do discurso dos sujeitos, forma-sujeito no contexto sócio-histórico, ideológicos.

O Programa de Controle da Tuberculose Hospitalar (PCTH), do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF) / Instituto de Doenças do Tórax (IDT), da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), foi criado em 1998 para o atendimento ao paciente com tuberculose, é realizado por equipe multiprofissional, tanto nas enfermarias, quanto no ambulatório de Tisiologia Professor Newton Bethlem, inaugurado em 2009, com realização de ações destinadas à assistência, ensino, pesquisa e extensão, produção científica na tuberculose, com a realização de estudos que incluem abordagens quantitativas e qualitativas (24).

O PCTH é pioneiro em suas ações e atividades multidisciplinares e o desejo para elaboração do estudo foi compreender como se constituem as relações entre o sujeito no processo de cuidar na tuberculose droga resistente, a partir do acompanhamento de uma usuária-guia e as conexões com os serviços de saúde, no seu território, núcleo familiar, social e com os profissionais de saúde, com seus arcabouços e filiações, gerido por conceitos técnico-científicos e como se constituem os posicionamentos de ambos sujeitos no cuidado em saúde.

## **2.2. CUIDADO EM REDES AO SUJEITO EM ACOMPANHAMENTO PARA TUBERCULOSE DROGA RESISTENTE**

No Brasil, o atendimento ao sujeito adoecido por tuberculose é realizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), nos três níveis de atenção à saúde: primária, secundária e terciária, integradas pelas Redes de Atenção à Saúde (RAS), que se constituem em reconhecer as necessidades da população e planejar ações em saúde. O encaminhamento do sujeito com diagnóstico de tuberculose droga-resistente (TB-DR) é realizado a partir da unidade de saúde da atenção primária para unidade especializada, via endereço eletrônico, com agendamento de consulta em até sete dias.

A partir da incorporação do Xpert MTB RIF - Teste Rápido Molecular (TRM) - classifica-se em tuberculose droga resistente: 1) monorresistente: resistente a um fármaco

antituberculose; 2) polirresistente: resistente a dois ou mais fármacos antituberculose, exceto à associação de rifampicina e isoniazida; 3) TB-RR, identificadas a partir do teste rápido molecular, que visa à detecção simultânea da presença do bacilo da TB e à resistência à rifampicina (outras resistências desconhecidas). A partir deste resultado, encaminha-se a amostra biológica do paciente à realização do Teste de Sensibilidade às drogas (TSA) que tem por objetivo confirmar a resistência à rifampicina e identificar possíveis outras resistências, que definirá o tipo de resistência que o sujeito adoecido apresenta; 4) TB-MDR se refere à presença de resistência à rifampicina e isoniazida, duas drogas mais importantes do esquema básico e requer o tratamento com esquema de segunda linha; 5) extensivamente resistente a medicamentos (TB-XDR) é definida como TB-MDR com mais resistência, no mínimo, à fluoroquinolona, a pelo menos uma aminoglicosídeo e bedaquilina, a partir da sua incorporação no esquema.

O tratamento para TB-RR, TB-MDR e TB-XDR é descrito como complexo, pelo longo período de tempo com uso de fármacos combinados, devido às cepas resistentes. Isso pode contribuir para descontinuidade do tratamento, que é classificado nos dados epidemiológicos como abandono.

De acordo com as diretrizes da OMS, a detecção de TB-MDR/TB-RR requer confirmação bacteriológica de TB e teste de resistência aos medicamentos, usando-se testes moleculares rápidos, métodos de cultura ou tecnologias de sequenciamento. A tuberculose multidroga resistente consiste na detecção de padrão de resistência à rifampicina e isoniazida, presentes em duas situações: resistência adquirida - quando a primeira linha de tratamento para TB é ineficaz para a cura da doença, com necessidade de mudança para o esquema terapêutico com drogas de segunda linha ou resistência primária - quando a pessoa já se infecta com a cepa resistente (23).

O surgimento da Síndrome da Angústia Respiratória Aguda Grave (SARS) - causada pelo novo coronavírus - COVID-19 - levou a Assembleia Geral das Nações Unidas a emitir um conjunto de dez recomendações prioritárias na tuberculose e novos desafios foram reorganizados para a garantia do acesso e cuidado aos usuários dos serviços de saúde. No Brasil, a política de desproteção social, isentou-se da incumbência constitucional, ao atribuir ao usuário à responsabilidade integral pelo seu adoecimento e ao profissional pela ineficiência no cuidado. Ao longo dos anos de 2020 e 2021, com a perspectiva de atender às necessidades sentidas pelos usuários, coube aos profissionais de saúde em conjunto, conceber ações para continuidade do cuidado ao sujeito em tratamento para tuberculose. Este estudo foi atravessado por este período (23 e 34).

Em 2019, no Brasil, houve um aumento de 10% na detecção e notificação de pessoas com TB-RR/TB-MDR, num total de 206.030 casos e 57% de sucesso no tratamento. O tratamento requer um período de medicamentos de 9 até 20 meses, sendo necessário estabelecer uma rede de apoio para acompanhar os eventos adversos. Em dezembro de 2021, a medicação injetável foi substituída por bedaquilina, nova droga aprovada para o tratamento da tuberculose multirresistência, administrada por via oral na dose de 400mg durante as duas primeiras semanas, seguido por 200mg três vezes por semana por mais vinte e duas semanas. Após vinte e quatro semanas os sujeitos seguem em tratamento por 72 semanas, totalizando dezoito meses de tratamento (35).

Conforme o Boletim Epidemiológico de 2021 do Ministério da Saúde, foram diagnosticados 7.749 casos de TB droga resistente no Brasil, entre 2015 e 2020, com uma concentração de 53% dos casos nas capitais. Desses, 69% ocorreram em pessoas do sexo masculino, 66% em pessoas negras e 46% em pessoas com idade entre 30 e 49 anos. Adicionalmente, observou-se que 98% desses casos apresentavam a forma pulmonar. Especificamente no ano de 2020, foram diagnosticados 913 casos de TBDR no país (36).

Sabe-se que a produção dos dados epidemiológicos apresenta o panorama sobre a tuberculose no mundo e nos países, para o planejamento das estratégias tecnológicas com vias à prevenção, diagnóstico e tratamento. Porém, a utilização desta ferramenta como única estratégia, exclui os sujeitos envolvidos na produção do cuidado, pois as ações rígidas engessam o profissional de saúde em normas, regras e algoritmos que induz ao afastamento entre os envolvidos (27).

O cuidado é o efeito da ação na descoberta com outro, num fluxo de contínuo movimento e experimentações, na pluralidade da vida, nos encontros de vários atores pertencentes à trajetória do sujeito, com suas percepções e seu olhar para o processo saúde-doença, para além do formal e instituído, que são as redes vivas do cuidado. Essas redes rompem com o pensamento estruturado, com os regimes de verdades, o biopoder binário de certo-errado, usuário bom-mal, que define o sujeito com taxonomias como abandonador, desinteressado, rebelde, descompromissado com a vida. Nesse contexto, o discurso epidemiológico apresenta o poder e a ordem técnica, hegemônica que consiste em assistir ao outro e numa realidade construída, com a utilização de protocolos, que resultam em restrições e obrigações, sem considerar os aspectos da existência, da experiência vivenciada do sujeito, que responde de forma ativa e provoca tensão nos dispositivos de poder instituído.

O projeto ético do cuidado está na base relacional, comprometimento mútuo e como usuário, sua família, seu território. Os rótulos instituídos em que a saúde pode ser

compreendida como o ideal a ser atingido, sendo a doença um algo inferior, é uma discussão estruturada e superficial, pois o sujeito é múltiplo, magno e complexo, percebe o cuidado de si de inúmeras maneiras. A saúde, no modelo hegemônico, se caracteriza por instituição de normas de saúde, guias e recomendações, onde o patológico corresponde à impossibilidade de mudança e à obediência irrestrita às normas. No contexto relacional, promove ao usuário trocar com o profissional os seus saberes e o seu olhar sobre si e sobre a situação vivenciada, com produção de outros sentidos (33).

Ao longo dos 26 anos do exercício profissional como enfermeira, o campo de atuação promove afetações, mobilizam sensações, inquietações, que poderia enumerar diversas experimentações que trouxeram perplexidade, dor, angústia, questionamentos, revoltas, mas também momentos de felicidade na área da saúde.

Nessa caminhada, foram movimentos de mudanças e paulatinamente constituindo de indivíduo do saber em sujeito do aprendizado contínuo, com o olhar de como tudo está imbricado na existência da vida de si e com o outro, no contato com pessoas que passaram nesta caminhada, mas deixaram marcas, histórias entrecruzadas, estava tudo tão próximo, mas ainda cortinado e vendado. As experiências vividas nos Centro de Tratamento Intensivo e em especial no Centro de Tratamento de Queimados afetaram-me profundamente como trabalhador da saúde, mas que à época faltava compreensão contundente que o cuidado está para além do uso pragmático de todas as ferramentas técnicas-científicas. Está nas interrupções do processo linear, como por exemplo, escapando a possibilidade de parar e escrever uma carta solicitada por uma senhora que cometeu o autoextermínio, esta foi uma das experiências da vida profissional que hoje é possível compreender a necessidade de virar a chave do assistir para cuidar.

A formação acadêmica das profissões em saúde está concentrada nas disciplinas da área básica e nos procedimentos técnicos, mas que não devem ser exclusivos ou excludentes dos aspectos reflexivos do cuidado, que acontece “*en passant*”, insuficiente, pois estar diante do outro não é apenas instituir uma forma de saber ou utilizar de metodologias e técnicas a serem aplicadas para manipular o corpo com destreza e habilidade. Diante do profissional está um sujeito no mundo, inserido num contexto familiar, social, comunitário, a potencialidade do viver na pluralidade no seu existir.

O acompanhamento ambulatorial dos usuários com tuberculose impulsionou a busca por respostas pela descontinuidade do tratamento e o que mobilizava o usuário a comparecer mensalmente às consultas e no momento da alta devolver todas as medicações que lhe fora entregue ao longo do período de tratamento. Foi possível compreender que o cuidado está nas

pausas, deve ser visto com o mesmo respeito e atenção, tanto em centros intensivos, onde o corpo está entregue aos cuidados e manipulação sem resistência ou em unidades de atendimentos ambulatoriais, dentro de uma reverência ao ser cuidado, como corpo ativo e sujeito de sua história, família e comunidade. Os mínimos detalhes estão no encontro entre os sujeitos (profissionais e usuário) desse processo e se depara com afetos entre corpos, jogo contínuo de forças que operam no campo do cuidado. Os discursos na tuberculose são posicionados de forma a promover o apagamento de ambos os sujeitos, cuidador-cuidado, para Foucault, os sujeitos são pertencentes cidadãos do mesmo mundo – cuidar - ao outro - em si, os profissionais veem em si próprios o ato em si de cuidar, de relacionar-se, estar atento às vulnerabilidades e diferenças sociais é imprescindível para transformar a maneira de agir na saúde (38).

As conexões entre saúde e aspectos sociais e econômicas devem ser consideradas no cuidado, sendo preciso entender as vulnerabilidades sociais e a desigualdade no direito de acesso aos serviços de proteção social. O SUS tem por objetivo promoção da saúde em rede, com disponibilidades de acesso e integração entre os serviços, organização e comunicação. As Redes de Atenção à Saúde (RAS) se constituem em reconhecer as necessidades da população dentro de um planejamento das ações em relação aos pontos de atenção e conectividade entre serviços-profissionais-usuários com sinergia e simbiose.

De modo geral e tradicional na organização do serviço de tuberculose, a adesão ao tratamento é considerada um sucesso, principalmente quando o desfecho é a conclusão do tratamento. Quando o usuário não atende a este critério e produz suas formas de existência com o adoecimento, promove tensão nos serviços, mobiliza a vida dos profissionais de saúde, iniciando-se uma busca por culpados pelo insucesso da adesão e pelas sucessivas discontinuidades do tratamento, alternando-se a corresponsabilidade – usuário-trabalhador da saúde-usuário. Porém, os modos de gerir a própria vida vão de encontro com o sistema organizacional dos programas de “*controle*” da tuberculose, com discussões sobre a capacidade do usuário de promover o cuidado de si e levanta-se a hipótese da intervenção do Estado para tutelar esta vida. É a imposição do governo sobre o outro, para proteção da comunidade, devido ao risco de transmissibilidade da tuberculose, seja droga sensível ou resistente. São os aparelhos do Estado operando sobre o sujeito, o culpabilizando exclusivamente pelo insucesso/descontinuidade do tratamento, sem levar em conta a questão: “*quem abandona quem*”?

O Estado não garante os mínimos direitos previstos na Constituição de 1988, que assegure a igualdade de acesso às oportunidades. Limita os desejos, gera vulnerabilidade

social e institui sobre o outro, o poder de coerção, aprisionando o sujeito e cerceando ainda mais seus direitos. Desta forma, antes de levantar a hipótese da liberdade cerceada pela internação compulsória, é indispensável que as instituições envolvidas no acompanhamento da tuberculose pressionem o Estado a admitir a insuficiência dos recursos disponibilizados na saúde e a sua responsabilidade em não promover os direitos aos cidadãos brasileiros de forma igualitária.

A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) criada em 2006, já na sua terceira edição (2017), define Atenção Básica como um conjunto de ações de saúde e práticas integradas de cuidado centrado no sujeito, família e coletivamente, disponíveis na rede de atenção à saúde, conforme as demandas dos usuários no território, realizada por equipe multiprofissional, composta por médicos, enfermeiros, auxiliares e/ou técnicos de enfermagem, agentes comunitários de saúde e por outros profissionais como dentistas auxiliares e/ou técnicos de saúde bucal. Já o Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (Nasf-AB), como descrita no período da realização do estudo, mas desde maio de 2023, é designada como e-Multi (Equipe Multidisciplinar), é constituído por categorias de profissionais da saúde complementares às equipes que atuam na Atenção Básica, conforme as ocupações do Código Brasileiro de Ocupações (CBO): Médico Acupunturista; Assistente Social; Profissional/Professor de Educação Física; Farmacêutico; Fisioterapeuta; Fonoaudiólogo; Médico Ginecologista/Obstetra; Médico Homeopata; Nutricionista; Médico Pediatra; Psicólogo; Médico Psiquiatra; Terapeuta Ocupacional; Médico Geriatra; Médico Internista (clínica médica), Médico do Trabalho, Médico Veterinário, profissional com formação em arte e educação (arte educador) e profissional de saúde sanitária, graduados na área de saúde com pós-graduação em saúde pública, coletiva ou graduados diretamente em uma dessas áreas, com atuação horizontal e interdisciplinar com os demais profissionais, a partir dos problemas, demandas e necessidades dos sujeitos e grupos sociais em seu território, na prevenção, promoção da saúde e construção de projetos terapêuticos para cada sujeito (42).

Quanto à saúde mental, no Brasil, a história é marcada por uma trajetória de lutas e narrativas de um poder disciplinar, institucional, com superação pela Reforma Psiquiátrica, Lei Nº 10.216, sancionada em 2001, que abriu espaço para a ruptura do paradigma no modelo manicomial e o avanço para o cuidado com a produção de vida e deslocamento da doença para o cuidado ao sujeito de uma forma integral. As décadas de 1980 e 1990 foram significativas para as discussões da assistência psiquiátrica no país, com a substituição dos hospitais psiquiátricos e redes de atenção à saúde mental, pelos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), com apoio de oficinas e casas terapêuticas. Apoia os sujeitos com

respeito, contra abusos, em ambientes terapêuticos com menos procedimentos invasivos, no seu território, com a sua inserção familiar e social (39-40).

Vale destacar, que houve um avanço em qualificar e ampliar a assistência com a criação dos NASFs, em 2008, pela portaria ministerial 154/2008 e o Apoio Matricial (AM) que se destaca como ferramenta para possibilitar o suporte proposto para o cuidado colaborativo no SUS, mas apresentam algumas barreiras de integração entre os profissionais da APS e da Saúde Mental. Estudos apresentam a falta de treinamento dos médicos generalistas em relação aos transtornos mentais e a dificuldade/incapacidade dos profissionais de saúde mental em compreenderem a expressão do sofrimento mental no contexto da APS, além do enfraquecimento da política do período de 2018 a 2022, pois não se tratava de uma prioridade governamental. Propor que o apoio matricial seja mais que uma “estratégia”, “ferramenta” é viabilizar que os profissionais estejam disponíveis a dialogarem em conjunto para um projeto singular com o sujeito na centralidade do processo, é se disponibilizar ao outro (41).

Por outro lado, não se pode esquecer que existe o sucateamento dos serviços públicos, precarização do trabalho em saúde, com redução de profissionais, por introdução de Organizações Sociais nas unidades que resultam limitação das equipes e rotatividade de profissionais, além de conclusão do tempo de serviço de alguns trabalhadores. O matriciamento em saúde mental viabiliza melhorias para o atendimento nas demandas que chegam aos serviços e devem ser estendidas aos três níveis de atenção, na concentração de esforços para o cuidado ao usuário e sua família no contexto social e territorial, com olhar para desestigmatizar o “*louco*”. Esse processo atinge também o usuário em tratamento para tuberculose droga resistente e com necessidade de acompanhamento pela saúde mental. Os trabalhadores da saúde são capacitados para o atendimento linear, com a entrada do sujeito no serviço e saída com a conclusão. Porém nos momentos que se deparam com a situação que o sujeito solicita desta atenção em saúde e/ou o próprio profissional identifica a necessidade para o cuidado pela saúde integral, sentem-se inseguros para manejá-los, principalmente a equipe de enfermagem e médicos, devido à escassez nas discussões tanto na formação, como ao longo do exercício das suas atividades profissionais.

### **2.3. PERCURSO DO TRABALHO EM SAÚDE: O ENCONTRO COM A(S) USUÁRIA(S) - GUIA.**

No Brasil, as políticas de saúde e de assistência social passaram por períodos de transformação ao longo dos anos e a Saúde Coletiva restabeleceu o vínculo com a sociedade como forma de cuidado à saúde, ou seja, atrelada às estruturas sociais, políticas e econômicas, para além do controle biológico como no modelo biomédico, de cura dos agravos e do biopoder da sociedade sobre o corpo. Extrapola o modelo individual para o campo coletivo, para pensar o sujeito como cidadão de direitos com capacidade crítica para levar a sua vida. Inaugurada inicialmente por médicos, a Saúde Coletiva na sua construção teve a participação de agentes e pensadores de outras áreas da produção de conhecimento, tanto por outras categorias profissionais da área da saúde quanto por engenheiros, físicos, arquitetos, num formato multidisciplinar, interdisciplinar, com discussões no campo social. A maioria dos fundadores era atuante e com participação direta pela democracia, buscou-se ampliar para a multiplicidade de questões relacionadas à saúde que estavam alicerçadas no arquétipo de técnicas-procedimentos hospitalares.

A historicidade da Saúde Coletiva é recente, com constituição originária no meado do século XIX e se inicia com os movimentos de reforma do ensino médico, com a criação da Medicina Preventiva e posteriormente a Medicina Social, com o avanço nas escolas médicas, nos programas de Pós-Graduação e com o apoio da Organização Pan-Americana (OPAS). Entre as décadas de 1960 e 1970, os debates sobre as condições de vida da população mobilizavam a academia e a sociedade, o que fortaleceu a discussão para necessidade da Reforma Sanitária Brasileira (RSB). Vários esforços foram somados como a criação do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde Coletiva (CEBES), em 1976, da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), em 1979, e a associação entre as instituições, academia, experiências dos serviços de saúde e da comunidade organizada, em defesa ao direito à saúde, com elaboração de textos que referenciaram as palestras e debates na 8ª Conferência Nacional de Saúde – *“Pelo Direito Universal à Saúde”*. Esse movimento levou posteriormente à aprovação das Leis 8.080/90 e 8.142/90, que estabeleceram a organização do SUS e o controle social por conferências e conselhos de saúde, instituído na Constituição Federal de 1988 (40).

Entretanto, nos anos 90 observou-se a desestruturação das políticas públicas de saúde e de educação, retardando e de certo modo transfigurando as características que se desejava

imprimir às políticas públicas sociais, reivindicadas na década de 1980. Vinculou-se a saúde ao mercado, responsabilizando a sociedade civil por seu adoecimento, ocasionando o custo crescente sobre o Sistema de Saúde (40).

Diante dos movimentos realizados na saúde até a formação do SUS, fazem-se necessárias reflexões e atuação mais contundente pelos trabalhadores da saúde que estão circunscritos na mesma vertente, caracterizada pela falta de recursos para investimentos em políticas de saúde e particularização do processo de adoecimento nos sujeitos. Ora a culpa está no usuário por não realizar o tratamento, ora no profissional de saúde pelo atendimento realizado ou nas instituições de saúde pela falta de recursos e de infraestrutura.

O cuidado acontece nas conexões, vínculos, afetos. O afeto, conforme Rolnik designa, é o efeito do encontro, num fluxo contínuo de movimento e experimentações. Conhecer as experiências de vida do usuário, seus desejos, propicia, ao trabalhador em saúde, a compreensão dos possíveis problemas enfrentados pelas populações no território, motivando-os a (re)criar, juntos usuário-trabalhadores-usuários, maneiras de agir na multiplicidade do viver (44).

O trabalho em saúde promove a conexão entre sujeitos, o entrecruzamento de histórias de vida, convivência com sujeitos, seus relatos e suas experiências. É o corpo como discurso, em que se faz necessário, em determinado momento do encontro, fechar o prontuário e ouvi-los. Esta foi a motivação para a realização deste estudo, dentro de um aprendizado constante e profissional, interrogando-se a si mesmo sobre sua prática no cuidado (22).

Conforme Canguillhem, definir o processo saúde-doença-cuidado com base no funcionamento do anatômico-fisiológico é extremamente restritivo, pois uma não está em oposição a outra, e sim, são diferentes formas de andar pela vida e na micropolítica do cuidado. Nesta, o trabalhador da saúde vivencia a experiência junto com o usuário, num encontro que pode ocasionar tensões e forças de poder, confrontando-se o apreendido na academia, as filiações do profissional e o viver do sujeito. Por um lado, está um sujeito motivado na promoção da cura, consolidado na sua formação e por outro está um sujeito na sua procura por meios e formas de viver no período do adoecimento, pois a vida não estaciona para o tratamento (10).

O cuidado se dá no encontro entre os sujeitos, com suas trajetórias distintas, que não devem se sobrepor e sim caminhar juntas. Depois de uma longa jornada, foi possível alcançar esta percepção, inserida na posição-sujeito enfermeira do cuidado aos sujeitos adoecidos, o que me motivou a estudar o cuidado na tuberculose droga resistente, a partir do

questionamento de como cuidar, considerando o aparato de profissionais, ferramentas e infraestrutura para sua realização.

As perspectivas na produção do conhecimento são diversificadas e cabe ao investigador deslocar-se à perspectiva e ao movimento centrado no usuário, que tem um comportamento tipo “nômade” pelas redes de cuidado, tanto nos equipamentos de saúde como no social. Posto isto, escolher um usuário-guia que possa conduzir o pesquisador nas suas experiências, no seu território, é realizar ciência em outros campos do saber, onde o pesquisador está imbricado nos acontecimentos da vida do sujeito. Para registrar e, posteriormente, analisar os caminhos percorridos por essas pessoas, utilizou-se a metodologia do usuário-guia, na qual o sujeito viabiliza o profissional-pesquisador a transitar pelos encontros com pessoas que fazem parte da sua rede de cuidados. O usuário o conduz e o afeta pelos acontecimentos do seu universo, sem um eixo estruturado ou regra pré-determinada. Pode-se considerar como um eixo procedente da Saúde Coletiva, na qual o valor está na história de vida, no seu contexto familiar, social e cultural, com a exclusão do foco à doença, com o protagonismo no diálogo e nas narrativas dos atores envolvidos. São nestas conexões entre o social e a interação com outros serviços e trabalhadores da saúde que os pontos se cruzam, com rupturas de estruturas rígidas e de protocolos, apresentando as vozes que compõem o processo e produzem continuamente a rede viva do cuidado em ato (43-45).

### **3 OBJETIVOS**

Apresentação dos objetivos do estudo.

#### **3.1 GERAL**

- Conhecer como um usuário-guia vivencia a experiência do tratamento de tuberculose multidroga resistente no sistema de saúde e como se constitui em redes de cuidado.

#### **3.2 ESPECÍFICOS**

- Analisar o cuidado aos usuários em tratamento da tuberculose resistente a partir do modelo instituído;
- Conhecer as narrativas da experiência vivenciada por um usuário-guia em acompanhamento para tuberculose multidroga resistente e as relações com os trabalhadores na produção do cuidado;
- Conhecer como os profissionais vivenciam o cuidado “aos” ou “com” os usuários em tratamento para tuberculose multidroga resistente e as redes de atenção no Sistema Único de Saúde (SUS) e de cuidado.

## 4 MÉTODO

Este estudo foi uma construção com o coletivo para reconhecer outros saberes e as narrativas em tuberculose resistente, os entremeios da micropolítica do cuidado e como é o cuidar, o que podemos aprender com o outro no desprendimento de conceitos estruturados, amarrados e hierarquizados. O ponto de partida e de chegada é o ambulatório de uma unidade de saúde especializada no processo organizacional do SUS, vinculada ao PCTH/IDT/UFRJ. O sujeito que teve o diagnóstico de tuberculose droga-resistente na unidade básica de saúde (UBS), é referenciado ao hospital especializado (HE), via endereço eletrônico, onde a consulta é agendada em até sete dias. Estes sujeitos são procedentes das unidades de atendimento primário de quatro Áreas Programáticas (AP) do município do Rio de Janeiro – AP 1.0, AP 2.1, AP 2.2 e AP 3.1 (ANEXO C) e de dois municípios da Região Metropolitana, Nova Iguaçu e Duque de Caxias.

De acordo com o Plano Municipal de Saúde do Rio de Janeiro de 2013, o Rio de Janeiro tem 1.224 Km<sup>2</sup> de área e densidade demográfica de 5.163 habitantes/Km<sup>2</sup>, organizado em 33 Regiões Administrativas (RA) e 160 bairros. A cidade é heterogênea em função da história e evolução da ocupação e apresenta diferentes graus de desenvolvimento o que repercute diretamente nas atividades econômicas, circulação, educação, lazer e o acesso aos dispositivos de saúde. A Secretaria Municipal de Saúde trabalha, desde 1993, com a divisão da cidade em 10 Áreas de Planejamento (AP). Quanto às áreas programáticas referentes ao estudo têm-se as seguintes características: AP 1.0 concentra a maior proporção de pessoas morando em favelas (29,0%); a AP 2.1 tem a maior população de idosos (23,1%), a maior densidade demográfica da cidade (14.051 hab./Km<sup>2</sup>), a menor proporção de crianças de 0 a 14 anos (12,8%) e concentra o maior IDH do município. A exceção fica por conta da favela Rocinha (29<sup>a</sup> no ranking do IDH). A AP 2.2 se caracteriza por um perfil muito próximo ao encontrado na AP 2.1. A participação do grupo etário idoso na AP 2.2 também é alta, a segunda maior da cidade (22,1%). Na AP 2.2 está a comunidade do Borel onde a usuária-guia reside (49).

Em 2016, o ambulatório de Tisiologia Professor Newton Bethlem (ATPNB) do Instituto de Doenças do Tórax (IDT) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), em parceria com a Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (SMS-RJ) e com o Programa de Controle da Tuberculose do Estado do Rio de Janeiro (PCTB-SES-RJ) iniciou o acompanhamento ao usuário com o diagnóstico de tuberculose droga resistente (TB-DR),

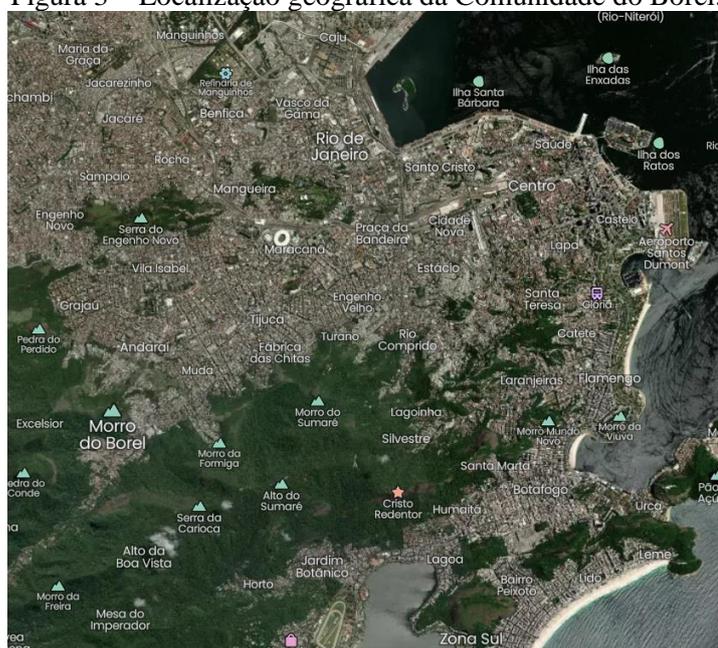
procedentes de três Áreas Programáticas (AP) da cidade do Rio de Janeiro: 1.0, 2.1 e 2.2 e dois municípios da região metropolitana, Nova Iguaçu e Duque de Caxias, que em 2021 foi acrescentada à área 3.1.

A construção do estudo foi a partir das experiências vivenciadas com esses usuários, como também as marcas da memória pela história de vida e como profissional da saúde há 26 anos.

O Morro do Borel é uma comunidade situada na Zona Norte da Cidade do Rio de Janeiro, na divisa dos bairros da Tijuca com o Alto da Boa Vista, denominado Maciço da Tijuca. Segundo a versão de um antigo morador, a área pertencia à família francesa Puri Borel e em 1918 os proprietários teriam desaparecido e trabalhadores de origem portuguesa, empregados dos antigos donos, atuaram como grileiros, construindo moradias de aluguel para os trabalhadores das fábricas que existiam ao entorno. Em 1921, o espaço passou a ser ocupado por parte da população que migrou de várias regiões da cidade, a partir da demolição do Morro do Castelo, no Centro do Rio de Janeiro. É uma comunidade pulsante, com experiências singulares, possui uma associação comunitária que vivenciam solidariedade e proteção. De acordo com o Censo Demográfico de 2010, o Borel possui 2.166 domicílios particulares ocupados, com uma população de 7.548, com a média de 3,5 moradores por domicílio (50). Figura 3.

Em um destes domicílios reside a usuária Zoe, com sua mãe e seus quatro filhos, com faixa etária entre nove e quatorze anos.

Figura 3 – Localização geográfica da Comunidade do Borel.



Fonte: <https://mapcarta.com/pt/27422536>

O Borel possui uma história noticiada com a questão do crime organizado, com uma trajetória de lutas e resistências ao longo dos anos, como a mobilização contra despejos, em 1995, e contra a violência policial, como a Chacina do Borel em 2013. As narrativas de violência na comunidade são do convívio dos moradores ao longo dos anos e a presença do Estado se dá para o controle sobre a forma de agir e circular no território, deixando de promover diálogo e os direitos aos cidadãos.

A produção da saúde e cuidado estão intimamente relacionados ao território, onde se constroem as relações estabelecidas pelos moradores entre si, com o lugar, com sua base de vida e com o mundo, com o seu trabalho, com o espaço social e seu pertencimento ao lugar. Trabalhar uma lógica territorial é pensar nas relações, é compartilhar situações entre usuário e trabalhador da saúde, com vínculo e responsabilização (47, 25).

Logo nos primeiros meses, nos contatos com os usuários procedentes das unidades de Atenção primária, surgiram novas experiências e desafios. Foram estabelecidas conexões com essas vidas, incluindo os sentidos e as memórias vivenciadas e lugares por onde transitaram, independente dos serviços de saúde instituídos, encontros que fizeram e fazem parte da sua trajetória até sua chegada ao ambulatório para o tratamento de tuberculose resistente.

Em fevereiro de 2016, os primeiros usuários com diagnóstico de tuberculose resistente, foram referenciados da unidade de atenção básica para o ambulatório de atenção especializada, entre os quais duas usuárias da mesma família. A mãe (Senhora Pilar), iniciando o primeiro tratamento, e a sua filha (Zoe), que iniciaria a segunda tentativa de tratamento. Destaco que os sujeitos que participaram receberam identificação alfanumérica ou por pseudônimos para assegurar os direitos dos participantes em pesquisa.

A usuária-guia deste estudo, logo infringiu as equipes de saúde, com a produção de discursos pelos trabalhadores da saúde na busca por explicações pelo descompromisso da mesma com o tratamento, num cenário em que a usuária apresentava comportamento de alternância do humor, impulsividade, dificuldade de relacionamento com as equipes de saúde, presença de episódios de raiva e tensões com a mãe. Assim, foi proposto o acompanhamento com a equipe da saúde mental, inicialmente com a psicologia do serviço de atenção primária, sem seguimento do apoio pelo serviço de saúde mental devido a mudanças estruturais no serviço.

Retornando à pesquisa em lide, o estudo apresenta as experiências no campo do trabalho em saúde na tuberculose multi droga resistente, os atravessamentos dos discursos vigentes na linha de tratamento e como estes afetam o trabalhador e o usuário. Apresenta, também, a construção do cuidado, a partir das relações de compartilhamento, quando há

aproximação entre os sujeitos envolvidos para superação dos processos de adoecimento, numa relação usuário-trabalhador da saúde, composta por respeito, receptividade ao outro, escuta ativa das suas histórias e reconhecimento de sua singularidade de vida e do seu território.

Essa aproximação foi construída mais intensamente com os profissionais da clínica da família localizada na AP 2.2, já que a usuária-guia escolhida reside na região do maciço da Tijuca. O percurso metodológico para realização do estudo foi o da pesquisa qualitativa, com a ideia de trajetórias nômades, que na perspectiva da usuária-guia possibilita visibilidade das relações de cuidado vinculado ao sujeito. O método possibilitou trazer à cena as narrativas do cuidado e a micropolítica do trabalho vivo em ato, com a tensão entre a micropolítica do agir em ato na relação entre sujeitos, no mundo do trabalho alicerçado em regras de ação das organizações e das instituições de saúde, ou seja, com a discussão entre as práticas instituídas e as redes de cuidados do usuário, composta pelos agentes produtores do seu cotidiano, pela rede social e familiar (48).

A usuária-cidadã-guia, Zoe, iniciou o tratamento para TB-MDR em 2016, junto com sua mãe, a senhora Pilar, procedentes de outra unidade, que interrompeu suas atividades no atendimento em tuberculose multi droga resistente. Ressalta-se que Zoe foi escolhida num segundo momento que será descrito adiante.

Entre 2016 e 2022 os familiares que residiam com Zoe, componentes da família Gomes, foram acompanhados, sua mãe, sua irmã Valentina, o cunhado, além dos seus quatro filhos. Neste período, Pilar e Valentina iniciaram e concluíram seus respectivos tratamentos para tuberculose multidroga resistente. Porém, Pilar após dezoito meses do primeiro tratamento realizado e concluído em 2016, reiniciou um novo tratamento, e Zoe segue em acompanhamento, com diagnóstico de tuberculose extremamente resistente (XDR), ainda internada para uso de medicação injetável. Os quatro filhos cresceram, seguiram suas vidas sob os cuidados da senhora Pilar, sendo que atualmente o mais velho, com 15 anos, mora com o pai, e os demais continuam vivendo com a Pilar.

A escolha inicialmente da usuária-guia foi Joana, por presumir a incapacidade como profissional de saúde, alicerçada pela rigidez nos processos, que dificultava a compreensão na promoção do cuidado e acompanhamento da usuária Zoe, pois esta se apresentava num primeiro olhar, num sentido depreciativo, como paciente complexa, complicada, problemática e, com isso, a escolha seguiu um caminho oposto a Zoe, recuar e escolher outra usuária-guia, que atendessem aos processos sem questionamentos. Esta experiência na escolha, promove um sentido, um deslize, em que o profissional da saúde escolhe o profissional que atenda ao instituído sem contrapor ao estabelecido.

Joana trabalhava como guardadora de carros e morava com seus animais de estimação, não relatava a presença de familiares próximos e era residente na mesma comunidade da área programática que a família Gomes, chegando a ter momentos em que as datas das consultas coincidiam, e chegavam juntas à unidade. Iniciou o tratamento para tuberculose por resistência à isoniazida e estreptomicina em 2019, com uso diário do esquema composto por comprimidos. Após praticamente doze meses de tratamento, com o uso regular da medicação, como relatado por Joana, não houve melhora e foi necessário reinício do tratamento com esquema para tuberculose multidroga resistente, classificada como falência do esquema anterior, com uso de medicações injetável e oral. No novo tratamento, Joana ficou um mês sem comparecer ao ambulatório e a parceria com a equipe de saúde da família proporcionou a realização de uma visita domiciliar, após sua autorização e disponibilidade, e mediada pela Agente Comunitária de Saúde (ACS) Izabel.

A usuária agendou o dia, horário e local o escolhido para encontro foi um ponto de ônibus da comunidade, pois sua casa não estava em condições de receber visitas. Estava tímida num primeiro momento, emagrecida e com muita tosse. A conversa se estabeleceu e ela falou sobre as dificuldades de trabalho e a sua não obtenção do auxílio governamental, devido à pandemia. Relatou que precisava trabalhar para pagar suas despesas, expressou sua dificuldade em se relacionar com determinado membro da equipe da unidade de atenção primária e em manter a continuidade do tratamento, devido ao uso da medicação injetável. Nesse momento foi orientada a ser acompanhada por outro profissional e pela ACS Izabel, mesmo que não fizesse parte da AP do seu território.

Foi um encontro com respeito, sem imposição, dominação ou asfixia sobre o outro, num diálogo fluido, com escuta atenta, num processo de reciprocidade e sem o exercício de uma troca utilitarista, mas em um movimento de estar na presença do outro, movido pela preocupação em conhecer suas emoções diante dos acontecimentos da vida. Joana concedeu seu tempo, atenção e carinho em receber duas pessoas da equipe de saúde para conversar, mesmo num momento em que se preparava para uma nova jornada de trabalho noturno e com pouco tempo de descanso da noite anterior. Mostrou a movimentação na comunidade, a direção da sua casa e pediu desculpas por marcar o encontro num ponto de ônibus, justificando que se sentia envergonha pela casa. Falou dos animais de estimação (gatos e cachorros) após a conversa e nos convidou para um cafezinho no bar de um amigo, o Sr. Gustavinho (maneira como o chamava), onde fez uma apresentação formal e relatou o quanto se sentia importante pela presença da enfermeira e da ACS Izabel, que já era conhecida do Sr. Gustavinho, enfatizando que a Izabel, mesmo não cobrindo seu território, se dispôs a ir ao

encontro. O Sr. Gustavinho fazia parte da rede de cuidados apresentada por Joana, pois seu bar constituía um dos lugares de apoio onde ela passava todos os dias para tomar um cafezinho.

Quando um usuário inicia um tratamento é o diagnóstico e a doença, que se sobressai sobre a vida do sujeito, porém no campo do cuidado ele é o protagonista da sua vida, com a realização das práticas em saúde sendo constituída “*com*” ele e não “*para*” ele, com atenção às singularidades, diferenças e multiplicidades que quebram com a rigidez dos processos. No caso de Joana, o Senhor do Bar, participa também de seu cuidado, ou seja, cuidar e as redes de cuidado não são exclusivos das profissões da saúde, não podem ser excludentes de todos os participantes do convívio do sujeito, desde que a mesma promova essa integração, o que permite a invenção de novos manejos a partir da composição de todos os saberes. O encontro com Joana foi agradável, com afeto e com experiências compartilhadas, houve espaço para escuta e o reconhecimento do outro, pois esta elaborou seu caminhar terapêutico e na despedida confirmou seu retorno à unidade especializada. Izabel compareceu com a Joana no dia agendado, já organizado com os profissionais que seguiriam com ela nas estações de cuidado, na atenção primária e na unidade especializada. Percebe-se que a universalização de processos não atende às necessidades particulares dos sujeitos e mesmo que não resolvam o problema, possibilita a construção do seu projeto terapêutico em conjunto com a equipe de saúde. Joana seguiu em acompanhamento, mas faleceu em decorrência das situações vivenciadas pelo tratamento da tuberculose e pela pandemia COVID-19 (29, 48).

Os usuários vinculados às equipes constroem o seu caminho para o cuidado formando pontes, redes, conexões, tanto as que estão previstas, ou mesmo imprevistas, quanto àquelas instituídas ou às desenvolvidas nas relações que fazem na sua jornada cotidiana. Na posição-sujeito profissional de saúde nos surpreende como estas conexões, que fogem ao conhecido, podem trazer para o mundo do cuidado em saúde um passeio por novas direções. Saber manejar as cordas e as estruturas para se desprender das normas, pode ser a forma de inovar e potencializar as práticas em saúde para vislumbrar que o cuidar é dinâmico, é ação, deslocamento, como foi com a Joana, que logo na primeira consulta, criou junto à usuária-enfermeira uma composição do cuidado em conjunto.

A trajetória de Joana promove a reflexão sobre a ausência da ação do Estado, que independente da pandemia, poderia programar e realizar ações contundentes para o respeito à vida, com medidas protetivas para manutenção mínima das condições de existência ao cidadão. O conceito originário da Saúde Pública e posteriormente da Saúde Coletiva diz que a coletividade e a historicidade sócio-cultural da vida do sujeito irão refletir no processo de

saúde-doença, pois o que se verifica é a análise limitante de variáveis, como, idade, classe social, sexo (não gênero) e etnia. Elementos que superficializam a discussão e incidem no sujeito, de maneira individual, particular, o responsabilizando pelo seu adoecimento e reiterando o discurso hegemônico que simplifica o conceito saúde-doença, com a utilização de ferramentas de análise numéricas. Consequentemente, isso exclui as desigualdades sociais que tem como base o capitalismo, com repercussão direta no desmantelamento das políticas de saúde. A indiferença do Estado com a vida está facultada na atual política, que endossa a omissão ao sujeito e às suas relações, a seus valores, sua cultura, singularidades e pluralidade.

Estar no campo de pesquisa-cuidado foi possível observar o cotidiano, a circulação entre as ruas, vielas, ladeiras, o papo despretenso dos motoboys e das pessoas à espera do ônibus, sujeitos nas suas lutas diárias, com organização própria de estratégias de sobrevivência. A sensação era que a pandemia não estava presente naquele território vivo, com cada um quebrando o isolamento social para a manutenção das necessidades fundamentais, conseqüentes da desproteção social do Estado. Não é possível atribuir à morte de Joana, exclusivamente, à COVID-19 ou ao comprometimento pulmonar causado pela tuberculose multidroga resistente. Sua morte está intimamente ligada a negação de algumas vidas, considerando que ela, está entre as 671.416 mil vidas, até o momento da construção desta tese, que não conseguiram sobreviver à *pandemia* do descaso e da corrupção instalada no nosso país (15).

Para que a escolha da usuária-guia fosse um trabalho do coletivo, foi sugerida a participação, com realização de entrevistas por rodas de conversas do grupo de trabalhado do ambulatório de fisiologia Newton Bethlem. Essas rodas de conversas ocorreram entre setembro e novembro de 2020, com nove participantes, incluindo profissionais de saúde, agentes da segurança, profissionais do serviço social e da área administrativa, para identificar um (a) usuário/a para seguimento.

Conforme Freire in Sampaio, rodas de conversas são encontros em que as relações são horizontais, onde todos são participantes e ocorre a dissolução da ideia de um sujeito central. Os partícipes criam possibilidades de diálogo sobre determinado tema e a partir dos discursos, trazem reflexões e produções de sentidos em relação às práticas, protocolos e experiências de vida no cenário proposto (51). Nas rodas de conversas realizadas, a proposta para discussão e que impulsionou o diálogo, foi promover o cuidado ao usuário em tratamento para TB-MDR e qual usuário(a)-guia na proposta para a pesquisadora-enfermeira acompanhar nas redes de cuidados.

*“Eu acho que há pouca divulgação da mídia sobre o paciente com tuberculose multirresistente ... Apesar de ser uma doença antiga que tá aí, tem tratamento, mas é uma coisa que não é divulgada na mídia... Ainda é classificada como doença social... Mas sabemos que não é só isso... Não vejo divulgação em relação à tuberculose. É como se ela pouco existisse. E morre-se tanto com tuberculose”.*(A1)

*“Eu tô lembrando aqui do Jonathan... Ele é um paciente jovem... Ele veio no mês retrasado. Na consulta. E no final da consulta ele citou uma dificuldade financeira e aí, no momento, como não tinha muito o que fazer, então eu ajudei ele financeiramente pra voltar... que ele falou que teve algum problema na vinda e ele teve que gastar mais um dinheiro no transporte.... E nesse último mês que ele veio na semana passada, ele pegou uma carona, e aí que eu percebi que ele ficou um pouco mais tranquilo por causa dessa questão financeira ... com essa questão financeira eu acho que é importante avaliar essa questão da rede, né?, de cuidado. Tanto daqui quanto da unidade de saúde próxima à casa dele”.*(A2)

*“Tratamento longo, realmente difícil... A gente vê que muitos abandonam por falta de motivação... Por ser muita quantidade de comprimidos... Por ser difícil... Por ser longe o local de tratamento... Por ter falta de dinheiro... Então, muita coisa! Seu Joaquim! Ele eu acho que seria um bom paciente. Ele vinha direitinho, ele acompanhava bonitinho, ele fazia DOT direitinho... Vinha --- consultas... Aí parou de vir por dificuldade. E, coincidência ou não, foi no período do COVID, que ele ficou desempregado... Ele trabalhava por conta própria... Não sei direito o que ele fazia, se era... não sei”* (A3).

As narrativas abordaram o apagamento da tuberculose nas políticas de saúde. Uma doença ainda negligenciada pelo poder público, que individualiza o adoecimento no usuário, responsabilizando-o principalmente pela descontinuidade do tratamento. O silêncio nas mídias convencionais de comunicação certifica a invisibilidade das doenças negligenciadas e tem a mesma representatividade quando se tem alguma forma de expressão. O lugar de fala é institucional, é das agências de controle e vigilância, do governo que entre 2018 e 2022, fortaleceu o avanço gigantesco das chamadas “*fakenews*”, representantes das condições de produção do discurso firmado em mentiras, corrupção, movimentos anti-ciência e anti-vacina. Em contrapartida, quando demonstrou alguma forma de comunicação com a sociedade,

apontou os números e indicadores e apagou os sujeitos, colocados na posição de “*negligenciadores da sua vida*”, habilitando o julgamento social (52, 54).

A falta de comunicação imputa ao sujeito a negligência ao seu cuidado, retira a responsabilidade do Estado e mantêm o discurso de que a vida perdeu o valor conforme (A1) expõe “*Não vejo divulgação em relação à tuberculose. É como se ela pouco existisse. E morre-se tanto com tuberculose*”. Promove o sentido de segregação e marginalização das populações vulneráveis e coloca “*sob o véu*” os problemas sociais e econômicos do Brasil, trazendo à luz a necropolítica, acentuando o total descaso com a população. A culpabilização é uma das tecnologias propostas pelo capitalismo ao interrogar quem é o sujeito na escala de valor econômico/produtivo. Ao questionar sua história, seu posicionamento social e como conduz a vida, ela incide sobre o sujeito nas suas formas de viver, suas atitudes e na sua relação com o mundo, impondo o adoecimento como problema individual (52, 54).

Nos discursos foram apontados outros aspectos referentes ao tratamento do usuário adoecido por tuberculose droga resistente, que englobam o longo período de tratamento, o uso de medicação injetável e a questão financeira para transporte e alimentação. O deslocamento à unidade especializada dificulta o acompanhamento, fator agravado pela pandemia da COVID-19, que piorou ainda mais a situação financeira dos trabalhadores informais.

Nas rodas de conversas, em ocasiões em que o gravador era desligado e/ou a partir de conversas informais, os profissionais de saúde destacaram alguns usuários para o seguimento como usuário (a)-guia, sendo escolhida a usuária Zoe e a família Gomes. Zoe foi escolhida como usuária-guia, pela complexidade de sua história e pelo vínculo estabelecido entre ela, sua família, a unidade de atenção primária e a enfermeira-pesquisadora da unidade especializada. A ligação entre as unidades, primária e especializada, promoveu o cuidado compartilhado, com ocorrência de debates, reflexões e reajustes entre as equipes de saúde, em parceria com profissionais do Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), do Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS) e do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), localizados na Área Programática 2.2.

Na família Gomes, Valentina, irmã de Zoe, concluiu o tratamento, é casada e tem um filho. Pilar, mãe de Zoe, encontrava-se no segundo tratamento e cuidando dos filhos de Zoe, esta, atualmente, segue em continuidade do sétimo tratamento para tuberculose multidroga-resistente e encontra-se internada num hospital de referência para tuberculose, sendo acompanhada também, pela equipe de saúde mental. Desde 2016, Zoe apresentava um comportamento agressivo com a mãe, com alteração de humor, instabilidade emocional, impulsividade e relação interpessoal prejudicada com os profissionais de saúde, sendo

indicado o acompanhamento pela saúde mental. Ela também foi acompanhada pela psicóloga ao longo destes anos.

Ressalta-se que ao longo destes seis anos, entre “*idas e vindas*”, este discurso materializa o sentido da descontinuidade e retornos ao tratamento. A família e as equipes de saúde participam ativamente no processo de cuidar, com abrangência dos níveis de atenção do SUS: atenção primária, gerência central do município do Rio de Janeiro e da unidade especializada.

Zoe, nome de origem grega, que tem como significado o que emana a vida, vivente, foi o pseudônimo utilizado durante o estudo, na busca de torná-la uma forma múltipla, não apenas restrita ao sujeito adoecido por tuberculose multi droga resistente, que carrega um mundo de possibilidades e provoca tensões a cada encontro com os trabalhadores de saúde, que são afetados, despertados e levados para além do prescritivo e do normativo.

Vivenciar o cuidado com Zoe, e na experiência da sua vida, possibilitou aos trabalhadores de saúde redescobrir maneiras de agir no cotidiano, pois a aplicação do protocolo estruturado, vigente, para o acompanhamento do tratamento em tuberculose multidroga resistente foi desconstruído. Os profissionais se reinventaram para a busca de um entendimento do fluxo no cuidado, de uma análise das relações com o usuário, a partir do seu território, para conhecer seu cotidiano e criar espaços para conexões com este, com seus familiares, sua comunidade, tornando-o sujeito de si no processo do cuidado.

Neste percurso, os profissionais de saúde se reuniram e criaram um grupo para pensar as formas de cuidar de Zoe e da família Gomes. O primeiro passo foi o reconhecimento da fragilidade nas tecnologias disponíveis para cuidar do usuário que interrompe o tratamento de tuberculose multidroga-resistente. Isso requereu dobrar-se em si na descoberta, retirando as máscaras e as ilusões da rigidez do exterior e buscar olhar para o outro, olhar mútuo produzindo encontros em si mesmos.

*“... é uma injeção dolorida<sup>1</sup>, que... geralmente o paciente fica com queixas... às vezes tem até que fazer venosa... nem sempre consegue fazer venosa ... Por isso que ele desiste do tratamento. É difícil. Aí se ele não tem um suporte maior, a enfermagem dá um suporte! Mas eu acho que se a gente tivesse aqui uma psicóloga... De repente também um outro profissional... Um nutricionista, pra poder, **de acordo com a realidade dele, o que é que ele pode comer na hora**... Depois que ele tomar o remédio, pra ele não ficar enjoado... Isso é importante. **Que tipo de alimento ele pode procurar de acordo com as condições dele,***

---

<sup>1</sup> No período da realização do estudo o esquema para o tratamento da TB-MDR era composto por comprimidos e droga injetável.

*financeiras, pra ele ... Porque é muito fácil chegar e: “Você tem que tomar com suco.” Tá. Que suco??? Ele tem a fruta pra tomar? Não tem? O que ele tem no quintal? O que ele consegue numa feira no final do dia... Ele tem condições de tomar? Não tem? Numa cesta básica... Isso a gente não tem aqui. E tá faltando esse... Eu acho... Eu sempre achei que faltava esses profissionais aqui. O psicólogo... O psiquiatra não precisa tá aqui, mas ele ter... Igual ele vai lá dentro fazer o Raio X, ele ter uma consulta, ter o espaço, a uma vez por semana ter um psiquiatra que atenda esse paciente quando você percebe que ele tá fora do eixo. E a precisam desse suporte” (A1).*

É possível reconfigurar o trabalho em saúde com as conexões entre redes a partir de um mesmo usuário, captando as singularidades dos sujeitos e suas necessidades em cada encontro. Criar um plano terapêutico, sem inferir no sujeito, como atos em “educá-los” para que “entendam”, mas reorganizar em conjunto com ele, outras maneiras de ações na saúde, com atenção às suas necessidades e a sua forma de seguimento do tratamento, excluindo o modelo vertical, universal (comum a todos) e hegemônico das práticas em saúde.

#### **4.1. PERCURSO DO MÉTODO QUALITATIVO**

Pensar um estudo sobre o cuidado, com um método que busque entender os processos de trabalho em saúde a partir de uma usuária-guia e suas redes de cuidados, é um desafio, pois vivemos num mundo tecnológico, com algoritmos e práticas padronizadas fundadas nas pesquisas clínicas e epidemiológicas, nas quais os saberes e as práticas de cuidado relacionais, do encontro, são discretamente apresentados. A metodologia qualitativa conduz os propósitos desse estudo, numa construção coletiva com o usuário-profissional-nômades, com o deslocamento para outros percursos e sua saída do aparato institucional. Esse movimento busca a potência nas possibilidades do cuidado, aliando às tecnologias à capacidade de criação, experiências e saberes que estão nas pausas, no olhar para si mesmo, desprendendo-se das próprias armaduras, abrindo-se à pluralidade da vida. Estudos qualitativos permitem apreender o que está ao lado, à frente, atrás, abaixo e acima, nas percepções dos sujeitos envolvidos – usuários, trabalhadores da saúde, pesquisadores, comunidade - sem início e fim, tal como a fita de Moebius, num infinito movimento, com oportunidades de visibilidade dos sujeitos, suas vozes, percepções, atravessamentos ideológicos a partir da linguagem nos seus discursos (43-45, 48, 55, 56).

As fontes utilizadas para a realização do estudo foram documentos como prontuários, fichas, sistemas eletrônicos de registro - Sistema Nacional de Notificação para Tuberculose (SINAN) e Sistema de Informação de Tratamentos Especiais de Tuberculose (SITE-TB); além das narrativas da usuária-guia nas estações de cuidado como clínica da família, ambulatório do hospital, hospitais de referência, narrativas dos familiares, trabalhadores de saúde e das experiências vivenciadas pela pesquisadora nos encontros.

O projeto foi aprovado em abril de 2020, pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (CEP HUCFF/UFRJ), com Parecer N. 3.950.2858, com cumprimento dos requisitos exigidos pela Resolução Nº 466/2012 e pela Resolução CNS 510/2016. Foram realizadas rodas de conversa com a equipe de profissionais do Ambulatório de Tisiologia Newton Bethlem e do Instituto de Doenças do Tórax (IDT). Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (ANEXO B) e conforme a disponibilidade de local, data e horários, tomaram parte nas rodas de conversas e entrevistas. Estas entrevistas foram transcritas e submetidas à análise dos sujeitos do estudo para um processo de validação.

Após conversas realizadas, já com o gravador desligado, a equipe multidisciplinar da atenção especializada, destacou alguns usuários, mas decidiu por indicar a usuária Zoe, considerando seu histórico desde a chegada à unidade. O percurso do cuidado mobilizou a equipe e a pesquisadora para um entendimento das dificuldades dessa usuária que se expressava com choros, revolta, raiva, relatava às brigas com a equipe da unidade de atenção primária, levando todos a pensar em movimentos de mudanças na forma de conduzir o trabalho cotidiano na saúde.

A chegada de sujeitos com tuberculose droga resistente trouxe o despertar para modos diferentes no processo de cuidar, na concepção de linhas de fugas – devir – do que já estava elaborado, pronto, instituído. Isso ajudou a compor novos caminhos e tecer redes, na construção de novos saberes e práticas junto com o usuário, tendo este, como protagonista do processo, desafiando o profissional a explorar suas capacidades de transformação, num movimento incessante e indissociável de desterritorialização e a reterritorialização. Produziu ainda, aproximações com a vida do sujeito em seu cotidiano social e familiar e com os profissionais da Atenção Básica de Saúde do SUS da cidade do Rio de Janeiro. Guatarri e Rolnik afirmam que território é um conceito amplo, para além do conceito estruturado, abertura de possibilidades.

“[...] O território pode se desterritorializar, isto é, abrir-se, engajar-se em linhas de fuga e até sair do seu curso e se destruir. A espécie humana está mergulhada num imenso movimento de desterritorialização, no sentido de que seus territórios "originais" se desfazem ininterruptamente com a divisão social do trabalho, com a ação dos deuses universais que ultrapassam os quadros da tribo e da etnia, com os sistemas maquínicos que a levam a atravessar, cada vez mais rapidamente, as estratificações materiais e mentais” (55).

Os limites, as imperfeições e a ilusão atribuída aos trabalhadores de saúde como conhecedores plenos do saber, promoveu a (re)descoberta do próprio profissional como sujeito social, com entendimento de que a universalização do saber cumpre apenas papel de assistência, ensino e pesquisa, sem considerar que a ênfase está também na aproximação com o sujeito é a virada de chave para o cuidado. A pesquisa expandiu ao estudo do sujeito como participante do corpo social, nas políticas de saúde, na micropolítica do cuidado, no cuidado de si (autogoverno). Expandiu nas entrelinhas de ações, junto com o usuário, tendo em vista que a utilização das tecnologias leves para o cuidado constitui-se como parte do sujeito relacional. As tecnologias duras são as que se referem aos equipamentos, normas, protocolos, a estrutura e a organização institucional; as tecnologias leve-duras são os conhecimentos sobre fisio-patologia, clínica, tratamentos procedimentos e técnicas em saúde; e as tecnologias leves são as que se expressam o trabalho vivo em ato, na interseção com o usuário, nos encontros, nas relações, nos entremeios dos espaços entre as tecnologias leve-duras e duras, com vínculo e reciprocidade, para além dos saberes tecnológicos instituídos (27, 48).

Quando um usuário se torna guia, dentro de um tratamento proposto, considerando-se seus percursos vivenciados, suas relações com a família, sua comunidade e no sistema de saúde, há uma ampliação da escuta, com surgimento de tensões e saberes dele e dos profissionais envolvidos, que passam a perceber os ruídos expressos no cotidiano e de como se trabalha nas unidades de saúde e na gestão dos serviços.

As práticas de saúde no mundo do cuidado estão para além do corpo biológico, constituem-se no campo da dimensão do mundo de cada ser e nas relações entres os sujeitos. Participar do cuidado a uma usuária-guia é caminhar por outras práticas da saúde, transpor às ideias universais para a produção do trabalho no momento que se estabelece o encontro, desde o primeiro momento, no mútuo “acolhimento” à vida. A etimologia da palavra “acolher” vem do latim “*levar em consideração*”, “*receber*”, “*hospitalidade*” é uma diretriz da Política Nacional de Humanização (PNH) do SUS, mas evoca o sentido passivo. Neste estudo, extravasa-se para os sentidos do estudo sobre hospitalidade de Jacques Derrida, como uma inovação teórica de mudança da ênfase da acolhida como um processo que envolve imposição

do acolhedor ao acolhido, para o processo de construção em conjunto, reconhecimento e aceitação do outro no ato de acolher, com abordagens correlatas à hospitalidade, à relação entre acolhedor-acolhido, o dom, a soberania, a política e a tolerância e para a “*reciprocidade*”.

Conforme Mauss no “Ensaio sobre a Dádiva”, no sentido de “*dar-receber-retribuir*”, é um movimento contínuo de respeito em conjunto e inovação diária com a centralidade no usuário, para refletir e movimentar na direção ao outro, com escuta atenta pelo profissional de saúde, às reivindicações do usuário e de como este pode ser protagonista no percurso que irá realizar. A disposição é estar com o usuário, conhecer as narrativas, o conjunto de ações e outras perspectivas no campo da saúde, revelando os sentidos produzidos por cada profissional em interação com a usuário-guia e conduzindo a autoanálise de suas ações de saúde. Uma prática que seja implicada com outros olhares quanto ao cuidado na tuberculose droga resistente, com percepções do usuário na rede de cuidados, com discursos daqueles que estiveram pertencentes à sua trajetória e os possíveis problemas que apareçam com prejuízo direto a ele, pois o sujeito é a ação no cuidado (48,57, 58).

Determinar o cuidado como algo segmentado em início, meio e fim de um atendimento, até a saída do usuário com quaisquer dos desfechos disponíveis nos indicadores, é limitar um processo abrangente. O cuidado é combinar a clínica, as práticas de saúde com a dimensão em ser sujeito, é a capacidade do profissional em ouvir o usuário na pluralidade da sua vida, na sua própria expressão sobre o adoecimento e a saúde. É a superação da técnica, seja no encontro com o usuário na consulta ambulatorial, na unidade de internação, em todas as etapas da sua vida nas unidades de saúde, com o dinamismo do sujeito sem que ele esteja inerte ao processo. Cuidar é extravasar o protocolo, deslocar para outros espaços e saberes, com investimento no sujeito e na ação coletiva, para além dos procedimentos técnico-científicos e das ações pragmáticas. É se expandir para pausas, reflexões e conexão com a intersubjetividade do sujeito, para que este elabore o seu projeto de felicidade, impactando o profissional de saúde que, mesmo atravessado por suas filiações ideológicas, deixe-se afetar na experimentação da companhia do outro.

A reverberação destas atuações, com a gênese na micropolítica do cuidado, irá se constituir numa rede rizomática, pontos de intercessão, não de forma arborescente, verticalizada, mas propagando em ondas a criatividade no trabalho diário em saúde, em movimentos contínuos, como uma pedrinha atirada na superfície de um lago, que irá

repercutir em discussões em escala da macropolítica, para a transformação nas peculiaridades das atividades em saúde.

O desejo em entranhar-se no cotidiano desses sujeitos, nos acontecimentos extramuros da instituição, nas possíveis barreiras que lhes são impostas, trouxe para o meu cotidiano profissional o questionamento sobre a lógica dos algoritmos, indicadores, dos processos lineares que incluem o diagnóstico e o tratamento. Nesses encontros, foi impossível não me afetar, seguir impessoal e permanecer no distanciamento. Foi possível perceber o entrelaçamento do profissional-pesquisador, na pesquisa qualitativa, de não se colocar “à parte” para validar o estudo, mas produzir o conhecimento com o sujeito e de outras formas se entrelaçar com o universo apresentado pelo outro, misturando-se, afetando-se, “*in-mundiza*”. O pesquisador “*in-mundo*” não é neutro, ele contamina-se e produz ação política ativa como parte do processo de pesquisa. Nesta direção é imprescindível um desprendimento do já conhecido na produção do conhecimento, descolonizando-se com desinstitucionalização do prescrito. É permitir inundar-se para produção do conhecimento na potência da vida. Nos encontros com os usuários tem-se a aproximação com a rede de relações e seu modo de andar pela vida e que se apresenta ao profissional-pesquisador (45).

O processo para encontrar uma usuária-guia para caminhar no estudo e assumir a sua perspectiva no cuidado em tuberculose multidroga resistente, nas suas redes de cuidado e vivenciar o campo do trabalho em saúde e pesquisa, deu-se após longo período e foi marcado por aproximações e afastamentos com a usuária-Zoe. A reflexão tem sido contínua a respeito das expectativas na relação com a usuária e com os sinais que atravessam e desafiam o trabalhador em saúde, sendo possível a partir disso, o desenvolvimento do vínculo como potência no cuidado. Num primeiro momento, as práticas prescritivas e a responsabilidade por atingir os parâmetros dos indicadores de bom funcionamento do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) foi o guia no trabalho em saúde, mas com o passar dos anos, o interesse passou a ser pelas vidas que compõem estes indicadores. Repensar essas práticas produziu o movimento em direção à pesquisa qualitativa, com a hipótese de que no mundo do cuidado a quem adoece por tuberculose resistente, estabelece-se interações, entre os distintos sujeitos, que se constituem numa rede viva em produção de ações de saúde, além da oferta instituída, e que interfere de modo substantivo para o êxito de vários processos terapêuticos.

Os primeiros contatos com Zoe e a sua família ressoaram e se entrelaçaram com as filiações de profissional-pesquisadora, num enredo social e profissional, antes de meu ingresso no Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica/UFRJ, em 2017. Devido às limitações pessoais e à intensidade das histórias de vidas na observação do cotidiano desta

família, houve um espaço de tensão entre os sujeitos na produção do cuidado, com repercussão emocional que supunha promover algum prejuízo no cuidado, pois, o interdiscurso de como realizar o cuidado, estava marcado na posição-sujeito de enfermeira definida pela formação profissional, que esbarrava nas situações apresentadas no cotidiano dos sujeitos. Assim, como prudência, a “saída” encontrada foi se alicerçar em práticas técnicas no cotidiano do atendimento e manter o distanciamento emocional da família Gomes.

Transcorrido determinado período de tempo, o diálogo com a clínica da família se estreitou com mais frequência, por meio de ligações telefônicas e troca de mensagens por plataformas digitais, em busca de uma conciliação nas ideias para o acompanhamento da família Gomes e de outros usuários do mesmo território. Isso me impulsionou a sair da posição de enfermeira da unidade especializada e a partir do consentimento dos envolvidos, realizar visitas na unidade de saúde da família e na residência da família Gomes. Este laço revelou que os modos de existência na produção do cuidado são pulsantes, pois em algumas situações os sujeitos, profissional-usuário, são julgados. Um por não realizar o tratamento conforme o previsto e/ou outro por atitudes que estão aprisionadas em práticas retílineas em saúde. Porém, as multiplicidades no cuidar em saúde estão nas curvas, nas dobras, nas fissuras, não só na exclusividade dos protocolos e da normatização, como também nos saberes que escapam à lógica do certo/errado ou da melhor forma de viver.

#### **4.1.1. A Trajetória da Zoe**

O estudo teve o ponto de partida no Ambulatório de Tisiologia Professor Newton Bethlem (HUCFF/UFRJ), inaugurado em 2009, no acompanhamento aos sujeitos com tuberculose sensível, com co-morbidades associadas e/ou complicações clínicas no manejo das medicações e ações correlatas a este cuidado, como para os contatos intradomiciliares. O início das atividades do atendimento em tuberculose droga resistente se deu em 2016, após o encerramento das atividades de uma das unidades de referência na oferta deste cuidado. Zoe com sua mãe Pilar estavam entre as primeiras a chegarem ao serviço, encaminhadas pela clínica da família do território (AP 2.2), para o atendimento especializado no tratamento de tuberculose multidroga resistente. Pilar para o primeiro tratamento e Zoe para o segundo, por ter descontinuado o tratamento anterior. Logo na chegada, Zoe mencionou problemas em se relacionar com a equipe de saúde da família do território da área programática em que vivia antes de mudar para a região atual, relatando que os profissionais

responsáveis pelo acompanhamento e administração das medicações pela estratégia de doses administradas diretamente observadas (DOT – Tratamento Diretamente Observado) não a respeitavam e que o tempo de espera para administração da medicação injetável era muito longo.

Zoe, atualmente, com trinta e oito anos, é natural do Rio de Janeiro, reside na comunidade do Borel, junto com sua mãe e seus três filhos, numa casa alugada, de quatro cômodos, com pouca ventilação e muita umidade. Pilar relata ter muitos problemas com a Zoe “*por ser muito agitada*”, “*fica na rua*” e só “*faz o que quer*”. Zoe vem de uma família de quatro irmãos, atualmente somente três vivos. Segundo

relato da Pilar, o pai da Zoe faleceu com problemas pulmonares, mas não soube detalhar, e o filho mais novo “*faleceu também do pulmão e daquela doença...sabe?*” (relato da Pilar), aos 27 anos, em 2015, devido a complicações da TB/HIV. Pilar falou que um dos filhos é mais presente na sua vida, das irmãs e sobrinhos, mas sua ajuda é restrita, pois este tem família para cuidar. A irmã da Zoe, Valentina, reside na mesma casa com o marido e filho, ao longo da realização do estudo. Os quatro filhos de Zoe estão, atualmente, nas idades de quinze, treze, doze e nove, o mais velho mora com o pai desde a última internação da Zoe.

No momento que antecede a sua chegada à unidade especializada, os sujeitos com sintomas respiratórios têm seu primeiro atendimento na atenção primária e para àqueles com história prévia de tratamento para tuberculose, o profissional de saúde orienta a coleta de duas amostras de escarro espontâneo ou uma amostra de escarro induzido, em unidade referenciada com regulação via Sistema de Regulação da Prefeitura do Rio de Janeiro (SISREG). Para o diagnóstico de tuberculose e investigação de resistência à rifampicina, o resultado é disponibilizado em média entre dois a três dias. A partir do resultado com presença de resistência à rifampicina nas duas amostras de escarro espontâneo ou em uma amostra do escarro induzido, a unidade da atenção primária solicita agendamento de consulta para unidade de atenção especializada, via e-mail, com o preenchimento de formulário de encaminhamento específico, com anexo dos resultados dos exames à solicitação e o agendamento da consulta ocorre em até sete dias. A trajetória vivenciada por Zoe e Pilar, em cada etapa que o usuário transita na unidade com encontros com os trabalhadores da saúde, como também o contato com outros usuários, pessoas da comunidade, conhecidas ou não, mas presentes no local na busca pelo serviço prestado.

Nos primeiros encontros, o desejo em realizar o tratamento foi manifestado por mãe e filha, que estavam em sofrimento pelo falecimento recente de um membro da família. A equipe para o atendimento, na época, tinha experiência no acompanhamento ao usuário com

tuberculose sensível e infecção latente por tuberculose. O tratamento de usuários adoecidos por tuberculose resistente era recente na rotina da unidade e a chegada de Zoe e Pilar completava um total de cinco usuários para início do tratamento para tuberculose droga resistente. A infraestrutura da unidade estava pronta, com biossegurança para o desenvolvimento das atividades pelos profissionais, a partir da realização de treinamentos para operar o sistema de informação e da disponibilidade das ferramentas para o apoio diagnóstico, como a realização de exames e a oferta das medicações. Porém, novos desafios surgiram, pois os usuários que chegavam se posicionavam de encontro a tudo estabelecido, planejado, organizado, conforme Foucault corpos “*indóceis*”, como o senhor Eduardo, que logo após a primeira consulta, se levantou dizendo: “*aqui não volto mais*”, o que não ocorreu, pois ele seguiu com o tratamento continuamente por dezoito meses (38).

A escuta atenta do usuário é o início para estabelecer o vínculo e processo de cuidar, que permite ao profissional ser levado no percurso de sua vida, para além do roteiro pré-definido que é próprio da prática clínica instituída e aponta para a reciprocidade no primeiro encontro, na comunicação de forma empática.

O que estava “*sob controle*” passou a incomodar a equipe, como ocorrência de inquietações e questionamentos frequentes: “*como não desejam o tratamento? Por que não aparecem às consultas?*”. Tal como classificado, indivíduos e grupos vulneráveis, pelo Programa Nacional de Tuberculose, estavam os usuários de drogas, aqueles com condições socioeconômicas desfavorecidas, trabalhadores do tráfico, usuários com vários tratamentos prévios, pessoas em situação de rua e o próprio usuário que disse a frase acima “*aqui não volto mais*”, que nos fizeram refletir sobre qual o caminho a ser construído no cuidado. Os julgamentos foram lentamente sendo transformados, com surgimento de novas perguntas sobre como cuidar dos usuários adoecidos por tuberculose, seja sensível ou droga resistente: Como é a vida destes usuários? É possível ir ao seu encontro, como a vida deste sujeito acontece no seu cotidiano? E assim, se iniciou o percurso para andar com o sujeito.

O caminhar da Zoe pela rede de cuidado proporcionou o encontro entre as equipes de saúde, das estações de saúde, com o estreitamento dos laços profissionais para conhecer as lógicas com as quais esses serviços são operados no campo da saúde e na rede viva do cuidado. Zoe, logo na chegada ao atendimento à unidade especializada, fez um relato, chorando, pois, a equipe da clínica da família, do território anterior, onde residia, a maltratava, relatando que os profissionais eram agressivos, usavam palavras duras sobre a morte, sobre a transmissão da doença e sobre o uso da medicação. Isso despertou o interesse de aproximação com os agentes do cuidado no território de Zoe, para colher informações de

como é o cuidado, a interlocução e a conexão entre profissionais-usuária-família. Desde 2015, a usuária tem sua vida atravessada por tentativas de tratamento, com duas internações por condições clínicas, mas com a sua vida acontecendo no cotidiano, com suas relações familiares, os seus conflitos com a mãe, a presença dos filhos, que são fontes de afeto e preocupação para ela.

O percurso realizado pela usuária aponta para a construção do cuidado em rede, rompendo com a assistência estruturada, apenas por etapas a seguir: equipe de enfermagem, médico, serviço social, uma vez que o ciclo do cuidado não se encerra em finalizar etapas, pois são sujeitos que se afetam um na presença do outro. O Cuidado se faz na interação com o sujeito no seu espaço, sem dissociar a sua vivência das práticas de saúde, nem a valorização do sujeito na reciprocidade de saberes, para expansão de possibilidades e novas formas no fazer.

Ao longo dos seis anos de convivência com a família Gomes, o aprendizado tem sido contínuo, pois o cuidado foi se revelando nas inflexões dos fluxos e protocolos, nos espaços produzidos a partir das perspectivas do sujeito no decorrer dos encontros, sendo preciso desdobrar os fluxos e os regulamentos para atender às necessidades do usuário na potência das suas vidas. O controle imposto a ambos – usuário-trabalhador da saúde - resulta em sofrimento e frustração, principalmente, quando se julga que existem “falhas” e/ou metas que não são atingidas. As técnicas em saúde não devem se sobrepor ao sujeito, tornando-o dispensável para o cuidado de si, pois ele tem suas escolhas, suas filiações, seu modo de viver, e deve participar deste cuidado com conexão mútua e conjunção de saberes.

Cuidar é extravasar o protocolo, deslocar para outros espaços e saberes, um investimento no sujeito e na ação coletiva, para além dos procedimentos técnico-científicos, das ações pragmáticas. Por isso é importante estar nas pausas, reflexões e conexão com a intersubjetividade do sujeito para que este elabore o seu projeto de felicidade, sendo um convite para que o profissional da saúde, atravessado por filiações ideológicas, saberes e práticas consolidadas na biomedicina, afete-se na experimentação da companhia do outro.

A partir da trajetória de Zoe, no período de maio a julho de 2021, foram efetuadas entrevistas conforme a disponibilidade dos participantes, com datas, horários e locais por eles estabelecidos e mediante a assinatura do TCLE, com a atenção aos cuidados distanciamento referente à COVID-19. As entrevistas, sem necessidade de repetições, tiveram duração média de cinquenta minutos, foram audiogravadas, transcritas integralmente e passaram por processo de validação individual, com colocação de nomes fictícios e identificação alfanumérica, para assegurar os direitos dos sujeitos participantes. Nestas, a questão

disparadora foi a experiência na trajetória do cuidado vivido com a Zoe durante o período de acompanhamento no tratamento para tuberculose multidroga resistente. Foram ainda utilizadas algumas fontes como o Sistema de Informação de Tratamentos Especiais de Tuberculose (SITE-TB), prontuário e ficha da unidade. Vale destacar, que este trabalho é um desdobramento de um estudo desenvolvido pela pesquisadora, com a metodologia qualitativa que validou o argumento de partida a sua realização. Foram realizadas tentativas para entrevistar a usuária, na presença de outros profissionais de saúde, em algumas visitas realizadas ao hospital em que estava internada, porém a mesma, em determinados momentos se apresentava muito chorosa, clinicamente instável, sonolenta, sendo respeitado o momento do sujeito e o princípio ético em pesquisa. As conversas foram realizadas com Pilar, Valentina, profissionais do cuidado, constituintes das redes de cuidado, sendo apresentados os objetivos do estudo, a partir da obtenção da autorização exigida por meio do TCLE, atendendo às resoluções de proteção ao participante de pesquisa, da Comissão de Ética em Pesquisa/Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (466/12 e 510/2016).

Na Análise de Discurso de Matriz Francesa de Michel Pêcheux, o discurso produz efeito de sentidos, que não se esgota numa relação da língua com a historicidade. Portanto, não se objetiva critério de saturação na análise para alcançar a completude do discurso, pois este não é fechado em si mesmo, tampouco tem definições concretas e limitadas. A análise das entrevistas foi realizada a partir de repetidas leituras do material, tal qual existe, com a passagem entre superfície linguística para o objeto discursivo, trata-se de de-superficialização, ou seja, materialidade linguística: o *como* se diz, o *quem* diz, *em que* circunstâncias. Constitui destacar-se as Sequências Discursivas (SDs) e as Formações Discursivas (FD) que delineiam os sentidos circulantes nos recortes em análise, com passagem do objeto discursivo para o processo discursivo. O processo discursivo em si consiste na análise das SDs nas condições de produção do discurso, na formação ideológica e a sua materialização (59-61).

## **4.2. PRINCÍPIOS ÉTICOS**

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Nº 27431219.2.0000.5257, com a utilização da Plataforma Brasil para o cadastro da pesquisa e cumprindo com os requisitos da Resolução 466/2012 e da resolução CNS 510/2016, com a aprovação em 02 de abril de 2020, sob o número do parecer 3.950.288 (ANEXO A).

### **4.3. RECURSOS PARA PESQUISA**

A pesquisadora realizou o processo de construção do estudo, entrevistas, visitas domiciliares e nas unidades de saúde, com a utilização de caderno de campo para o registro das situações vivenciadas ao longo da realização do estudo. O material obtido a partir das entrevistas, relatos da observação de campo, consulta aos prontuários, fichas e sistemas de notificação estão documentados, gravados e arquivados em mídia e os dados serão utilizados exclusivamente na realização deste estudo, sendo o acesso restrito aos pesquisadores.

### **4.4 ORÇAMENTO**

A pesquisa não teve financiamento de institutos, unidades, organizações não governamentais ou governamentais, bem como da própria Universidade (APÊNDICE A).

### **4.5 INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS**

Universidade Federal do Rio de Janeiro: Faculdade de Medicina/Programa de Pós-Graduação, Complexo Hospitalar - Hospital Universitário Clementino Fraga Filho/Instituto de Doenças do Tórax - PCTH/Ambulatório de Tisiologia Prof. Newton Bethlem (APÊNDICE B).

## 5 RESULTADOS

Descreve uma única seção intitulada Ciranda do Cuidado.

### 5.1. CIRANDA DO CUIDADO

*“Como se fora brincadeira de roda (memória)  
 Jogo do trabalho, na dança das mãos (macias)  
 No suor dos corpos, na canção da vida (história)  
 O suor da vida no calor de irmãos (magia)” [...]*  
*“[...] Vai o bicho homem fruto da semente (memória)  
 Renascer da própria força, própria luz e fé (memória)  
 Entender que tudo é nosso sempre esteve em nós (história)  
 Somos a semente, ato, mente e voz (magia)”*  
*Redescobrir - (Gonzaguinha)*

O cuidado ao usuário está inserido na roda da vida, pois o sujeito além de si é família, comunidade, trabalho, círculos de amizades e parcerias. Para o trabalhador da saúde, os saberes e as práticas estão submetidos à institucionalidade, às normas, aos protocolos que colocam as ações dentro de parâmetros e que apoiam essas ações naquilo que a ciência define como o padrão legítimo. A questão é redescobrir, diariamente, na arte em cuidar, a roda da vida que gira em espiral, com movimentos cíclicos, contínuos, dinâmicos, no qual o planejado, articulado seja expandido para outras potencialidades de cuidar na multiplicidade do viver.

A hegemonia do saber opera nos protocolos, métodos, procedimentos, práticas para a promoção da saúde ao sujeito e promove o apagamento das multiplicidades e a singularidade desta vida no seu território. Zoe trouxe outros sentidos para as formas previamente postas como o correto, concreto e ideal para “*assegurar o atendimento*”, na sua trajetória de vida percebe-se que “*assegurar algo a alguém*” destitui o sujeito do processo, onde o usuário deve ser o agente principal do cuidado.

No cuidado ao sujeito com tuberculose a potência da vida do usuário é maior que a doença, pois o sujeito é constituído por sua história, seus saberes, os movimentos na sua vida, seus posicionamentos, seus medos, ansiedades, desejos e o encontro com as pessoas pertencentes ao seu cotidiano. No campo da micropolítica do cuidado, nas relações com usuário, família, amigos, profissionais das unidades de saúde, gestores, é possível expandir para os horizontes distintos do comumente conhecido na área da saúde. Ficar engessado no

saber biomédico, no controle de ações, estratégias e indicadores, é limitar o próprio conhecimento de si, pois a arte em cuidar é atravessada pelo outro, na presença do outro no mundo, onde o usuário é protagonista desta dinâmica, num conjunto de propostas terapêuticas em confluência com as necessidades e experiências apresentadas pelo sujeito, integrado com as redes vivas do cuidado, família, campo social, profissionais de saúde e as práticas de saúde (62-64).

A família Gomes colocou em questionamento o profissional de saúde numa situação limite, com base nas suas ferramentas disponíveis para cuidado e movimentou certezas em como realizar o tratamento e acompanhamento na tuberculose droga resistente. A utilização da tecnologia leve, referente às relações criadas na presença do outro e na micropolítica do trabalho vivo em saúde, apresenta as narrativas nas redes vivas da usuária-guia, é a expressão do vivenciado no campo do cuidado, não se trata de uma representação simples e estruturada sobre a movimentação da usuária na Rede de Atenção à Saúde, mas nas multiplicidades que a Zoe se constitui como sujeito e suas experiências com o processo de adoecimento, suas percepções, pois a diferença entre patológico e normal é a escolha que o sujeito irá fazer para conduzir sua vida. A doença é uma das vertentes, uma das dimensões do próprio viver, e no cuidado, o sujeito não deve estar dissociado das práticas em saúde (10,65).

O protocolo do acompanhamento na tuberculose droga resistente estabelece uma sequência de eventos, na qual após as consultas, tanto de enfermagem quanto médica, são realizados exames complementares e entregue à usuária medicação para quinze dias, referente ao início do tratamento, sendo reagendada para consulta retorno para o final deste período. A medicação para completar o mês de tratamento segue via Coordenação de Área de Planejamento (CAP 2.2), área programática de referência para o território da Zoe. Destaca-se que na consulta médica, foram solicitados exames complementares para serem realizados pela atenção primária, diagnosticado asma e prescrita medicação para tratamento.

As dificuldades relacionadas ao primeiro tratamento, destacadas por Zoe e Pilar, sua mãe, quando relataram que os profissionais apresentavam intolerância e atitudes distantes, e causaram uma ruptura no estabelecimento do vínculo, nas relações de afetividade e confiança com estas usuárias (44).

Quinze dias após o início do tratamento, Zoe relatou a dificuldade na aquisição da medicação para asma pela unidade e a dificuldade financeira em adquiri-la. Apresentou-se chorosa e relatando irritabilidade com a equipe de saúde da clínica da família, expondo que os profissionais não tinham paciência e informou sobre acompanhamento com a psicóloga da unidade. Relatou também dificuldade em realizar o tratamento, devido ao esforço em retornar

para casa e à subida para a comunidade. Para manter o tratamento da asma, a médica da atenção especializada obteve, por meios próprios, as medicações correspondentes, cuja aquisição é dificultada pelo rigor do sistema para liberação, com etapas burocráticas a cumprir. Desburocratizar o sistema para medicações especiais deve ser pensado como política efetiva, com ações contundentes que facilitem o acesso de forma rápida, universal e igualitária. O acesso às terapias e práticas de saúde, para a obtenção do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica envolve as etapas de solicitação, avaliação, autorização, dispensação e renovação da continuidade do tratamento. Os usuários devem apresentar documento de identificação, prescrição médica, laudo médico e Autorização de Medicamentos do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (LME), adequadamente preenchido. Estas sequências de procedimentos retardam e dificultam a aquisição da terapia medicamentosa (66).

Para que houvesse a realização dos exames solicitados na primeira consulta, foi necessária a liberação via Sistema de Regulação (SISREG), cujo processo é moroso e configura entre lançamento no sistema e aguardar a disponibilização de vaga. Com isto, para compreender a dinâmica do processo do cuidado, o contato entre as unidades de atenção primária e especializada se estabeleceu, com ligações telefônicas, troca de mensagens e e-mails por meio eletrônico. Esse contato próximo entre as equipes possibilitou o encontro entre os profissionais e o acompanhamento da usuária em cada estação de saúde, com visitas da profissional da atenção especializada à clínica da família e por solicitação da usuária, em alguns momentos, a psicóloga da atenção primária acompanhou sua consulta na unidade especializada.

Zoe permaneceu no cuidado compartilhado entre as estações de saúde por 16 meses, alternando entre comparecimento e ausências às consultas. Nos retornos às consultas, relatava dificuldades de relacionamento com a equipe da clínica da família - com o discurso “*eles não gostam de mim!*”, apresentava-se chorosa e com irritabilidade, agressiva com a mãe, a senhora Pilar, que informava o uso irregular da medicação por Zoe. No 19º mês de tratamento, em setembro de 2017, após estar ausente por 3 meses, retornou à unidade especializada, por demanda espontânea. Estava emagrecida, apresentando tosse com expectoração e com resultados positivos na bacteriologia do escarro. O teste sensibilidade antibiograma para as drogas de segunda linha ao tratamento apresentou resistência ao antibiótico de amplo espectro, do grupo das fluoroquinolonas, sendo necessária uma mudança na classificação para tratamento de Pré-XDR (resistência extensiva). Essa classificação expressa falência ao

esquema de multirresistência, com necessidade de reinício do tratamento. Foi discutido com a equipe da saúde mental, a necessidade de acompanhamento, pois a usuária oscilava entre agressividade com a mãe, presença de choro e irritabilidade com a equipe de saúde da clínica da família e descontinuidade do seguimento com a psicóloga. Neste período, Pilar, concluiu seu tratamento e os filhos da Zoe seguiram em acompanhamento pela equipe da atenção primária, chegaram a ser encaminhados para avaliação pediátrica na atenção especializada, porém não continuaram devido à distância entre a sua residência e a referida unidade.

Zoe foi encaminhada à Saúde Mental - CAPS (Centro de Atenção Psicossocial), mas não foi possível o seguimento do tratamento, devido o deslocamento, que demandava gasto de tempo com transporte público, custo financeiro e o cansaço físico. A CAP (Coordenação da Área Programática) buscou a estratégia para descolamento entre as unidades por um transporte da prefeitura, mas sem sucesso devido à falta de disponibilidade de viatura. Por causa da dificuldade no deslocamento para as consultas, foi disponibilizado um carro, pela unidade especializada por meio de um acordo com Município, que não se sustentou devido ao custo. O sistema para referenciar o usuário às unidades especializadas disponíveis para o cuidado ao usuário com diagnóstico de tuberculose droga resistente foi planejado a partir da distribuição geográfica entre a residência e unidades de saúde, porém os usuários relatam a dificuldade no deslocamento, mesmo com a disponibilidade do recurso para o transporte, pois este é acrescentado de cansaço físico e tempo de viagem, apesar da disponibilização do cartão de viagem.

Em 23 de dezembro de 2021 foi publicada na Resolução da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, Nº 2580, o recurso para implantação de ações de segurança alimentar e nutricional, destinados a todos os usuários com diagnóstico de tuberculose, notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e/ou no Sistema de Tratamentos Especiais (SITETB), acompanhados pelos Programas de Tuberculose. Este recurso se for administrado de forma igualitária poderá contribuir para atender às necessidades dos usuários. O valor da concessão mensal será de R\$ 250,00 (duzentos e cinquenta reais) durante todo o período do tratamento (67).

Nos anos de 2018 a 2021, Zoe seguiu com mudança no padrão de resistência para o tratamento de tuberculose, com resistência extensiva e alternância entre manutenção e descontinuidade do tratamento, evoluindo para internação, devido ao estado clínico, em unidades hospitalares de referência para usuários em tratamento de tuberculose droga resistente. Ao longo deste período, a irmã da Zoe iniciou e concluiu o tratamento para tuberculose multi droga resistente. O vínculo da Zoe com os profissionais das unidades de

atenção primária e especializada, manteve-se em ambas as unidades de internação, devido às visitas realizadas ao longo dos períodos de internação. Após as altas hospitalares, os profissionais de saúde das unidades realizaram visita domiciliar em conjunto, para o seguimento do cuidado no território e para redução dos deslocamentos da usuária, foi acordado entre as médicas da unidade primária e da unidade de atenção especializada, o acompanhamento do tratamento pela equipe de Saúde da Família, em conjunto com a unidade especializada, com apoio das Secretarias de Saúde do Estado (SES-RJ) e do Município (SMS-RJ), do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) e acompanhamento pela Saúde Mental.

Ao longo do período em tratamento no território, em 2020, Zoe foi encontrada na comunidade, na rua, pela Agente Comunitária de Saúde (ACS), emagrecida, com febre, taquicardia, queda do padrão respiratório, sem melhora clínica e retornou para o mesmo hospital municipal que esteve internada, para o reinício do tratamento. As equipes de saúde, incluindo representante da CAP 2.2, realizaram visitas regularmente na unidade hospitalar para manter o vínculo com Zoe, além de realizar contato familiar por meio de ligações por vídeo-chamada, considerando as restrições de visitas impostas pela pandemia e a dificuldade de visitação por sua mãe, que durante esta internação reiniciou o tratamento para tuberculose com resistência extensiva. Em um dos encontros, Zoe relatou problemas de relacionamento com a equipe, agressividade, choro e dificuldade em manter comunicação com os profissionais. As equipes das unidades de atenção primária, especializada e hospitalar, então se reuniram para alinhar o diálogo e atender as possíveis necessidades da usuária, sendo criado um grupo de trabalho para facilitar a comunicação entre os profissionais.

O estudo foi desenvolvido em seis anos (Figura 4), neste período de acompanhamento, foram solicitadas avaliações pela saúde mental para Zoe, com desencontros entre usuário-profissional, sem que houvesse seguimento contínuo. Após a avaliação deste profissional e com a participação dos sujeitos das redes vivas, Zoe foi avaliada e segue em cuidado compartilhado entre família e os profissionais da atenção primária, especializada e unidade hospitalar.

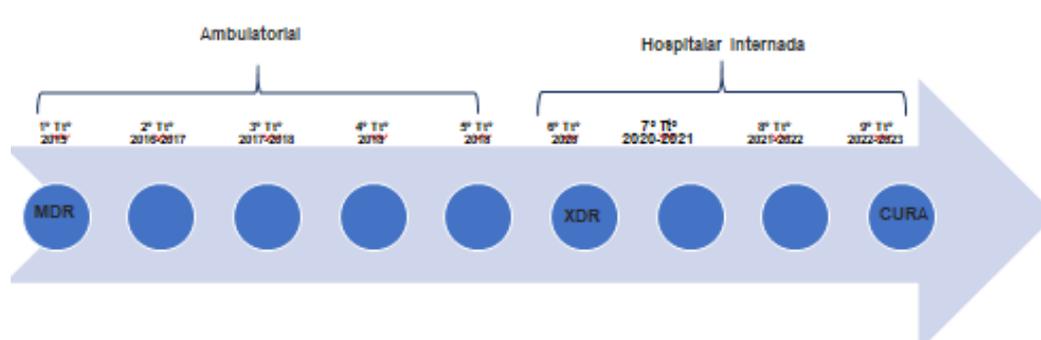


Figura 4 - Trajetória da Usuária-Guia no Tratamento TB-Droga Resistente

Os discursos que emergiram se constituem em corpus de agrupados nas seguintes categorias analíticas: cuidar no ato de viver: transpor os estigmas e regar vínculos; redes vivas de cuidado: os entremeios da norma; e as interfaces do cuidado usuário-trabalhador da saúde: existe sujeito lá e cá? Como cuidar?

As ferramentas utilizadas no mundo do cuidado em ato não se limitam à aparelhagem do estado que se observa ausente quanto ao valor da vida e dos direitos sociais. A produção do cuidado acontece com a usuária e de maneira coletiva entre os sujeitos envolvidos, nas redes vivas do cuidado, numa rede participativa, inclusiva, integrativa, com a união e valorização dos saberes.

Nas SD(s) cuidar no ato de viver: transpor os estigmas e regar vínculos, os participantes expuseram o preconceito vivenciado e sentido nos corpos quanto à tuberculose que ainda está fortemente marcado, com distanciamento, gerando medo e angústia, o sujeito é duplamente apontado quanto à violência pelo Estado e do próprio adoecimento e ao mesmo tempo transpõe com a força em si e nos vínculos construídos nas redes de apoio que são essenciais para seguir com o cuidado.

### **Sequência Discursiva Nº 1**

*“É uma doença, assim, que é pouco falada, né? Você não vê... Não tem muito Ibope.” (Enfermeira | Área Gestão)*

*“... Doença extremamente estigmatizada, né? A multirresistente ou a não multirresistente... ele vai ver isso de uma maneira que, assim... que pode trazer certo preconceito. Eu acho que a COVID só veio agravar, não é? porque as pessoas têm medo... A gente tem que considerar que as pessoas da comunidade, como elas ficam, elas parece que estão à margem de tudo. É*

doença do pobre, é doença da pessoa que não se cuida, é a doença do cara que tá na noite, na comunidade, no meio do Funk... Da balada, de não-sei-o-quê... É o cara que... que tem tudo de ruim! as pessoas pensam quando chega alguém assim... fazem primeiro um pacote de coisas ruins [ri]” (Enfermeira 2 – Área do Cuidado).

“Ah... Assim: a maioria das pessoas se afastava de mim no momento em que ficou sabendo. A maioria das pessoas tinha medo de mim, de pegar isso. Aí eu fui e acostumei, entendeu? O medo é pior!” “Olha, a ACS 1 nunca me julgou em nada...” (Valentina – Irmã da Zoe).

“A dificuldade que a gente teve foi o processo da Zoe, né? Em 2016 ela fez o tratamento e abandonava, dificuldade mesmo dessa família é que a família toda — Zoe, a Valentina, a Pilar, todas tiveram tuberculose resistente. Então por esse tratamento ser bem doloroso... a dificuldade de aceitação, né? A Valentina aquela vez ficou revoltada porque a Zoe não fazia e ela acabou pegando. Essa foi também uma grande dificuldade. Assim: como todos moravam juntos elas conseguiam tirar um pouco as crianças para poder... Deixavam na sala pra dormir, mas como a Valentina também tem uma dificuldade de locomoção, era difícil também sair do quarto, né? Como a casa não é tão grande, acabava que elas tinham contato. Aí elas acabaram pegando” (ACS 1).

“Essa é a grande complexidade também dessa família, porque são vários fatores sociais. Nós, como agentes de saúde, a gente consegue ter essa maior visão, que a gente tá ali o dia todo, quase todos os dias, com a família, os vizinhos... A gente presencia mais a realidade do paciente, né? Fazer uma vaquinha, cada um arrecada... No caso da família Gomes, são quatro crianças que estão passando por... junto dessa família há dez anos!. É uma coisa que vive dentro de uma comunidade que também tem várias e várias situações violentas que a gente presencia, todos os moradores...

*É tiroteio, é boca de fumo... é as pessoas passando armadas... São crianças dentro de casa. A pandemia, também, que agravou também, deixando as crianças... todo mundo dentro de casa... Todo mundo ali tenso, todo mundo sem saber o que fazer... Os problemas engoliam a Pilar, porque é a matriarca da família, é ela... mesmo com essa aparente fragilidade é ela que é uma mulher fortíssima que segura todo mundo ali... E eu 'tava vendo ali a hora dela desabar, que ela não 'tava aguentando! Tem que ver, tem que suprir, tem que arrumar... Fazer... Esse jeitinho brasileiro de pegar ali, de faltar aqui, mas suprir ali... E todas as crianças dentro de casa, numa casa pequena, e aquilo: 'tava' vendo a hora mesmo dela... explodir. E ela também não 'tava' aguentando mais” (ACS 1).*

*“Por exemplo: as dificuldades podem ter se potencializado porque às vezes pessoas empregadas perderam seus empregos. Né? Então já é um problema. Você vê o aumento, agora com a COVID, né? Quantas pessoas estão desempregadas, quantas pessoas estão passando fome... Quantas pessoas seus filhos não vão mais para a escola... Então você não tem o que comer em casa, porque a criança comia na escola e não come mais... O governo não tem uma... uma... assim: não dá subsídios para que as pessoas consigam fazer seu tratamento de uma forma tranquila. Né? Elas ficam assim, muito à mercê”* (Enfermeira 2 – Área do Cuidado).

As experiências vivenciadas com Zoe foram fundamentais para se conhecer além dos muros da unidade de atenção especializada e da universidade, incluindo a vida dos usuários, o seu território e as situações vivenciadas nas visitas domiciliares realizadas. Nas consultas, Zoe descrevia as dificuldades no seu cotidiano, com sua família, território e profissionais de saúde, seu processo em realizar o acompanhamento na unidade especializada estava distante dos acontecimentos da sua vida.

Quanto à norma e protocolos instituídos no tratamento da tuberculose multi droga resistente, se destacou que este deve estar para além do instituído, que as práticas ainda estão fincadas nos conceitos estruturados, que é preciso redescobrir formas e maneiras para o

cuidado acontecer sem se limitar ao saber universal. O cuidado está na multiplicidade do sujeito, com suas redes vivas de atenção e não exclusivamente nas Redes de Atenção à Saúde do SUS e nas ações promovidas pelo Estado.

### **Sequência Discursiva Nº 2**

*“... O profissional tem que olhar... Quer dizer: ele tem que ir para além de um diagnóstico, né? Ali tem uma pessoa na sua frente com várias situações, com várias histórias, né? Então... partir desse momento em que você olha pra esse usuário ... como um ser complexo, você tem que entender quais são as suas necessidades, quais são os seus obstáculos, qual a percepção desse usuário em relação a estar com tuberculose multirresistente. E então, a partir daí, traçar um plano. E esse plano diz respeito a uma rede. Articular tanto dentro do setor Saúde como articular pra fora. E eu acho que é isso que faz uma rede ser viva, né? É um tratamento prolongado, ... dolorido, ... sacrifício da pessoa pelo próprio deslocamento: nem sempre é próximo da residência do usuário, onde ele vai fazer consultas, mas, acima de tudo, a gente tem que estar com um olhar de rede” (Enfermeira2 Área Gestão).*

*“Eu posso achar que o que eu estou pensando é certo, mas praquela pessoa não é certo. Ela tem uma visão totalmente diferente de vida. O outro às vezes vem de uma criação completamente diferente, tem verdades diferentes, né? Eu trabalhei numa tribo indígena. A alma é uma outra coisa, né? O sangue que corre nas suas veias não tem o significado que tem pra mim ou pra você, né? Você tem que respeitar. Eu era diretora de uma unidade de saúde lá em Angra dos Reis... No dia que ‘tava lá o Pagé ... eu falei pra menina: — “Ele não vai ficar aqui em pé no meio... Ele é o Pagé!” Não: vamos sentar ele aqui, vamos dar um café pra ele... Ele é uma autoridade! A gente tem que ver assim. Você não quer interferir nem nas crendices delas: as pessoas têm direito a ter isso. E eu acho que o profissional de saúde, ele peca quando ele quer dizer ao cara...quer dar um esporro nele porque ele não fez... A gente tá levando*

pra nossa vida profissional a maneira como a gente tá se relacionando aqui fora, né? O outro vai tendo o lugar de fala cada vez... assim: mais distante de você, né? O lugar dele fica... você tem sempre a razão e o outro... a fala do outro não é uma fala a que a gente tenha que dar tanta importância, né? E aí às vezes essas coisas acontecem, infelizmente, não é? (Enfermeira 2 – Área do Cuidado).

“São pacientes que não têm uma rede familiar que às vezes seja favorável a ele... São pacientes que têm, assim, muitas... muitas carências. Carências afetivas, carências sociais... Dificuldades financeiras pro básico, né? Pra que você possa abrir, né?, todos esses leques na sua cabeça, e receber esse paciente de uma maneira que ele se sinta acolhido. E não excluído da sociedade... excluído dos próprios serviços de saúde, né?, que pela dificuldade desses pacientes, acaba estigmatizando a pessoa como sendo uma pessoa que... você não quer tão próxima a você, né?. Enxergar mais o outro e largar um pouco essa... essas coisas que a gente tem, pré-fabricadas [ri.], entendeu? Eu acho que o profissional de saúde às vezes se coloca numa situação de onipotência. Entendeu? Ele sabe tudo, ele tem a solução pra sua vida, entendeu? E ao outro só resta... [ri.] seguir aquilo. Né? Eu acho que a Zoe, faltou uma coisa... Eu acho que assim: ela teve, em termos de apoio psicológico, né? Eu acho que faltou um acompanhamento psiquiátrico. Ela é uma pessoa que tem um componente, ali, que eu acho que demorou a ser visto” Enfermeira 2 – Área do Cuidado)

“O suporte de saúde mental, ele não é o ideal: é abaixo do necessário. Nós temos equipes de NASF, que é um Núcleo de Apoio a Saúde da Família que podem dar esse suporte, temos o Centro de Atenção Psicossocial, que também podem dar suporte, e temos, lá no início da história.... E muitas vezes esse suporte não vem. Assim: nessa área de saúde mental existe um certo... refratariedade, né? O médico, de modo geral... o profissional de saúde, de modo geral tem um certo receio de dar... Ele não é preparado na universidade

pra isso. Então o profissional às vezes não é afeito a... não sabe lidar com esse tipo de paciente, desconhece os recursos do território, e, aí, só vai chamar quando, por um acaso, numa reunião...” (Médico – Área de Gestão).

“... Uma coisa muito positiva da Zoe pra gente, enquanto Programa, e enquanto profissional, pra mim também, foi a criação desse GT. Esse GT permanece até hoje, a gente vem sempre se reunindo mensalmente... a gente tenta por na roda de discussão.... Quando a gente é desafiado por um usuário que não respeita as regras, que não quer fazer o que a gente manda... que não responde o que a gente quer, a gente se afasta, a gente fica com raiva, a gente fica com ranço. Então isso é uma coisa que a gente tem que pensar na nossa prática. A gente sugeriu fazer PTS...pra esses usuários que têm mais questões... E tem que acionar a Rede, tem que acionar os outros, tem que acionar o território, tem que acionar a CAP” (Assistente Social 1 Área Gestão).

“O paciente passa por diversos constrangimentos até, às vezes, com... até profissionais, mesmo, que não são preparados...” (ACS 1).

“Ele precisava, às vezes, faltar no trabalho, pegava atestado. Ele ‘tava quase sendo mandado embora... E é isso: foi difícil! Ah, ele me ajudava. Me pegava pra descer e... Quando chegava perto da rua ele me soltava e eu ia andando... andando mesmo, porque eu não aceito cadeira de rodas, não! Na minha vida eu não aceito, não!” (Valentina – Irmã da Zoe).

“Tinha um carro, aquele carro que quando tinha algum paciente, a gente fazia um esquema de as duas irem no mesmo dia na consulta e no dia que tinha disponibilidade do carro. Aí essa descida... Essa escada, que tem uma escada aqui que é bem dificultosa, ele pegava ela no colo. E na estrada ela ia bem devagarzinho. Ela tinha que acordar bem mais cedo, entendeu?, pra se organizar, porque ela anda bem devagar pela dificuldade que ela tem, e eles iam bem

*devagarzinho até o posto e o carro levava até o IDT, e trazia até o posto novamente” (ACS 1).*

*“Dar mais para quem precisa mais. Eu senti falta, no tempo que eu trabalhava, de ter um transporte, porque às vezes eu me senti na necessidade de acompanhar a Zoe ao Hospital... eu fui até com o meu carro. Eu cheguei a ir com o meu carro, né? Mas também fui de ônibus com ela. Enfim. Um transporte resolveria isso... A Zoe ou pode ter sido quem fosse, qualquer um... ‘tava tão debilitada e fazia aquela viagem de ônibus. Descer o Borel... pegar um ônibus... Pegar, acho, dois ônibus pra chegar no hospital com a pessoa debilitada do jeito que ela ‘tava, era inviável, não é? Dedicar mais a esses poucos... Mas se eu tenho uma postura de acusação, de achar que ele é culpado de estar naquela situação... aí fica difícil. O paciente que abandona, que abandona e volta... que abandona... É uma descrença muito grande!”* (Psicóloga Acompanhou Zoe– Unidade de Atenção Primária).

Ressaltou-se a necessidade do profissional em promover o cuidado na multiplicidade do usuário, com ações que ultrapasse o pragmático conceitual. Uma das ações foi a criação do grupo de trabalho, com a convivência e comunicação entre os profissionais das unidades de atenção primária, especializada e com os gestores, por meio de reuniões na unidade de atenção primária, que posteriormente foram alteradas para o espaço virtual, devido à pandemia. Nessas reuniões, foi proposto o fortalecimento do apoio, criação de possibilidades e suporte à usuária, família e trabalhadores da saúde, em suas angústias e fragilidades mútuas, para a construção de novas possibilidades.

Destaca-se, ainda, para as interfaces do cuidado usuário-trabalhador da saúde: existe sujeito lá e cá? Como cuidar? Em algumas entrevistas, os profissionais manifestavam cansaço e desmotivação, conforme a pergunta do professor Emerson Merhy em 2017: *“Existe sujeito na relação usuário-profissional? Lá e cá?”*, com referência aos profissionais de saúde, pois a absorção do trabalhador pelas práticas em saúde promove sofrimento no corpo profissional em virtude da intervenção do biopoder no controle das vidas, sentido com o cumprimento de metas, número de atendimentos e execução das atividades técnicas, que provocam desconforto e a exaustão no cuidado. O desafio foi reinventar as formas de cuidar, com respeito aos sujeitos usuária-profissionais, numa produção coletiva e com dinamismo.

### **Sequência Discursiva Nº 3**

*“É tanta correria, é tanta coisa pra fazer que o profissional às vezes não consegue se colocar no lugar do outro... Quanto ao tratamento: eu cheguei a ir seis vezes na casa da Zoe pra poder fazer o TDO, porque eu não encontrava, e eu tinha que fazer. Porque tinha que constar, lá, que eu fiz. Então eu não encontrava... poderia tá com chuva... Depois tiro... Tem que ir lá de novo: você tem que fazer aquele TDO. E você tem que ficar lá. Por horas... porque eu tenho que ver aquela pessoa tomando a medicação. Mas não é essa a estratégia! Não é isso que eu quero fazer!, mas às vezes vem de cima ou algum protocolo que insiste em fazer com que a gente faça aquilo ali. Entendeu? Às vezes vem uma... uma informação lá de cima que você... — “Ah, você tem que olhar a paciente tomando a medicação”... Eu tô ali há dez anos... eu sei que se ela me der aquela palavra ali que ela tomou, e a família depois toda vai acompanhar... eu sei que ela vai tomar! Porque se ela não tomou na minha frente, é porque ela não ‘tava com vontade de tomar. Não ‘tava se sentindo bem. Ou não quer tomar naquele horário. Tem que ser aquele horário? Não, vamos criar uma estratégia! Às vezes eu quero criar uma estratégia, mas eu não posso porque veio uma ordem lá de cima de que tem que ser assim... Por que é que tem que ser assim? Porque eu é que tô ali dentro, eu que convivo ali... Eu que tenho que saber como é que tem que ser! O paciente que tem que me passar como é” (ACS 1).*

*“Chega aí a qualidade, chega a Comissão de Prontuário, entendeu? O que se faz além do prontuário não se vê. E aí toda a equipe toma bronca. Mas por que será que alguém da equipe ou a equipe não viu? Por que será? Isso não acontece. O que acontece é uma chuva de esporro, né? pra além do papel. Porque nem tudo, gente, é o papel, não! Tem coisas que não aparecem no papel. Tem coisas que não dá! não tem no papel. Então, pra além do prontuário, pra além do burocrático, pra além dos termos técnicos, pra além da*

administratividade do papel... pra além disso tem toda uma situação que não aparece. Essa situação que a equipe oferece, né? — “Ah, vamo lá, Zoe: você...” Zoe ou a família. Um dia de SPA. Um SPA que a comunidade pode oferecer: a unha, um cabelo... Entendeu?... O enfrentamento de tiros no território. Em um morro, em uma favela, em uma comunidade carente, os projéteis... as armas de fogo, eles não têm alvo! Porque quando se acerta o alvo que se tem que acertar, pela Secretaria de Segurança Pública, a bala entra no corpo de alguém que tá passando no caminho. E não importa a altura do corpo. Então, até o ricocheteio pára na pessoa. Então isso não aparece nos protocolos. O que se fala, o que vem do coração, você fala pro paciente: — “Zoe, você tem umas pernas maravilhosas, você tem umas pernas lindas, você tem uma pele limpinha... Você é tão bonita! Viva!”. Fazer o paciente entender que um dia aqueles remédios vão acabar. Se for prestar atenção, cadê a falha? Onde é que está a falha? Como andamos recebendo aí puxões de orelha, né? Onde é que está a falha? Eu gostaria de saber onde está! Cadê? O que é que aconteceu? — “Não, a equipe falhou.” — “Onde? Eu quero saber onde! No geral. Com relação à tuberculose. A gente precisa do retorno do que a gente manda. A gente não tem retorno nenhum. O prontuário é muito simples: e está sendo muito bem instalado aqui. A gente aqui só produz números... só. Só números. Quantitativo, número e acabou. Não tem qualidade, não tem especificidade... Não tem. Em cima daquilo que você registra não tem uma especificidade maior, mais generalizada. E aquilo bate na Secretaria? Bate. De alguma forma bate. Mas qual o retorno? De qualidade, pra gente também? De instrução pra gente, também... De avaliação pra gente também?” (ACS 2).

“Fora do horário... Fora do horário de trabalho, não só naquele horário que a gente tá preso no trabalho... Isso entra realmente no nosso dia a dia. Nem na hora que a gente tá lá, com a nossa família, lá... no nosso final de semana, no nosso horário de lazer, tentando

esfriar um pouco a cabeça...” O paciente tem que olhar não só a questão física, questão estética, né? até isso também já passou como estratégia... De ver salão de beleza, de ver manicure, de ver dentista... pra tentar uma estratégia pra levantar a autoestima da pessoa de vários jeitos que não seja só aquele cuidado do dia a dia, né? mas a gente também entende a dificuldade do paciente, independente de todas essas estratégias. Realmente é uma coisa bem desgastante. A gente sempre se coloca no lugar deles e na maioria dos momentos, né? como essa questão também... mental, porque isso desgasta muito a pessoa mentalmente... A rede de apoio tem que ser muito grande. Tanto que a gente tenta ajudar às vezes de algum... alguns outros jeitos, né? É ver questão social... mas a gente também tem família, né? A gente também tem o nosso contexto de família, também tem que dar atenção pra nossa família... A gente tem o nosso cuidado, né? Que a gente também adoce, além da nossa parte física, a nossa parte mental também adoce... muito!, muito!, muito mesmo e a gente não... A gente não tem muito assim esse apoio, esse cuidado, até às vezes de um jeito que as pessoas vão se colocar pra gente nessas... broncas, nessas cobranças que vão fazer em cima da gente na parte do prontuário. Às vezes a gente já está com o nosso mental desgastado, né?, porque a gente também... É como a ACS 2 falou: a gente não bota óleo e fica bom, a gente não é robô. A gente é de carne e osso, né? E também envolve todo o contexto de quem faz o cuidado. Quem faz esse cuidado também tem que tá 100%, porque se a pessoa que faz a estratégia do cuidado não estiver 100%, o paciente também não vai tá. E o cuidado com quem cuida. E a saúde de quem monta a estratégia pra cuidar do paciente. Essa pessoa também é importante e às vezes não é inclusa na estratégia do cuidado. Não existe da maneira que deveria ser. Não se tem esse cuidado com a pessoa que cuida do paciente, né? Não só digo fisicamente, né?, mas, de repente, até mental, usando o exemplo da minha própria colega quando ela tomou esse baque aí.

*Quem cuidou dela, que cuida do paciente? Porque se ela não estiver bem, o paciente também não vai estar. Já presenciei até pessoas que não entendem o contexto, porque a gente não pode falar por uma questão ética, né? A ACS 1 falou, é acusar a Atenção Básica ou os Agentes de Saúde de negligência. Ou a Unidade. — “Vocês não ‘tão vendo isso, não?” Ou o Posto, “que não faz nada...” Olha o que a gente acaba sendo o filtro, né? Porque a gente tá no meio daquele contato do paciente com a equipe técnica, e a gente é o meio do caminho. Alguém que filtra tudo, os dois lados. O filtro também precisa de cuidado, né? O filtro também precisa ser trocado, limpo... O filtro precisa tá bom, se não nenhum dos dois lados funciona. Nem o que vem de um lado nem de outro lado: vai entupir, vai ficar concentrado e ali vai dar ruim. É como se fosse a ideia de um filtro. O filtro também precisa ser limpo, precisa de cuidado, precisa ser zelado, precisa ser valorizado, porque sem o filtro vai contaminar os dois lados. Tanto a parte técnica como o cuidado com o paciente. Talvez a gente seja encaixado nesse perfil aí do filtro. E eu vejo o filtro com uma importância muito grande e com uma importância que as pessoas não dão, só vê a água limpa lá do outro lado do filtro. Mas não vê a luta que o filtro passa ali. Como se fosse os rins, também, o trabalho que os rins têm no nosso organismo. É como se fosse assim. Ninguém valoriza. Só valoriza depois que ele dá problema. É mais ou menos essa linha aí de raciocínio. Por aí. Já envolve a sua própria família, o seu próprio dia a dia, o seu final de semana... O seu feriado. A sua folga. A sua hora de sono. A sua questão física. A sua questão mental. Envolve tudo isso! Como é que ninguém nunca pegou, assim... Ninguém falou assim, ó: — “Gente, eu quero além do prontuário. Vem aqui. Eu quero ouvir você, você e você” (ACS 3).*

Os profissionais de saúde apresentam uma narrativa da pressão sobre o agente do cuidado, também sujeito deste processo, as ações são pautadas na execução de práticas e

atividades técnicas que os restringem em atender à necessidade do usuário e apaga o pensamento crítico e discussões para o rearranjo no cuidado do cotidiano.

## 6 DISCUSSÃO

Descreve uma única seção intitulada As Redes Vivas como Potência no Acontecimento do Cuidado.

### 6.1 AS REDES VIVAS COMO POTÊNCIA NO ACONTECIMENTO DO CUIDADO

Na análise dos enunciados, a materialização da ideologia pelo discurso, a produção de sentidos da relação do sujeito com o mundo, é um gesto interpretativo, exploratório, reflexivo que não se extingue em si (57). Não se trata em analisar dados, colocações, extrair informações das narrativas analisadas, mas um esforço de compreensão da ideologia que movimenta o texto. Os sentidos são inesgotáveis, pois sempre existirão outros deslocamentos e direções, dependendo da posição-sujeito e suas filiações sócio-históricas, culturais e ideológicas (3). A constituição do *corpus* de análise do estudo foi elaborada por Sequências Discursivas (SDs), a partir das entrevistas realizadas com os sujeitos das redes vivas do cuidado da Zoe, e teve como referência o relato da experiência vivida no cuidado em tuberculose multi droga resistente.

O sujeito adoecido por tuberculose é marcado por preconceitos, estigmas e exclusão social (68). As SDs promovem o sentido do sujeito como indesejável ao vínculo social, devido à transmissibilidade, porém, essa pessoa está inserida na sociedade, convive com familiares e com necessidades próprias de circulação no seu território.

A materialização discursiva na SD1 marca sentidos quanto aos discursos circulantes na tuberculose: medo, revolta, exclusão. A discussão no campo da sociedade ocorre de maneira tímida, com campanhas realizadas em datas específicas, com veiculação de enunciados como “*luta*”, “*combate*”, “*guerra*” da doença, mas como isso pode acontecer sem procurar entender quem são os sujeitos? Os enunciados estão contra o bacilo, mas este com cepas sensíveis ou resistentes estão num corpo, num sujeito, ainda invisível na discussão e no planejamento de ações contundentes na tuberculose, “*não ter ibope*” reitera o apagamento e silenciamento das discussões (14).

A força da Valentina para superar o preconceito vinculado à sua limitação física, ao longo da sua vida, foi transpassada para o momento vivenciado na tuberculose, mesmo quando as pessoas dizem que não é possível, ela vive. Casou-se e atualmente tem um bebê de

dois meses. A tuberculose foi uma passagem na sua vida, pois o sujeito é o seu próprio existir e não a doença.

As formações discursivas nas SDs 1 promovem o sentido que o problema é instaurado no sujeito, na família, na comunidade, com o apagamento da ausência de responsabilidade do Estado, pelas condições sociais impostas e intensificadas na pandemia, com perda de direitos e da proteção social, paralelo ao negacionismo instituído no discurso governamental, que culpabiliza o sujeito pelo adoecimento da família e refletido na revolta, indignação e frustração da senhora Pilar, que teve a necessidade em realizar um segundo tratamento. Houve falha no cuidado integral à Zoe, pela saúde mental, fato que torna leviano atribuir o problema ao sujeito, quando a rede de atenção à saúde não conseguiu promover o cuidado (69 -70).

Na mesma sequência discursiva, o sentido do discurso hegemônico em “*fazendo tudo certinho, ficar boa*” está ancorado no biopoder, com argumento do exercício de forma positivista sobre a vida, que orienta a gestão do cuidado, em comportamentos e corpos docilizados, mas que tenciona com a governabilidade de si, pois a senhora Pilar rompe com o esperado e não realiza o tratamento (71). O sujeito deve estar no centro do seu cuidado e o trabalhador da saúde como parte do processo e não como agente de imposição (72).

O encontro entre sujeito, família, trabalhadores de saúde, sociedade, é o caminho para quebra de paradigmas instituídos como essenciais para o cuidado na tuberculose (73). As experiências diárias na vida do sujeito nos apresentam outros sentidos diferentes dos valores definitivos que os protocolos apontam. O discurso de que o cuidado deve estar fundamentado nas regras, apontam para a exclusão da vida do sujeito no processo, que como Zoe, apresenta sinais de que o cuidado é integrado em todos os pontos (75).

A fragilidade com a equipe de saúde da unidade em que Zoe iniciou o tratamento, foi destacada na primeira consulta na unidade especializada e pela ACS 1. A exclusão do usuário do projeto terapêutico tenciona no momento do encontro usuário-profissional nas estações de saúde, pois por um lado o usuário já está marcado pelo julgamento e indiferença, no interdiscurso do “*abandonador*” e por outro, está o trabalhador na posição sujeito que o aponta como uma situação de complexidade, repetindo a ideologia dos sistemas de vigilância e controle na tuberculose. Assim, para construção do vínculo como potência para o cuidado é preciso se disponibilizar ao usuário no percurso vivenciado com ele, família, comunidade, no cotidiano, nos encontros e na reciprocidade com expectativas de compartilhar saberes, energias, afetos, solidariedade, sem domínio sobre o outro, que produzem desgastes físicos e/ou emocionais, desencontros de expectativas em ambos e promove um distanciamento que em determinadas situações tornam intransponíveis (44,75).

Na SD1, no discurso da ACS 1, têm-se as contradições, ora marcado pelo interdiscurso, interpelada pela ideologia da biomedicina e ora marcado pela vivência no território da usuária. Isso ocorre quando esta se desloca da posição de agente de saúde e passa ao enfrentamento junto com o usuário, das situações de violência, da tensão diária, da dificuldade social agravada pela pandemia no cotidiano das famílias, consequentes da ausência de políticas públicas sustentáveis. Experiência sentida no campo de pesquisa, pois ao subir na comunidade, existe monitorização por rádios de comunicação, motocicletas que circulam com atenção aos movimentos e pessoas conectadas na vigilância e controle das atividades na área e atentas aos sujeitos que circulam no território. Isso possibilitou compreender que dissociar a vida do sujeito do seu tratamento para tuberculose é incoerente e insensato. O usuário procura o “*jeitinho brasileiro*” para viver, diante das situações do cotidiano, da sua própria forma de existir, do processo de cuidar de si e com os profissionais de saúde, mas no momento em que não consegue, diante das suas necessidades prioritárias, pode “*explodir*”, descontinuar o tratamento e nas ordens instituídas se tornar uma situação-problema (60).

Com isto, as quebras de estruturas são realizadas paulatinamente nos encontros usuário-profissional e possibilita outra configuração nas relações e no conjunto do processo de cuidar, entrelaçando as práticas de saúde com o vivido, sustentadas pelos valores éticos de respeito e responsabilidade mútua. O vínculo da família Gomes com as equipes de saúde apresentou períodos com tensões na micropolítica do cuidado, mas foi mantido com respeito e afeto nos encontros realizados, pois é necessário o entrelace da infraestrutura da Rede de Atenção à Saúde do SUS com as redes vivas do usuário na mobilização das ações para cuidar, pois impor ao usuário o insucesso de determinada terapêutica, com discurso que a rede de atendimento está disponível para ser utilizada, extrai a responsabilidade do poder público nas ações de saúde e sociais, difunde o discurso de raiva, depreciação, violência, quando este, por motivos diversos, não atende ao que lhe é determinado (46).

Zoe e sua família – Gomes - quebraram o instaurado e os profissionais passaram a compor novas formas que extrapolou o previsto, o técnico, o formal e a norma, expandiu a forma de pensar sobre a tuberculose droga resistente, desfazendo estruturas e recriando ações no cotidiano, tem sido uma trajetória para reformular a discursividade sobre aquele que não atende ao instituído, e um dos passos foi se reconstituir como sujeito em si, para cuidar, com a integração dos profissionais das unidades, como por exemplo, a criação de um Grupo de Trabalho, com reuniões e conversas abertas que possibilitam outra forma de enxergar e

vivenciar situações apresentadas, que nas práticas tradicionais, as possibilidades ficam apagadas.

As conexões fazem com que a rede instituída, organizada e regimentada por normas de entrada e saída do usuário das unidades de saúde, modifiquem-se em Redes Vivas, processo pelo qual emergem novas dinâmicas, no descompasso das ações pragmáticas e técnicas, numa lógica do diálogo e reciprocidade dos saberes. E, mesmo que haja disputas, no campo dos saberes e formações ideológicas, provoca o debate e integra os sujeitos envolvidos na produção do cuidado. O agenciamento do trabalhador da saúde, a partir das suas inquietações, com seus corpos vibráteis, promova o desejo para construção no coletivo de formas inovadoras de agir em saúde, mas para isto as discussões já devem ser introduzidas no início, na formação acadêmica que favoreça a reflexão sobre o modelo médico-hegemônico para que os trabalhadores estejam abertos: “*Enxergar mais o outro e largar um pouco essa... essas coisas que a gente tem, pré-fabricadas*”. A posição do sujeito-enfermeira fala do campo do cuidado e que os profissionais possam se desprender das amarras que lhes são fornecidas na formação para enxergar que o sujeito é plural (72).

A autoridade do cuidado deve estar na autogestão, governo de si, valorização dos saberes dos sujeitos em conjunto com os trabalhadores da saúde. Assim como o Pagé, Zoe se constitui na sua historicidade, o modelo biomédico não deve desvalorizar ou deslegitimar seu lugar de fala. Zoe, considerada como um problema das equipes por não “*cumprir*” seu papel no adoecimento, foi se distanciando, mas apontava sinais de sofrimento, alternância de choro intenso com irritabilidade, agressão verbal, como sinalizado, o cuidado pela saúde mental foi retardatário. A posição sujeito-médico gestor enfatiza que o profissional é “*refratário*” ao levar questões para discussão, mas o direito do usuário é a garantia do cuidado integral.

O deslocamento da usuária até a unidade especializada foi pontuado ao longo das consultas realizadas com Zoe, Valentina e Pilar, mesmo com o dimensionamento realizado pelo Programa Estadual de Controle da Tuberculose quanto à distribuição das áreas programáticas e unidades especializadas, tanto os usuários quanto os profissionais da atenção primária apontaram esta dificuldade (14). Foram criadas alternativas temporárias para o deslocamento entre o território e a unidade especializada, mas não se sustentaram devido à indisponibilidade junto à prefeitura e o custo do carro disponibilizado pela unidade especializada. Com alternativa e reajuste, em determinado período o acompanhamento da Zoe e devido à sua condição clínica, o cuidado passou direto para unidade de atenção primária em concomitância com a unidade especializada, com a liberação de medicação e contato entre as equipes para ajustes ao cuidado.

A ordem de política pública estendida para casos especiais, não se trata de vitimizar o sujeito e colocá-lo numa situação incapacitante, dependente, é inversamente a isto, pois enfrentam adversidades no cotidiano numa posição de força, Valentina, por exemplo, e produz potência no seu viver, trata-se de garantir o direito de acesso à rede de saúde instituída. É de extrema urgência repensar o discurso na tuberculose à “*postura acusatória*” do usuário pela descontinuidade do tratamento, pois *quem abandona quem?* Prioritariamente, as barreiras de acesso devem ser transpostas pelo Estado, com investimentos e ações públicas que possam potencializar as ações para o cuidado ao usuário nas estações de atenção à saúde.

Com Zoe e família Gomes foi possível pensar nas interseções usuário-profissional, saúde-vida, e se afetar pelas narrativas dos trabalhadores no cotidiano do cuidado. Nas visitas realizadas na unidade de atenção primária, o contato com as experiências permitiu amplificar o pensamento, desterritorializar conceitos alicerçados em narrativas duras do interdiscurso hospitalocêntrico, dicotomizado, no encontro com cada usuário da unidade, cada profissional, na comunidade, criação de correntes de afetos, sensibilidades: “*há sujeito lá e cá?*” e Como cuidar na tuberculose? É cuidar de si, com o outro, com o trabalhador - “*o sujeito cá*” – que está imerso nas ideologias, mas o desejo os mobiliza para criação de outra forma de fazer suas práticas em saúde, de serem enxergados e ouvidos.

A inter-relação do cuidado usuário-profissional não pode estar dissociada no mundo do trabalho em saúde em ato, os sujeitos estão envolvidos em todos os momentos do encontro. No projeto hegemônico e do capital instauram-se um processo fabril e submisso, com a impressão marcante da força de trabalho do profissional de saúde como executores de prática, procedimentos em saúde, medicalização da vida, de maneira utilitária e institucionalizada, sem que haja um pensamento crítico de suas ações em saúde, com sobrecarga diária e também são anulados do processo de construção do cuidado que possa expandir para novos saberes. Apesar da proposta no campo da saúde coletiva estar focada no processo de trabalho horizontalizado, com discussões e movimentos de transformações no cotidiano, ainda é perceptível nas sequências discursivas um aprisionamento nos modelos instaurados, com atenção aos comandos que lhes são determinados (76). No recorte em que a ACS1 produz “*Tem que ir lá de novo: você tem que fazer aquele TDO. E você tem que ficar lá. Por horas... porque eu tenho que ver aquela pessoa tomando a medicação. Mas não é essa a estratégia!*” o sentido de que o cuidado não está exclusivamente no uso da medicação diretamente observada ou na busca por construir outras estratégias, mas está sob o controle da execução desta prática. Estudo realizado no Reino Unido, com metodologia qualitativa, entrevistou vinte sujeitos, sendo dezoito usuários e quatro cuidadores, apresenta que “*tomar*

*comprimidos*” é apenas um dos componentes da vida do sujeito e que mesmo com a instauração do Tratamento Dose Observada como suporte para o tratamento e de medidas que consideram suaves como visitas domiciliares ou contato telefônico com os usuários sejam importantes, muitas pessoas expressaram que o aspecto “estar em tratamento” pode não ser priorizado por várias outras questões e propõe medidas de apoio centradas nos usuários, compreensão das experiências de vida, pontos de vistas, como também de medidas sociais que possibilitem apoio direto aos sujeitos, onde o mesmo esteja no plano principal do cuidado e as redes de cuidado como apoio.

Na SD 3 o interdiscurso marca a posição sujeito profissional de saúde e a realização das práticas em saúde, como execução de técnica e seguimento ao protocolo, mas questiona a prossecução na forma de agir e o desejo de se reinventar como profissional do cuidado e como sujeito. A gestão em saúde exerce forças de poder aos sujeitos usuários-profissionais, com apagamento dos seus discursos e ação de controle em suas vidas, reconstruir o caminho no cuidado é promover a discussão entre os agentes das redes vivas, interação usuário-família-comunidade-trabalhador em saúde, de maneira coletiva, pois regimes de valores e ideológicos apagam a vida e silenciam suas vozes. A historicidade da formação do SUS, a partir das discussões promovidas pela reforma sanitária e saúde coletiva, demonstra que ao longo dos anos que, paulatinamente, o sistema de saúde nacional sofre ações políticas e neoliberais para a sua desconstrução e destituição de direitos dos cidadãos com prejuízo direto às necessidades da população (77).

O cuidado acontece com a voz dos seus atores, no cuidado de si e na presença do outro e os segmentos discursivos dos agentes de saúde promovem o sentido do esforço da equipe dispensado à usuária e a invisibilidade desta dedicação, causando angústia, desconfortos principalmente com a busca de apostas e arranjos para o cuidado pelas experiências vivenciadas no cotidiano do trabalho em saúde, mas são descartadas ou ignoradas em proveito aos números, prontuários e protocolos.

Como destacado “... *E o cuidado com quem cuida...*”, a construção do projeto terapêutico com o usuário está na interface com o profissional de saúde e este com a gestão, com investimentos nos sujeitos, autogoverno e autocrítica, participativos em todas as fases, incluindo o seu cuidado, pois ao serem excluídos das discussões, do diálogo, das possibilidades de confecção de projetos do cuidado, desmotiva, enfraquece e adoce o profissional, mas ainda têm-se um longo caminho a seguir na construção em conjunto de propostas para o cuidado na tuberculose, pois os discursos que estão circulantes é de controle e eliminação da doença, conforme a lei Nº 7.286, de 31 de março de 2022, que institui a

Política Municipal de Controle e Eliminação da Tuberculose no Município do Rio de Janeiro, onde para as equipes de saúde o destaque é para que mantenham a roldana dos processos em funcionamento e sob a ideologia conforme o artigo 3º item V: “*capacitar e supervisionar os profissionais que atuam no controle e prevenção da tuberculose*”. Na AD este item provoca o sentido de que, nos planos traçados nas políticas de tuberculose, o profissional também está sob controle e observação direta do Estado (78). Há um grande potencial e com intensidade no cuidado com o sujeito no território, com maior flexibilidade e autonomia, com investimentos no autogoverno para o reconhecimento dos trabalhadores da saúde e que estes possam promover perspectivas diferenciadas do modelo pelo qual estão habituados, com os saberes vivenciados nas suas experiências com o usuário e que estejam inseridos nas discussões sobre seu processo de trabalho, agenciar rodas de conversas, formação de grupos de trabalhos com os usuários, para que e a partir deste movimento sejam construídas propostas, ações e estratégias, com responsabilidades, num modelo horizontal e democrático.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.

Ousar em descrever o caminhar da Zoe é abrir uma janela e com toda certeza não esgotar sua história. Não existe a pretensão de concluir, determinar um desfecho para sua trajetória ou apontar o certo ou errado, sucessos ou insucessos, mas em apresentar o acompanhamento de uma vida ou vidas envolvidas pelo acontecimento do adoecimento por tuberculose droga resistente e como se constituem os discursos e os modos de ação em saúde. E que o cuidado ao sujeito em tratamento para TB-MDR deve ocorrer na interseção entre os Pilares 1 e 3 da Estratégia Global, para o fim da TB até 2035: prevenção e cuidado integrado, centrados no paciente, e a intensificação de pesquisa e inovações para cuidar do usuário com TB, em ato, no sentido em que o sujeito é o protagonista da sua trajetória no processo terapêutico.

O SUS está estruturado em níveis de competência de atuação, com as estações de saúde, que são as Redes de Atenção à Saúde, constituídas por pessoas que estão interligadas nos núcleos usuário-família-território-comunidade-profissional. No cuidado e acompanhamento em tuberculose, seja sensível ou droga resistente, esse processo de construção em conjunto é tímido, com discurso circulante que marginaliza o sujeito, sendo, ainda, fortemente marcado e estruturado por etapas, além de protocolos estabelecidos e estruturados.

O estudo possibilitou deslocar o foco de predominância do olhar sobre a clínica, a doença, o modelo biomédico, os processos, os protocolos e a medicalização, para um questionamento impulsionado pela concepção de novas formas de cuidado, englobado pelas experiências na vida do usuário e pelo trabalho de campo dos trabalhadores da atenção da saúde. Foi possível identificar as fragilidades nos processos existentes, trazendo para a discussão o fato de que o cuidado se constrói no cotidiano, com o sujeito na centralidade do processo, com as redes vivas e as tecnologias leves para o seguimento do projeto terapêutico. Cuidar está para além do instaurado e do pragmático. Consiste em se desterritorializar, colocar os desejos como potência para transformação, sair do “*modus operandi*” para a criatividade como força, com o usuário guiando o profissional, a partir de saberes mutuamente compartilhados e voltados para o projeto terapêutico.

A contribuição deste estudo é a possibilidade de se abrir espaço para discussão do cuidado centralizado no sujeito em tratamento para tuberculose, assim como exteriorizar o movimento dos trabalhadores de saúde envolvidos nesse cuidado, enquanto são atravessados pelas forças de poder e pelas ideologias de atuação nas suas práticas diárias. Estas forças de

atuação, de certa maneira, os limitam no agir em saúde, porém não os impede de criar vínculo com o usuário para transpor o sentido pragmático assistencial para o cuidado deste. Nesse ponto, é imprescindível investir no humano, não como um recurso técnico ou força operacional, mas no sujeito o do “*lado de lá*” usuário como centralidade do cuidado – e o sujeito do “*lado de cá*” – trabalhadores da saúde – que estão absorvidos na existência de outras possibilidades e compreendem que a micropolítica do trabalho em saúde é transformadora e pode abrir janelas para se vislumbrar a arte de “*como cuidar*”, com escuta, comunicação, reciprocidade dos saberes, e com apoio na construção de projetos terapêuticos únicos.

É no entremeio das relações que se encontra o cuidado, não será através de uma conexão de um ponto ao outro, de um local de partida à chegada, do diagnóstico ao tratamento e cura, mas nas relações e conexões construídas no campo de trabalho em saúde. Cuidar é agir e ser, na ciranda da vida dos sujeitos envolvidos no processo, desviar da linearidade do olhar como a *Fita de Möbius*, em que se reconfiguram as formas da ação a cada momento do encontro com o usuário, com promoção de mudanças na percepção das taxonomias que define o sujeito como: abandonador, desinteressado, rebelde, descompromissado com a vida, adicto de álcool, drogas e outras substâncias químicas.

O cuidado coloca em xeque algumas formas programadas e pré-estabelecidas, pois se revela também no contato diário com os sujeitos, sendo circundado pelo conhecimento e por suas experiências de vida nos seus territórios. Os trabalhadores da saúde estão juntos neste processo, desde que possam executá-los sem os limites previamente estabelecidos pela cultura biomédica vigente, que os pressionam e os desestabilizam, além de atravessá-los por regimes de verdades, como o biopoder binário de certo/ errado, o usuário bom/mal, e por todas as situações refletidas na falta de políticas, de investimentos no SUS e em si. O cuidado está no entrelaçar dos contextos dessas vidas, no qual estão contidos os sujeitos usuários e os profissionais, sem a imposição de saberes, mas com a formação de pontos de interseção, onde o usuário esteja na centralidade do processo de construção de projetos terapêuticos singulares.

## 8 EPÍLOGO.

A construção desse estudo e o seguimento com a Zoe discutiu os caminhos e experiências da prática do cuidado, cujos eixos não estão previamente definidos em diretrizes e protocolos assistenciais.

Conhecer a história da Zoe em seu território, sua vida, seu contexto social, numa comunidade da zona norte da cidade do Rio de Janeiro, e a sua trajetória para o acompanhamento da tuberculose, apresentou as dificuldades por ser atravessada por uma realidade que o sistema assistencial e terapêutico ainda não contempla totalmente.

As alternativas implementadas, como a criação de um grupo, trouxeram possibilidades para o acompanhamento da Zoe, mas não foram capazes de atender às suas necessidades. A doença para Zoe era só mais uma situação na sua vida, uma parte dela, para o sistema Zoe era a doença.

Zoe, o pseudônimo escolhido para externar que era "vida", "cheia de vida", "vivente", potencializou sua vida no plausível, fez escolhas ao longo do processo de adoecimento, agravado por questões psicossociais, emocionais e a partir de um ponto em sua trajetória buscou junto com os profissionais atentar à sua condição e um caminho que levasse à sua cura.

E assim aconteceu, Zoe concluiu seu tratamento e após sete anos foi curada, foi sorridente tocar o sino da unidade onde foi acompanhada, mas depois de todo o percurso nos deixou por falta da disponibilidade do broncodilatador para asma.

Sua vida material foi extinta, porém deixou o legado de como o tratamento terapêutico institucionalizado que não considera o contexto do sujeito como único e que em várias situações tem uma assistência em saúde protocolar pode ser um obstáculo para o sujeito, mas a transformação no cotidiano do cuidado é uma possibilidade, pensar em saúde, com arte, com potência, com criatividade e pode ser modificado, reconstruído, na micropolítica do cuidado, à medida que se volta não só "para", mas "com" o usuário.



## REFERÊNCIAS

1. Ernst-Pereira A, Mutti RMV. O Analista de Discurso em Formação: apontamentos à prática analítica. *Educ. Real* [Internet]. 2011 [citado 4 de fevereiro de 2023]; 36(3):817-33. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/educacaoerealidade/article/view/18486>
2. Caregnato RCA, Mutti R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. *Texto contexto – enferm* [Internet]. 2006 [citado 4 de fevereiro de 2023]; 15(4):679–84. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072006000400017>
3. Orlandi EP. *Análise de discurso: princípios e procedimentos*. 12. ed. Campinas - São Paulo: Pontes; 2015.
4. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466, de dezembro de 2012 [Internet]. [citado 5 de janeiro de 2023]. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
5. Dheda K, Gumbo T, Maartens G, Dooley KE, Murray M, Furin J, et al. The Lancet Respiratory Medicine Commission: 2019 update: epidemiology, pathogenesis, transmission, diagnosis, and management of multidrug-resistant and incurable tuberculosis. *ancet Respir Med* [Internet]. 2019 [citado 4 de fevereiro de 2023] Sep;7(9):820-826. Disponível em: [10.1016/S2213-2600\(19\)30263-2](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(19)30263-2)
6. Tfouni LV, Laureano MMM. Entre a Análise do discurso e a psicanálise, a verdade do sujeito — análise de narrativas orais. *Revista Investigações* [Internet]. 21 de julho de 2005 [citado 5 de janeiro de 2023]; 18(2). Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/INV/article/view/1485>
7. Oliveira FA. Análise do discurso e psicanálise: a questão do sujeito. *RALED* [Internet]. 12 de julho de 2016 [citado 4 de fevereiro de 2023];10(2):77. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/raled/article/view/33527>
8. Ayres JRCM. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. Em: *CUIDADO: trabalho e interação nas práticas de saúde*. Rio de Janeiro: Roseni Pinheiro; 2009. p. 143. (Coleção Clássicos para Integralidade à Saúde).
9. Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. *Interface (Botucatu)* [Internet]. fevereiro de 2004 [citado 4 de fevereiro de 2023];8(14):73–92. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832004000100005>
10. Coelho MTAD, Almeida Filho N de. Normal-patológico, saúde-doença: revisitando Canguilhem. *Physis* [Internet]. 1999 [citado 4 de fevereiro de 2023];9:13–36. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73311999000100002>
11. Zago PTN, Maffaccioli R, Riquinho DL, Kruse MHL, Rocha CMF. Adesão terapêutica sob o olhar foucaultiano: saberes/poderes nos Manuais de Controle da Tuberculose no Brasil. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2022 [citado 20 de outubro de 2022];43. Disponível em: <http://www.scielo.br/j/rgenf/a/4btckwZdv7PQgDmNj6x84js/abstract/?lang=pt>

12. Silva RMA, Kritski AL, Carvalho ACC. Social determinants of health and catastrophic costs associated with the diagnosis and treatment of tuberculosis. *J Bras Pneumol* [Internet]. 2020 [citado 20 de outubro de 2022];46(5):e20200015–e20200015. Disponível em: <https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20200015>
13. Silva E, Melo F, Sousa M, Gouveia R, Tenório A, Cabral A, et al. Projeto Terapêutico Singular como Estratégia de Prática da Multiprofissionalidade nas Ações de Saúde. *Rev bras ciênc Saúde* [Internet]. 2013 [citado 20 de outubro de 2022];17(2):197–202. Disponível em: 10.4034/RBCS.2013.17.02.14
14. Santos FL, Souza LLL, Bruce ATI, Crispim J A, Arroyo LH, Ramos ACV, et al. Patients' perceptions regarding multidrug-resistant tuberculosis and barriers to seeking care in a priority city in Brazil during COVID-19 pandemic: A qualitative study. *PLOS ONE* [Internet]. 2021 [citado 20 de outubro de 2022]; 16(4):e0249822. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0249822>
15. Rente MAM, Merhy EE. Luto e não-violência em tempos de pandemia: precariedade, saúde mental e modos outros de viver. *Psicol Soc* [Internet]. 2020 [citado 20 de outubro de 2022];32:e020007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-0310/2020v32240329>
16. Brasil. Ministério da Saúde. Brasil Livre da Tuberculose : Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública. Brasília, 2017 [citado 4 de fevereiro de 2023]. 52 p. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/brasil\\_livre\\_tuberculose\\_plano\\_nacional.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/brasil_livre_tuberculose_plano_nacional.pdf)
17. Guidoni LM, Negri LSA, Carlesso GF, Zandonade E, Maciel ELN. Custos catastróficos em pacientes com tuberculose no Brasil: estudo em cinco capitais. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2021 [citado 4 de fevereiro de 2023]; 25(5):e20200546. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0546>
18. Foucault M. Nascimento da biopolítica: curso dado no College de France (1978-1979). São Paulo, Martins Fontes; 2008.
19. Foucault M. Nascimento da biopolítica curso dado no College de France (1978-1979) [Internet]. São Paulo: Martins Fontes, 2008 [citado 6 de fevereiro de 2022]. Disponível em: <https://gambiarre.files.wordpress.com/2011/01/foucault-nascimento-da-biopolc3adtica1.pdf>
20. Silva VGF, Silva BN, Pinto ÉSG, Menezes RMP. The nurse's work in the context of COVID-19 pandemic. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2021 [citado 4 de fevereiro de 2023]; 74(suppl 1):e20200594. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0594>
21. Leung J, Cunha F, Kritski A. Na tuberculose, como cuidar? Eduardo Alves Rodrigues, organizador. *Entremeios*. 30 de dezembro de 2019;19(19):63–78.
22. Deleuze G, Guattari F. Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia. Rio de Janeiro, Editora 34; 2000.
23. World Health Organization. Global tuberculosis report 2021 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2021 [citado 6 de fevereiro de 2022]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/346387>

24. Moreira ASR. O Processo de criação e implantação do Programa de Controle de Tuberculose Hospitalar – Hospital Universitário Clementino Fraga Filho [Dissertação]. Rio de Janeiro: Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2010. 254 p.
25. Lemke RA, Silva RAN. A busca ativa como princípio político das práticas de cuidado no território. *Estud. Pesqui. Psicol*[Internet]. 2010 [citado 4 de fevereiro de 2023]; 10(1):281–95. Disponível em: <http://www.revispsi.uerj.br/v10n1/artigos/pdf/v10n1a18.pdf>
26. Jaramillo J, Yadav R, Herrera R. Why every word counts: towards patient- and people-centered tuberculosis care. *Int J Tuberc Lung Dis* [Internet]. 2019 [citado 6 de fevereiro de 2022] May 1;23(5):547-551. Disponível em: 10.5588/ijtld.18.0490
27. Pinheiro R, Martins PH, org. *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: Recife: CEPESC-IMS/UERJ; Editora Universitária UFPE; 2011. 312 p.
28. Oliveira Junior JB, Grisotti M, Manske GS, Moretti-Pires RO. As práticas corporais como dispositivos da biopolítica e do biopoder na Atenção Primária à Saúde. *Saúde debate* [Internet]. 2021[citado 6 de fevereiro de 2022]; 45(128):42–53. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202112803>
29. Merhy EE. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas: contribuições para compreender as reestruturações produtivas do setor saúde. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2000 [citado 6 de fevereiro de 2022]; 4(6):109–16. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832000000100009>
30. Merhy EE. O Ato de Cuidar: a alma dos serviços de saúde. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. *Ver-SUS Brasil: caderno de textos*. Brasília: Ministério da Saúde; 2004. p.108-137.
31. Tfouni LV, Dionéia Motta Monte-Serrat, Chiaretti P. *A Análise do Discurso e Suas Interfaces*. São Carlos-SP: Pedro & João Editores; 2011. 400 p.
32. Vieira FS, Benevides RPS. O Direito à Saúde no Brasil em tempos de crise econômica, ajuste fiscal e reforma implícita do estado. *Repam* [Internet]. 2016 [citado 6 de janeiro de 2023];10(3). Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/repam/article/view/14896>
33. Ballesterero JGA, Moncaio ACS, Silva LMC, Surniche CA, Lima MCRA d’Auria, Palha PF. Multidrug-resistant tuberculosis: integral healthcare from the discourse analysis perspective. *Escola Anna Nery* [Internet]. 2014 [citado 6 de janeiro de 2023];18(3). Disponível em: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1414-8145.20140073>
34. WHO-convened global study of origins of SARS-CoV-2: China Part [Internet]. 2021[citado 6 de janeiro de 2023]. Disponível em: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/who-convened-global-study-of-origins-of-sars-cov-2-china-part>
35. Brasil. Ministério da Saúde. Nota Informativa nº 9/2021 CGDR/DCCI/SVS/MS [Internet]. 2021 [citado 6 de fevereiro de 2022]. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/centrais-de-conteudo/notas-informativas/2021/nota-informativa-no-9-2021-cgdr-dcci-svs-ms>

36. Brasil. Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz. Boletim Epidemiológico Tuberculose Drogarresistente [Internet]. Rio de Janeiro: Centro de Referência Professor Hélio Fraga; 2022 [citado 6 de janeiro de 2023] p. 10. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/51964>
37. Coelho MTAD, Almeida Filho N. Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica. *Hist cienc saude-Manguinhos* [Internet]. 2002 [citado 6 de janeiro de 2023]; 9:315–33. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702002000200005>
38. Foucault M. *Vigiar e punir: nascimento da prisão*. 20 ed. Petrópolis: Vozes; 1999. 288 p.
39. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017 [Internet]. 2017 [citado 6 de janeiro de 2023]. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436\\_22\\_09\\_2017.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html)
40. Hirdes A. A reforma psiquiátrica no Brasil: uma (re) visão. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2009 [citado 6 de janeiro de 2023]; 14:297–305. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000100036>
41. Vieira da Silva G. *Duas cabeças pensam melhor do que uma?: um estudo psicanalítico sobre a consulta conjunta no âmbito da atenção primária em saúde*. [tese]. São Paulo: Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo; 2021. 202 p.
42. Chazan LF, Fortes S, Camargo KRD, Freitas GCD. O apoio matricial na Atenção Primária em Saúde no município do Rio de Janeiro: uma percepção dos matriciadores com foco na Saúde Mental. *Physis* [Internet]. 16 de setembro de 2019 [citado 6 de janeiro de 2023]; 29(2). Disponível em: <http://www.scielo.br/j/physis/a/WkPqgZjvK89cJ9QbWPGVCqb/?lang=pt>
43. Borghi CMSO, Oliveira RM, Sevalho G. Determinação ou determinantes sociais da saúde: texto e contexto na América LATINA. *Trab educ saúde* [Internet]. 13 de agosto de 2018 [citado 6 de janeiro de 2023]; 16(3):869–97. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00142>
44. Rolnik S. *Cartografia Sentimental: transformação contemporânea do desejo*. 2ª ed. Porto Alegre: Sulina; 2016. 248 p.
45. Abrahão AL, Merhy EE, Gomes MPC, Tallemberg C, Chagas MS, Rocha M, et al. O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. Em: *Lugar Comum – Estudos de mídia, cultura e democracia. Laboratório Território e Comunicação – LABTeC/UFRJ e à Rede Universidade Nômade*; 2013. p. 133–44.
46. Mattos RA. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2004 [citado 6 de janeiro de 2023]; 20(5):1411–6. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/4fSwnHx3nWnW49Tzq8KZLKj/?format=pdf&lang=pt>
47. Oliveira KS, Grandi AL, Bortoletto MSS, Lima JVC, Baduy RS, Melchior R. O Usuário e sua busca pelo cuidado nas redes formais e redes vivas: uma produção cartográfica. Em: *New Trends In Qualitative Research* [Internet]. Ludomedia; 2020 [citado 15 de fevereiro de 2022]. p. 542–54. Disponível em: <https://publi.ludomedia.org/index.php/ntqr/article/view/184>

48. Seixas CT, Baduy RS, Cruz KT. O vínculo como potência para a produção do cuidado em saúde: o que usuários-guia nos ensinam. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2019 [citado 6 de janeiro de 2023]. 23e170627. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/Interface.170627>
49. Rio de Janeiro. Secretaria Municipal de Saúde. Plano Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. PMS 2014-2017[Internet]. Rio de Janeiro; 2013[citado 6 de janeiro de 2023]. Disponível em: [http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/3700816/4128745/PMS\\_20142017.pdf](http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/3700816/4128745/PMS_20142017.pdf)
50. Wiki Favelas. Favela do Borel. Dicionário de Favelas Marielle Franco [Internet]. 2021 [citado 18 de fevereiro de 2022]. Disponível em: [https://wikifavelas.com.br/index.php/Favela\\_do\\_Borel](https://wikifavelas.com.br/index.php/Favela_do_Borel)
51. Feuerwerker LCM, Bertussi DC, Merhy EE. Avaliação Compartilhada do Cuidado em Saúde: Surpreendendo o instituído nas redes [Internet]. 2016 [citado 6 de janeiro de 2023]. v. 2. Disponível em: <http://historico.redeunida.org.br/editora/biblioteca-digital/colecao-micropolitica-do-trabalho-e-o-cuidado-em-saude/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-2-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes-pdf/view>
52. Martins PH. De Lévi-Strauss a M.A.U.S.S. - Movimento antiutilitarista nas ciências sociais: itinerários do dom. *Rev bras Ci Soc* [Internet]. 2008 [citado 6 de janeiro de 2023]; 23:105–30. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-69092008000100007>
53. Sampaio J, Santos GC, Agostini M, Salvador AS. Limites e potencialidades das rodas de conversa no cuidado em saúde: uma experiência com jovens no sertão pernambucano. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2014 [citado 6 de janeiro de 2023];18 (suppl 2):1299–311. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622013.0264>
54. Araújo IS, Moreira ADL, Aguiar R. Doenças negligenciadas, comunicação negligenciada: apontamentos para uma pauta política e de pesquisa. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde* [Internet]. 2012 [citado 23 de fevereiro de 2022];6(0). Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/706>
55. Guatarri F, Rolnik S. *Micropilítica - Cartografia do Desejo*. Petrópolis: Vozes; 1986.
56. Periódicos - UFT Trabalho (En)Cena [Internet]. 17 de agosto de 2021 [citado 16 de janeiro de 2023]; Disponível em: <https://sistemas.uft.edu.br/periodicos/index.php/encena/article/view/10963>
57. Lourenço JG, Soncin AC, Coelho NMMS. O o princípio da hospitalidade por Derrida e o pluralismo constitucional. *Anais do Congresso Brasileiro de Processo Coletivo e Cidadania*. 12 de dezembro de 2020;(8):972–92.
58. Merhy EE. Como nascem as redes de cuidado em saúde. O caso Magda que não é um caso. UFRJ / UFF / USP; 2014 p. 18.
59. Marques W, Pereira OJ. Sujeito e Identidade na Análise do Discurso. *Research, Society and Development* [Internet]. 2020 [citado 16 de janeiro de 2023]; 9(9): e6059911716. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i9.1176>

60. Fernandes C, Vinhas LI. Da maquinaria ao dispositivo teórico-analítico: a problemática dos procedimentos metodológicos da análise do discurso. *Ling (dis)curso* 2019;19(1):133–51.
61. Pavan PD, Galvão AN. Da produtividade do conceito de pré-construído e seus diferentes modos de funcionamento: uma abordagem teórico-analítica. *Ling (dis)curso*. 2019;19(1):173–91.
62. Rede Básica, campo de forças e micropolítica: implicações para a gestão e cuidado em saúde [Internet]. [citado 23 de fevereiro de 2022]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/RXfnPp73B9Dpcz5pqcVnBdf/?lang=pt&format=pdf>
63. Corrêa VAF, Acioli S, Mello AS, Dias JR, Pereira RDM. Projeto Terapêutico Singular: reflexões para a enfermagem em saúde coletiva. *Rev enferm UERJ*. 2016;24(6): e26309.
64. Brasil. Lei no 10.216, de 6 de abril de 2001 [Internet]. 2001 [citado 5 de fevereiro de 2022]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/leis\\_2001/110216.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm)
65. Silva MJS, Schraiber LB, Mota A. O conceito de saúde na Saúde Coletiva: contribuições a partir da crítica social e histórica da produção científica. *Physis: Revista de Saúde Coletiva* [Internet]. 19 de junho de 2019 [citado 16 de janeiro de 2023];29(1). Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/physis/article/view/43079>
66. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1554 de 30 de julho de 2013 [Internet]. 2013 [citado 25 de fevereiro de 2022]. Disponível em: <https://www.saude.rj.gov.br/comum/code/MostrarArquivo.php?C=MTIyMTY%2C>
67. Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro. Orientações sobre a utilização de recurso para auxílio alimentação às pessoas em tratamento de tuberculose, no estado do Rio De Janeiro. Rio de Janeiro; 2021.
68. Mendes Jorge de Souza K, Sá LD de, Assolini FEP, Queiroga RPF, Palha PF. Discursos sobre a tuberculose: estigmas e consequências para o sujeito adoecido. *Rev enferm UERJ* [Internet]. 29 de setembro de 2015 [citado 10 de fevereiro de 2022];23(4). Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/16106>
69. Dagonnet F. *O Corpo*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2012.
70. Siebert S, Daltoé AS. A Ciência resiste. *Ling (dis)curso* [Internet]. 6 de setembro de 2021 [citado 10 de fevereiro de 2022]; 21(2):179–84. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ld/a/jrWhTBYv4gHr8DQfzGtdkdg/?lang=pt&format=pdf>
71. Kachenski IC. Foucault e o controle dos corpos pela linguagem: os caminhos da biopolítica contemporânea no saber-poder médico. *Kínesis* [Internet]. 2 de agosto de 2022 [citado 10 de fevereiro de 2022];14(36):198–216. Disponível em: <https://revistas.marilia.unesp.br/index.php/kinesis/article/view/13584>
72. Darsie C, Hillesheim B, Weber DL. O discurso de controle de doenças da Organização Mundial da Saúde e a produção de especialidades nacionais. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 19 de julho de 2021 [citado 16 de janeiro de 2023]; 25:e200587. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.200587>

73. Karat AS, Jones ASK, Abubakar I, Campbell CNJ, Clarke AL, Clarke CS, et al. “You have to change your whole life”: A qualitative study of the dynamics of treatment adherence among adults with tuberculosis in the United Kingdom. *J Clin Tuberc Other Mycobact Dis*. 2021 [citado 16 de janeiro de 2023]; 23:100233. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jctube.2021.100233>
74. Mesic A, Ishaq S, Khan WH, Mureed A, Mar HT, Khaing EE, et al. Person-centred care and short oral treatment for rifampicin-resistant tuberculosis improve retention in care in Kandahar, Afghanistan. *Trop Med Int Health*. 2022 [citado 16 de janeiro de 2023] Feb;27(2):207-215. Disponível em: 10.1111/tmi.13716.
75. Hadad ACAC, Jorge AO. Continuidade do cuidado em rede e os movimentos de redes vivas nas trajetórias do usuário-guia. *Saude Debate* [Internet]. 42(n. esp.): 198-210. 2018 [citado 14 de fevereiro de 2022]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/qKYndc8VcGL3TgjpRKQDS6w/?format=pdf&lang=pt>
76. Aciole GG, Pedro MJ. Sobre a saúde de quem trabalha em saúde: revendo afinidades entre a psicodinâmica do trabalho e a saúde coletiva. *Saúde debate* [Internet]. 6 de maio de 2019 [citado 16 de janeiro de 2023]; 43(120):194–206. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912015>
77. Albino NM, Liporoni AARC. O desmonte da política de saúde sob a gestão das organizações sociais. *REFACS* [Internet]. 13 de novembro de 2020 [citado 16 de janeiro de 2023]; 8( supl. 3): 1099-106. Disponível em: <https://doi.org/10.18554/refacs.v8i0.5029>
78. Rio de Janeiro. Lei nº 7.286, de 31 de março de 2022 - Institui a Política Municipal de Controle e Eliminação da Tuberculose no Município do Rio de Janeiro. *Diário Oficial do Município do Rio de Janeiro*; 2022.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A – ORÇAMENTO

#### ORÇAMENTO



Universidade Federal do Rio de Janeiro  
Instituto de Doenças do Tórax  
Divisão de Tisiopneumologia  
Programa de Controle da Tuberculose Hospitalar  
Ambulatório de Tisiologia Newton Bethlem



Rio de Janeiro, 10 de maio de 2019.

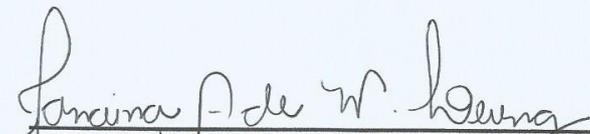
De: Enfermeira Janaina Aparecida de Medeiros Leung

À Comissão de Ética em Pesquisa - CEP

Hospital Universitário Clementino Fraga Filho - UFRJ

O projeto de intitulado “*Tuberculose Resistente e a Rede de Cuidados ao Usuário*” a ser conduzido no ambulatório de tisiologia Newton Bethlem do Complexo Instituto de Doenças do Tórax / Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro utilizará o banco de dados do Programa de Controle da Tuberculose Hospitalar e as instalações do ambulatório para que seja realizado o contato telefônico e o recrutamento dos pacientes. A pesquisadora utilizará recursos financeiros próprios para os gastos previstos com as visitas domiciliares aos pacientes, transcrições das entrevistas e o uso de materiais de papelaria e bens permanentes. Em função do exposto, venho justificar o não fornecimento de orçamento financeiro.

Atenciosamente,

  
Janaina Aparecida de Medeiros Leung  
Enfermeira do Ambulatório de Tisiologia

**APÊNDICE B – AUTORIZAÇÃO DA DIREÇÃO DO IDT/HUCFF****AUTORIZAÇÃO DA DIREÇÃO DO IDT**

Universidade Federal do Rio de Janeiro  
Instituto de Doenças do Tórax  
Divisão de Tisiopneumologia  
Programa de Controle da Tuberculose Hospitalar  
Ambulatório de Tisiologia Newton Bethlem



Instituto de  
Doenças do Tórax  
IDT/UFRJ

Rio de Janeiro, 10 de maio de 2019.

De: Direção do Instituto de Doenças do Tórax

Para: Comitê de Ética em Pesquisa

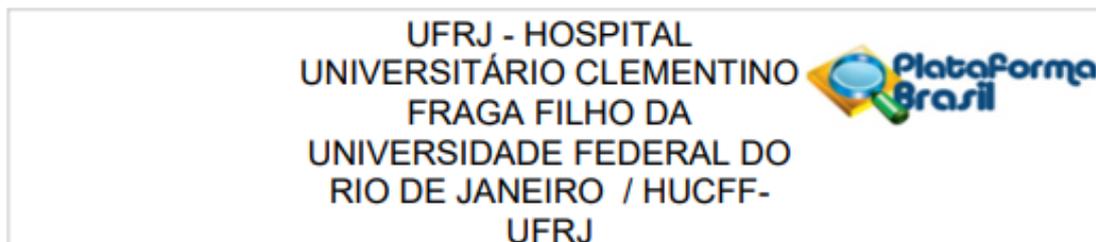
“Declaro ter lido e concordar com o parecer ético emitido pelo CEP da instituição proponente, conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa intitulado “*Tuberculose Resistente e a Rede de Cuidados ao Usuário*”, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar”

*Fernanda Carvalho de Queiroz Mello*

Fernanda Carvalho de Queiroz Mello  
Doutora em Medicina  
Professora da Universidade Federal do Rio de Janeiro  
Diretora do Instituto de Doenças do Tórax

## ANEXOS

## ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Tuberculose Resistente e a Rede de Cuidados ao Usuário..

**Pesquisador:** JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 27431219.2.0000.5257

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.950.288

**Apresentação do Projeto:**

Protocolo 454-19. Respostas recebidas em 7.3.2020.

As informações colocadas nos campos denominados "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do documento intitulado "PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1493895.pdf" (postado na Plataforma Brasil em 07/03/2020).

**Introdução:**

O modelo de assistência, ensino e pesquisa em tuberculose nos autoriza a pensar sobre fisiopatologia da doença, métodos de diagnóstico, esquemas terapêuticos medicamentosos, indicadores epidemiológicos, controle do tratamento e assistência às reações adversas apresentadas. Esta é a estrutura instituída para que o tratamento transcorra de forma linear, sem desvios ou emendas do início à conclusão. Na tuberculose multidroga resistente, o modelo é mais estreito e observado, como uma estratégia para quebrar a cadeia de transmissibilidade e deve funcionar como uma engrenagem perfeita, fluida, com movimentos contínuos, sem travas, sem

**Endereço:** Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E  
**Bairro:** Cidade Universitária **CEP:** 21.941-913  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)3938-2480 **Fax:** (21)3938-2481 **E-mail:** cep@hucff.ufrj.br

UFRJ - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO  
FRAGA FILHO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO / HUCFF-  
UFRJ



Continuação do Parecer: 3.950.288

quebras, com controle e organização até o "produto final", a cura. Há vários instrumentos como fichas, controle das doses supervisionadas e auto-administradas, sistemas de notificações. Por outro lado, no processo de cuidado ao usuário com tuberculose multidroga resistente existem vidas e o entrelaçamento de sujeitos – usuários e profissionais – e questiono se, diante desta máquina estruturada, como os profissionais realizam seu cuidado e como são seus modos de gerir seu cotidiano no trabalho, o autogoverno das suas ações e engendrar novas maneiras de desenvolver suas atividades para escapar do processo mercantil da saúde.

(8) Após vinte anos de formação como enfermeira, sigo-me questionando como fazer, como cuidar, amenizar, resolver, autonomizar, responsabilizar sem julgar e exercer a multiplicidades de sentidos no cuidado. Então, quero abrir uma janela no processo de cuidado em saúde, descobrir, desvelar e dialogar com os sujeitos que encontrar ao longo do percurso e apresentar os aspectos vivenciados, e dialogar com as rígidas estratégias de planejamento em tuberculose descritas na política de saúde. (9) Ao longo de 15 anos como enfermeira trabalhando no atendimento ao paciente com tuberculose foi possível observar atenção do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) com o processo terapêutico desde o diagnóstico ao desfecho, com objetivo de construir estratégias que possibilitassem reduzir o impacto da doença no país. Seguindo a estratégia a

atuação profissional foi de acordo com as metas estabelecidas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) que, no último encontro realizado em Estocolmo (Karolinska Institutet, 2014), a Estratégia Global Stop TB Pós 2015, fundamentada em quatro princípios e três pilares, reiterando a preocupação com a doença ao longo dos 20 anos após a Declaração da tuberculose como problema no âmbito mundial. (10) Os quatro princípios

são: (1) administração e responsabilização do governo, com monitoramento e avaliação; (2) forte coalizão com organizações da sociedade civil e comunidades; (3) proteção e promoção dos direitos humanos, ética e equidade e (4) adaptação da estratégia e metas em nível nacional, com colaboração global. A partir dos princípios têm-se os três pilares: 1. Alta qualidade de atendimento de TB centrado no paciente, integrada e com

ações na prevenção que contempla o diagnóstico precoce, incluindo uso universal dos testes de sensibilidade aos fármacos; triagem sistemática de contatos e de grupos de alto risco; tratamento

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-913  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3938-2480 Fax: (21)3938-2481 E-mail: cep@hucff.ufrj.br

UFRJ - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO  
FRAGA FILHO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO / HUCFF-  
UFRJ



Continuação do Parecer: 3.950.268

efetivo de todas as pessoas com TB, incluindo a TB droga resistente a medicamentos, tuberculose / HIV e de co-morbidades; tratamento preventivo de pessoas de alto risco e a vacinação contra a TB; 2. Políticas ousadas: compromisso político para destinar recursos visando à proteção social e a prevenção da TB, com o envolvimento da comunidade, das organizações da sociedade civil e dos prestadores de serviços de saúde, públicos e privados; política de cobertura de saúde; regulação da notificação dos casos; qualidade e uso racional de medicamentos e controle de infecção; redução da pobreza e ações em outros determinantes da TB; 3. Ênfase na pesquisa e inovação: desenvolvimento e incorporação rápida de novas ferramentas, intervenções e estratégias; pesquisas para otimizar a implementação, analisar impacto e promover inovações. Combinar diferentes abordagens de pesquisa que incluem grandes grupos, ensaios clínicos explanatórios e/ou pragmáticos nas áreas de diagnóstico, medicamentos e vacinas, e incentivar abordagens multissetoriais, interações internacionais. Incentivo à produção de pesquisas operacionais e de sistema de saúde de caráter local regional com formação de recursos humanos, financiamento local, além de promover publicação e premiação dos melhores trabalhos. (10) Este projeto de pesquisa pretende contribuir com debate sobre o primeiro pilar e sua interface com pilar 3, pois conforme a etimologia da palavra "centrado" refere-se com o que se situa no centro e, mas como descrito neste pilar o foco principal são os mecanismos de prevenção, diagnóstico e tratamento, apagando o sujeito do processo, a sua existência e trazê-lo para o centro da discussão e planejamento do cuidado. (10) (11) A proposta do estudo visa apresentar a rede de cuidados no qual esse sujeito adoecido por tuberculose é o centro do processo, com quem ele constitui sua rede viva. Pretende-se mostrar um emaranhado, onde ninguém sabe mais do que o outro, todos se afetam, saberes no plano científico social para agregar novos valores, produção de outros sentidos e discussão sobre a tuberculose, para além dos indicadores epidemiológicos. É no encontro que será possível desvelar os aspectos da produção do cuidado, a partir do sujeito, as conexões, a heterogeneidade das relações, onde todos estão em contato. Não há uma espinha que sustenta e orienta, é uma lupa nos espaços da vida, nas e também além das instituições e dos profissionais de saúde, da prevenção, do diagnóstico e do tratamento, é a multiplicidade de acontecimentos. (9) A tuberculose droga resistente é classificada em três categorias para vigilância global, TB-RR, TB-MDR e TB-XDR. A TB-RR, identificadas a partir do teste rápido molecular, que visa à detecção

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco N°255, 7º andar, Ala E  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-913  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3938-2480 Fax: (21)3938-2481 E-mail: cep@hucff.ufrj.br

UFRJ - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO  
FRAGA FILHO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO / HUCFF-  
UFRJ



Continuação do Parecer: 3.950.268

simultânea da presença do bacilo da TB e a resistência à rifampicina. O fluxograma mostra: a partir deste resultado, encaminha-se a amostra biológica do paciente à realização do Teste de Sensibilidade as drogas (TSA) que tem por objetivo confirmar a resistência à Rifampicina e identificar possíveis outras resistências, que definirá o tipo de resistência que o sujeito adoecido apresenta. A TB-DR ou TB-MDR, a primeira, Droga Resistência e a segunda, Multidroga-resistente que se refere à presença de resistência à rifampicina e isoniazida, duas drogas mais importantes do esquema básico e requer o tratamento com esquema de segunda linha. A TB extensivamente resistente a medicamentos (TB-XDR) é definida como TB-MDR mais resistência, no mínimo, à fluoroquinolona e uma segunda droga injetável de segunda linha (amicacina, capreomicina ou canamicina), que são as duas classes mais importantes de medicamentos no regime de tratamento para

TB-MDR. (12)O Sistema Único de Saúde (SUS) deve ofertar cuidado de tal modo que o sujeito possa decidir sobre a sua saúde e a sua vida. No tratamento da tuberculose, droga sensível ou droga resistente, os estudos associam o adoecimento diretamente à pobreza e pessoas vulneráveis (presidiários, pessoas vivendo em situação de rua, usuário de drogas e álcool), onde não há investimento no sujeito, na pluralidade da vida, o modelo de atendimento se torna universal, comum a todos, sem o olhar para os projetos de cada sujeito e do agente do cuidado, ambos amarrados pelos fluxogramas assistenciais assistenciais. A política em saúde deve articular ações de planejamento técnico com a teoria da reciprocidade, entender que a circulação de bens da saúde (medicamentos, insumos, tecnologias de diagnósticos) deve estar entrelaçada com a promoção de afetos, gestos, olhares, inclusões, pois por esta perspectiva não apenas se faz justiça moral aos "vulneráveis", mas abre a possibilidade de se fazer

justiça política aos oprimidos e abandonados pelos direitos da cidadania e expansão das capacidades do ser humano, o que significa garantir que o crescimento econômico e o desenvolvimento social sejam distribuídos de forma justa. (13)A economia e a política nos afetam diariamente no atendimento ao sujeito adoecido por tuberculose, chegam com o corpo adoecido, mas com história de adoecimento social, falta de recursos

financeiros para manutenção das condições básicas de existência: emprego, alimentação, moradia, como também o frequente relato do uso de drogas ilícitas e álcool. Surge o impasse entre executar o modo padronizado de assistência e o real diante do contato com o sujeito adoecido e em uso de

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-913  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3938-2480 Fax: (21)3938-2481 E-mail: cep@hucff.ufrj.br

UFRJ - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO  
FRAGA FILHO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO / HUCFF-  
UFRJ



Continuação do Parecer: 3.950.288

drogas ilícitas, álcool, envolvimento com o tráfico, vivendo em situações de rua, despejos e abandono familiar e social. Questionamos como

cuidar no processo das práticas assistenciais na TB que estruturam o agir dos profissionais e gestores de saúde, seguindo as recomendações do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT). O PNCT universaliza do atendimento e atua no campo da epidemiologia e resulta em uma assistência que se rege pela observância das prescrições, administração da medicação sob a estratégia TDO (Tratamento Dose Observada), avaliação de reações de efeitos adversos, sequenciamento bacteriológico, acompanhamento da evolução do tratamento em sistemas de vigilância, gerenciamento de distribuição de medicação e, conseqüentemente, a não adesão ao tratamento. Porém, no cotidiano do cuidado os profissionais de saúde se afetam pelas histórias de vida e tentam não culpabilizar o sujeito pela decisão em não realizar o tratamento, uma vez que, estabelecer um processo de culpabilização do sujeito sobre o seu tratamento pode representar um controle ainda maior pela via da disciplinarização dos corpos, que apaga a multiplicidade da vida. Consideramos que estes aspectos universais da assistência na TB são limitados para estudarmos a produção do cuidado e as situações que circundam a doença, bem como as experiências vivenciadas entre o usuário e a equipe do cuidado tuberculose. (Re) significar o discurso na TB, consiste em rever os significados atribuídos, em geral, pela equipe de saúde: o de morte, doente crônico ou como abandonador, pois a existência de um sujeito adoecido é maior que a doença. A abordagem descrita nos estudos sobre a TB, é descrita de maneira negativa, repercutindo diretamente na intervenção assistencial, que exerce poder, controle e domínio minucioso sobre o corpo do sujeito, pois exclui, reprime, recalca, censura, abstrai, coloca máscara, esconde, assegurando a sujeição constante de suas forças e lhes impõem uma relação de docilidade-utilidade. Então, como cuidar do sujeito desde sua chegada ao ambulatório, em que o ponto de partida consiste, basicamente, na aplicação dos conhecimentos técnicos e científicos adquiridos na formação do profissional em saúde, associada à capacidade de escuta e atenção ao outro, pois, o homem é "cuidado" integralmente, é constituição fundamental do ser-no-mundo - "Dasein", pois o homem ao cuidar do outro, cuida de si, e este estado o acompanha sendo anterior a qualquer escolha, o ato de viver é cuidar, conhecendo a rede a qual o sujeito está inserido e as micropolíticas envolvidas no cuidado. (14) (15) (16) (17) O processo produtivo da linha de cuidado

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco N°255, 7º andar, Ala E  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.041-913  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3938-2480 Fax: (21)3938-2481 E-mail: cep@hucff.ufrj.br

UFRJ - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO  
FRAGA FILHO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO / HUCFF-  
UFRJ



Continuação do Parecer: 3.950.288

é a associação entre saber e fazer, registrando desde a chegada do sujeito ao serviço, com vinculação da clientela e a responsabilização para seu cuidado, gerando autonomização. Pretende-se estudar o mapa de vida do sujeito, a partir do usuário-guia que será o narrador do estudo e nos conduzirá pela sua rede viva do cuidado, valorização além da doença, da clínica, poder de decisão de cada um ainda que com um leque delimitado de escolhas. A positividade da disciplina imposta sobre os corpos pelo Estado e seus aparelhos, como o hospital, é transformar o sujeito, no jeito infantil, dócil, de determinar como ele deve se portar frente ao tratamento, incluindo seu próprio cuidado e a programação do tratamento junto com o profissional de saúde. Não percebemos que pensam por nós, organizam por nós a produção e a vida social (e aqui está incluída a família, o trabalho, o círculo social), o que se possa vir a pensar ou fazer deva ser mediado pelo Estado que, por meio das políticas públicas como de saúde, educacional e cultural exercem sobre nós este controle que até aceitamos por acreditarmos que seja a ordem do mundo, um modelo universal de uma vida social organizada. Para aqueles que não obedecem a esta ordem mundial, são reservados as posições e territórios sociais nos quais há limitação territorial, restrição de deslocamento, impedimento do irvir, violência, ou seja, limites à liberdade, nas escolhas e na sua capacidade de expandir suas potencialidades. (18) (19) Trabalharemos com o método de pesquisa qualitativa, com a ideia de trajetórias nômades, pois o usuário no sistema de saúde para o tratamento de TB droga resistente, em determinadas situações, vivem em situação de rua, são nômades, ora num território, ora em outro, se utilizando de várias instituições na busca do seu cuidado e o percurso metodológico qualitativo, possibilita visibilidade aos vários tipos e relações de cuidado vinculado ao sujeito. O método possibilitará incorporar várias narrativas para trazer à cena a micropolítica do trabalho vivo em ato, tensão entre a micropolítica do agir em ato na relação entre cuidador-cuidado e o mundo do trabalho alicerçado em regras de ação das organizações e instituições de saúde. Que por outro lado se deparam com as histórias de vida que afetam a vida do usuário, mas também a sua como produtor do cuidado e buscar compreender qual e como realizamos o cuidado. (20) O objeto de estudo desta pesquisa busca conhecer tanto as práticas instituídas e a rede de cuidados, as narrativas dos agentes produtores do cuidado, tanto da rede social e familiar do paciente quanto toda equipe de saúde na qual no sujeito percorreu até a chegada ao ambulatório de TB droga resistente, o caminho que ele percorreu no SUS, podendo ter sido no seu território, rede pública ou privada,

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco N°255, 7º andar, Ala E  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-913  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3938-2480 Fax: (21)3938-2481 E-mail: cep@hucff.ufrj.br

UFRJ - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO  
FRAGA FILHO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO / HUCFF-  
UFRJ



Continuação do Parecer: 3.950.288

associada as histórias dos tratamentos anteriores, concluídos ou não. O mapa é demarcado pelo que foi estruturado e é invadido por outras narrativas, de quem atua na rede de cuidado e de outros cuidadores efetivos (de vários lugares com variação no tempo), que envolve cada usuário. O tratamento da TB-MDR e TB-XDR é referido como complexo pelo longo período de tempo com uso de fármacos combinados, pelos fatores que dificultam a eliminação dos bacilos, como cepas resistentes e co-morbidades associadas à tuberculose e isso pode contribuir para a não continuidade do tratamento, classificado como abandono. O modelo de tratamento recomendado pelo Programa Nacional de Controle da TB (PNCT) do Ministério da Saúde (MS) brasileiro é fundamentado em estudos epidemiológicos, o que resulta em estratégias definidas e implementadas a partir de indicadores. Os Programas de Controle de TB na cidade e no estado do Rio de Janeiro não têm mostrado capacidade para reduzir a disseminação da doença, mesmo com a expansão acelerada da Estratégia Saúde da Família (ESF) ocorrida no município do Rio de Janeiro, desde 2009, fato que os colocam com taxas elevadas de incidência de TB, baixa frequência de cura e elevada proporção de abandono diferente das metas estabelecidas pela OMS e aumento do número de TB-MDR e TB-XDR.(21)O atendimento ao sujeito adoecido por TB droga resistente acontece na prática, de maneira sistematizada, com modelo de assistência à saúde verticalizada, normativa, com inovação por meio de incorporação de novas tecnologias para o diagnóstico e/ou terapêutica, com mecanismos de execução de protocolos e procedimentos previamente estabelecidos pelos gestores da política de controle da TB. Desse modo, tanto os pacientes (ou sujeitos-usuários) quanto os profissionais ficam amarrados a práticas assistenciais e de vigilância, para que nada escape ao controle e, conseqüentemente, a pretensão de atingir as taxas e indicadores definidos pela OMS agências reguladoras. Os profissionais, se utilizando da sua formação, utilizam valises (dispositivos) tecnológicas duras e leve-duras que correspondem aos equipamentos, insumos, medicamentos, bem como a clínica e epidemiologia, deixando as valises leves referentes ao encontro, à escuta e ao vínculo com o sujeito em segundo plano. Não se pretende afirmar que as valises dos conhecimentos que geram medicamentos, tecnologias devam ser esquecidas, mas associadas ao processo de cuidar, que consiste inicialmente e está fundamentada no sujeito. (16) (22) (23) Para a análise das falas dos participantes desta pesquisa, utilizaremos a

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-913  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3938-2480 Fax: (21)3938-2481 E-mail: cep@hucff.ufrj.br

UFRJ - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO  
FRAGA FILHO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO / HUCFF-  
UFRJ



Continuação do Parecer: 3.950.288

Análise do Discurso, que busca compreender os sentidos produzidos pelo discurso do usuário-guia ao se manifestar sobre a produção do seu cuidado, a partir do mapeamento das redes de cuidado, institucionalizadas ou não, mas que fazem parte das relações que circundam esse usuário no seu território, os encontros com os profissionais das equipes de Saúde da Família (ESF) e especialistas que o acompanham ao longo do período do seu tratamento (em média dezoito meses), como também sua interação na família e outros que integram a rede de ação na qual ele se movimenta.

Hipótese:

No mundo do cuidado, a quem adoece por tuberculose resistente, estabelece-se interações entre os distintos sujeitos, que se constituem numa rede viva em produção além da oferta instituída de ações de saúde, e que interfere de modo substantivo para o êxito de vários processos terapêuticos.

Metodologia Proposta:

O percurso metodológico para estudar a rede de cuidados ao sujeito com tuberculose droga resistente requer a utilização de um método que possa apreender a complexidade do seu itinerário pelas suas relações na vida e pelos serviços de atenção à saúde. Assim, ele não é sujeito apenas de um território, um lugar de atendimento à saúde, ele constrói sua própria rede de cuidados e consome informações e cuidado em unidades de saúde que lhe interessa e que lhe acolhem. Desta forma, o estudo qualitativo, com a utilização de ferramentas de investigação e analisadoras a partir dos encontros que serão realizados, irá possibilitar conhecer as relações a partir do usuário-guia e o seu percurso na rede de cuidados da tuberculose resistente. (38) O ponto de partida será o atendimento da pesquisadora ao paciente com TB droga resistente no ambulatório de tisiologia, depois, as conversas com médicas/os, técnicas/os de enfermagem, assistentes sociais, profissionais de laboratório, a análise dos prontuários, fichas e sistemas de notificação tanto Sistema Nacional de Notificação para Tuberculose (SINAN) e Sistema de Informação de Tratamentos Especiais de Tuberculose (SITE-TB) para definir o usuário-guia. A partir deste, será desvelar a sua rede de cuidados, dialogar entre o cuidado estabelecido pelo sistema de saúde e a vida do sujeito adoecido, o complexo emaranhado onde os campos se tocam, se comunicam, no qual os todos os componentes inerentes ao sujeito e sua vidas estejam envolvidos, sem que um

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-913  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3938-2480 Fax: (21)3938-2481 E-mail: cep@hucff.ufrj.br

UFRJ - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO  
FRAGA FILHO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO / HUCFF-  
UFRJ



Continuação do Parecer: 3.950.288

exclusivamente determine quando e como o cuidado deve ser realizado. A constituição do social, econômico, epidemiológico, antropológico, do desejo, do espiritual, pertencentes ao sujeito possam ter os significados e sentidos destacados.

Será uma produção para reconhecer os movimentos e sentidos produzidos pelo sujeito na sua rede de cuidado na tuberculose droga resistente. (19)(20) (39)

**Critério de Inclusão:**

Paciente em tratamento para multidrogarresistente procedente de uma das áreas programáticas do Rio de Janeiro 1.0 ou 2.1 ou 2.2, atendido no Ambulatório de Tisiologia Newton Bethlem/IDT/UFRJ e a sua rede de cuidados.

**Critério de Exclusão:**

Paciente em tratamento apenas com o resultado droga resistente identificado pelo teste rápido molecular, polirresistente e/ou multidrogarresistente procedente da região metropolitana do Rio de Janeiro (Nova Iguaçu e Duque de Caxias), atendido no Ambulatório de Tisiologia Newton Bethlem/IDT/UFRJ.

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

- Conhecer o itinerário terapêutico percorrido pelos sujeitos adoecidos por tuberculose droga resistente no sistema de saúde e a rede de cuidados para além do instituído.

**Objetivo Secundário:**

- Reconhecer as narrativas da rede viva de um usuário-guia com tuberculose resistente e expor as interações e relações que produzem o cuidado;
- Reconhecer as redes de cuidados, as narrativas do sujeito adoecido por tuberculose resistente onde circula as relações construídas, experiências vivenciadas, até a sua chegada ao ambulatório;
- Analisar como o cuidado é produzido em modelo instituído de relações entre os agentes cuidadores e o usuário-guia na TB.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Segundo a pesquisadora:

**Riscos:**

De acordo com a Resolução 510/2016, Conselho Nacional de Saúde, os riscos decorrentes ao dano

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-913  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3938-2480 Fax: (21)3938-2481 E-mail: cep@hucff.ufrj.br

UFRJ - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO  
FRAGA FILHO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO / HUCFF-  
UFRJ



Continuação do Parecer: 3.950.268

material: lesão que atinge o patrimônio do participante da pesquisa em virtude das características ou dos resultados do processo de pesquisa, impondo uma despesa pecuniária ou diminuindo suas receitas auferidas ou que poderiam ser auferidas e dano imaterial: lesão em direito ou bem da personalidade, tais como integridades física e psíquica, saúde, honra, imagem, privacidade, ilicitamente produzida ao participante da pesquisa por características ou resultados do processo de pesquisa. E ainda, discriminação: caracterização ou tratamento social de uma pessoa ou grupo de pessoas, com conseqüente violação da dignidade humana, dos direitos humanos e sociais e das liberdades fundamentais dessa pessoa ou grupo de pessoas. Desta forma, a pesquisadora se responsabiliza em prestar assistência direta ao participante em casos de danos diretos ou indiretos provocados a partir da realização da pesquisa.

**Benefícios:**

Relacionados diretamente ao cuidado, identificar o percurso do sujeito com tuberculose droga resistente no Sistema Único de Saúde e a rede de cuidados estabelecidas. Identificar barreiras e acessibilidades ao tratamento.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de uma resposta ao parecer CEP n. 3.890.882, datado em 29 de fevereiro de 2020.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Vide item "Conclusões ou Pendências e Listas de Inadequações".

**Recomendações:**

Vide item "Conclusões ou Pendências e Listas de Inadequações".

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Resposta ao parecer CEP n. 3.890.882, datado em 29/02/2020.

1. Quanto aos currículos dos pesquisadores (arquivo intitulado "Listagem\_Lattes\_Pesquisadores.docx", postado em 26.12.2019.

1.1 O currículo de Janaina Aparecida de Medeiros Leung precisa ser atualizado.

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-913  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3938-2480 Fax: (21)3938-2481 E-mail: cep@hucff.ufrj.br

UFRJ - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO  
FRAGA FILHO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO / HUCFF-  
UFRJ



Continuação do Parecer: 3.950.288

Resposta: Atualização do currículo Lattes – Janaina Aparecida de Medeiros Leung:

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/6909450556552982>.

Análise: Pendência atendida.

2. Quanto ao Registro de Consentimento Livre e Esclarecido (arquivo intitulado "TCLE.docx", postado em 26.12.2019).

2.1 O Registro do Consentimento Livre e Esclarecido é o meio pelo qual é explicitado o consentimento livre e esclarecido do participante ou de seu responsável legal, sob a forma escrita, sonora, imagética, ou em outras formas que atendam às características da pesquisa e dos participantes, devendo conter informações em LINGUAGEM CLARA E DE FÁCIL ENTENDIMENTO para o suficiente esclarecimento sobre a pesquisa. (Resolução CNS no 510/2016, Artigo 15). No documento em tela, há palavras ou expressões de difícil entendimento para o participante da pesquisa, tais como: "rede de cuidados"; "método de Análise do Discurso"; "privacidade e confidencialidade". Solicita-se adequação.

Resposta:

Rede de Cuidados = destacado em amarelo e as modificações realizadas nos itens: "a"; "b" e "c";

Análise de Discurso = destacado em azul, modificação no item "b";

Privacidade e Confidencialidade = destacado em verde e as modificações realizadas nos itens: "f" e "i".

Arquivo "TCLE.pdf" postado em 07/03/2020.

Análise: Pendência atendida.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

1. De acordo com o item X.1.3.b, da Resolução CNS n. 466/12, o pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais - a contar da data de aprovação do protocolo - que permitam ao Cep acompanhar o desenvolvimento dos projetos. Esses relatórios devem conter as informações detalhadas - naqueles itens aplicáveis - nos moldes do relatório final contido no Ofício Circular n. 062/2011:

<[http://conselho.saude.gov.br/web\\_comissoes/conep/aquivos/conep/relatorio\\_final\\_encerramento.pdf](http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/conep/relatorio_final_encerramento.pdf)>, bem como deve

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-913  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3938-2480 Fax: (21)3938-2481 E-mail: [cep@hucff.ufrj.br](mailto:cep@hucff.ufrj.br)

UFRJ - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO  
FRAGA FILHO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO / HUCFF-  
UFRJ



Continuação do Parecer: 3.950.288

haver menção ao período a que se referem. Para cada relatório, deve haver uma notificação separada. As informações contidas no relatório devem ater-se ao período correspondente e não a todo o período da pesquisa até aquele momento.

2. Eventuais emendas (modificações) ao protocolo devem ser apresentadas de forma clara e sucinta, identificando-se, por cor, negrito ou sublinhado, a parte do documento a ser modificada, isto é, além de apresentar o resumo das alterações, juntamente com a justificativa, é necessário destacá-las no decorrer do texto (item 2.2.H.1, da Norma Operacional CNS nº 001 de 2013).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1493895.pdf	07/03/2020 07:07:51		Aceito
Outros	Carta_Resposta_LATTES_TCLE.pdf	07/03/2020 07:07:13	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Outros	Carta_Resposta_LATTES_TCLE.docx	07/03/2020 07:06:04	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	07/03/2020 07:03:02	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	07/03/2020 07:02:50	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Outros	Listagem_Lattes_Pesquisadores.docx	26/12/2019 10:23:12	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Outros	Lattes_Janaina_Leung.docx	26/12/2019 10:22:46	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Outros	Listagem_de_DocsCEP.docx	26/12/2019 10:22:19	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Outros	Carta_Compromisso_Coleta_de_dado	26/12/2019	JANAINA	Aceito

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-913  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3938-2480 Fax: (21)3938-2481 E-mail: cep@hucff.ufrj.br

UFRJ - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO  
FRAGA FILHO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO / HUCFF-  
UFRJ



Continuação do Parecer: 3.950.288

Outros	s.pdf	10:19:20	APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Outros	Carta_Compromisso_Coleta_de_dados.docx	26/12/2019 10:18:52	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Outros	ROTEIRO_ENTREVISTAS.pdf	26/12/2019 10:18:16	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Outros	ROTEIRO_ENTREVISTAS.docx	26/12/2019 10:17:15	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Outros	Carta_Apresentacao.pdf	26/12/2019 10:16:17	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Outros	Carta_Apresentacao.docx	26/12/2019 10:15:53	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	MR_Projeto.docx	26/12/2019 10:15:09	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3731831.pdf	26/12/2019 10:14:54	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	26/12/2019 10:11:59	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Apresentacao_ao_CEP_FScarpa.docx	26/12/2019 10:11:45	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Apresentacao_ao_CEP_FS.docx	26/12/2019 10:11:35	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Apresentacao_ao_CEP_EM.pdf	26/12/2019 10:11:24	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Apresentacao_ao_CEP_EM.docx	26/12/2019 10:11:15	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Apresentacao_ao_CEP_AK.pdf	26/12/2019 10:11:04	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Apresentacao_ao_CEP_AK.docx	26/12/2019 10:10:54	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco N°255, 7º andar, Ala E  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-913  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3938-2480 Fax: (21)3938-2481 E-mail: cep@hucff.ufrj.br

UFRJ - HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO  
FRAGA FILHO DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
RIO DE JANEIRO / HUCFF-  
UFRJ



Continuação do Parecer: 3.950.288

Declaração de Instituição e Infraestrutura	ApresentacaoIDT.pdf	26/12/2019 10:10:42	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AutorizacaoIDT_PESQUISA.pdf	26/12/2019 10:10:29	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AUTORIZACAO_DIRECAO_IDT.docx	26/12/2019 10:10:16	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	26/12/2019 10:09:55	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	26/12/2019 10:09:46	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Outros	FolhaRosto2.pdf	26/12/2019 10:08:39	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRosto1.pdf	26/12/2019 10:07:48	JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 02 de Abril de 2020

Assinado por:  
Carlos Alberto Guimarães  
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255, 7º andar, Ala E  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-913  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3938-2480 Fax: (21)3938-2481 E-mail: cep@hucff.ufrj.br

- DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA	
Título da Pesquisa: Tuberculose Resistente e a Rede de Cuidados ao Usuário.	
Pesquisador Responsável: JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG	
Área Temática:	
Versão: 2	
CAAE: 27431219.2.0000.5257	
Submetido em: 07/03/2020	
Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO	
Situação da Versão do Projeto: Aprovado	
Localização atual da Versão do Projeto: Pesquisador Responsável	
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio	
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO	
	
Comprovante de Recepção:  PB_COMPROVANTE_RECEPCAO_1493895	

**ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

1

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO – TCLE**

**Projeto:** A Tuberculose Resistente e a Rede de Cuidados ao Usuário.

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO**

- a. A tuberculose resistente é uma doença que ainda maltrata muitas pessoas, e por isso, você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que envolve o processo de cuidado ao paciente com tuberculose resistente. Precisamos saber a rede de cuidados que do seu tratamento de tuberculose resistente, sobre os aspectos que envolvem seus familiares e/ou amigos, sua comunidade, o território ao qual você vive. Você é um paciente com tuberculose pulmonar resistente em tratamento em nosso ambulatório, e esta pesquisa qualitativa pretende te acompanhar e serão realizadas visitas, entrevistas e observação no período ao longo do seu tratamento, o objetivo conhecer quais os sentidos que você atribui à tuberculose desde o diagnóstico ao tratamento e tudo que o envolve na sua vida familiar e social. Você foi selecionado como um possível participante neste estudo porque iniciou o tratamento para tuberculose pulmonar resistente no ambulatório de tuberculose do Programa de Controle da Tuberculose Hospitalar (PCTH) do complexo Instituto de Doenças do Tórax (IDT) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).
- b. Você está sendo convidado a participar deste estudo e este Termo de Consentimento explica todos os procedimentos para realização da pesquisa. Sua participação no estudo é voluntária e não envolve lesões ou danos físicos à sua saúde, como também não envolve julgamentos de valores por parte dos pesquisadores. Será realizada uma entrevista, como também aos componentes da rede de cuidados, bem como poderão ocorrer visitas domiciliares. O roteiro das entrevistas é composto por perguntas objetivas, linguagem clara, as perguntas são previamente selecionadas de acordo com os objetivos do estudo, o entrevistador não irá interferir em suas respostas. O roteiro de entrevistas foi avaliado e autorizado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUCFF, mas caso você identifique alguma pergunta que lhe cause algum constrangimento de qualquer natureza, será assegurado o seu direito de recusar-se a responder. As entrevistas serão gravadas e posteriormente as respostas escritas e serão validadas junto ao participante do estudo. As respostas serão analisadas pelo método de Análise do Discurso, que irá visa a análise do seu discurso sobre a tuberculose resistente e como o cuidado é realizado pelos cuidadores da área de saúde (agentes comunitários de saúde, técnicos de enfermagem, enfermeiros, médicos) e na sua comunidades (familiares, vizinhos, amigos), que nos ajudará compreender os significados que você atribui à tuberculose resistente.

- c. Se você decidir participar, a Enfermeira Janaina Aparecida de Medeiros Leung e os professores Dr. Afrânio Lineu Kritski, Dra. Fátima Teresinha Scarparo Cunha e Dr. Emerson Elias Merhy irão acompanhar você ao longo do seu tratamento e realizarão perguntas sobre a sua experiência de vida quanto a tuberculose resistente. Além disto, poderá ser necessário verificar em seu prontuário médico se existem dados que possam ajudar a compreender a rede de cuidados e ainda poderão ocorrer visitas domiciliares, conforme sua autorização e disponibilidade em nos receber. A pesquisadora está disponível para evitar qualquer dano material ao seu patrimônio decorrente das visitas domiciliares. Caso você não aceite a realização de visitas domiciliares, será respeitado sem causar constrangimento e/ou discriminação por parte da sua comunidade.
- d. Nós não podemos garantir que você receberá algum benefício direto deste estudo. Contudo, a informação resultante deste estudo poderá determinar nova maneira no cuidado ao paciente com tuberculose resistente, atendendo às necessidades dos sujeitos. Conforme a resolução 510/2016 Art. 2º inciso III, os resultados serão divulgados em revistas científicas, sem nenhuma identificação sua na publicação e as contribuições atuais ou potenciais da pesquisa poderão resultar em benefícios para si mesmo e a sua comunidade, possibilitando a promoção de qualidade digna de vida, a partir do respeito aos direitos civis, sociais, culturais.
- e. Você não terá despesas se decidir participar do estudo, como por exemplo, custos com transporte público. As entrevistas serão realizadas na sua residência e/ou local da sua escolha com data e horário estabelecido, a pesquisadora se deslocará até o local agendado.
- f. Conforme a resolução 510/2016 Art. 2º VII e VIII, a pesquisadora irá evitar qualquer lesão em direito ou bem da personalidade, tais como integridades física e psíquica, saúde, honra, imagem, e privacidade, assegurando o direito à privacidade das informações pessoais e de território a partir dos resultados do processo de pesquisa. Caso ocorra qualquer violação dos seus direitos, provocando danos materiais e imateriais, direta ou indiretamente, a pesquisadora prestará assistência. Você terá direito a solicitar indenização através dos meios judiciais em caso de não cumprimento dos seus direitos pela pesquisadora e os possíveis danos decorrentes da pesquisa, conforme o Código Civil, Lei 10.406/2002, Artigos 927 e 954 e Resolução CNS nº 510/2016.
- g. Qualquer informação obtida durante este estudo permanecerá absolutamente confidencial e sua identidade será mantida em sigilo. Contudo, o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio de Janeiro poderá ter acesso aos arquivos da pesquisa. Os dados obtidos não poderão ser usados para outros fins que os previstos neste estudo. Conforme a resolução 510/2016
- h. Sua decisão de participar ou não deste projeto não prejudicará suas relações futuras com o PCTH/IDT/UFRJ, tampouco com Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF). Se você decidir participar, você estará livre para interromper sua participação a qualquer momento. Isto significa, se você se sentir cansado, constrangido em

3

- algum momento durante o processo de entrevista e da realização da pesquisa, você poderá interromper.
- i. Será garantida a privacidade e confidencialidade das informações pessoais, o sigilo será mantido, pois serão atribuídos pseudônimos, A1, A2, A3 ....., às respostas fornecidas pelo participante do estudo.
  - j. Se você tiver qualquer pergunta, por favor, nos pergunte no momento da sua inclusão no estudo, ou se você tiver qualquer dúvida posteriormente, os pesquisadores professores Dr. Afranio Lineu Kritski, Dra. Fátima Teresinha Scarparo Cunha, Dr. Emerson Elias Merhy e a Enfermeira Janaina Aparecida de Medeiros Leung (Ambulatório de Tisiologia Newton Bethlem, Rua Bruno Lobo S/N, Ilha do Fundão, Cidade Universitária, CEP 21941-612. Telefones 021- 3938-6220 ou 3938-6242) estarão felizes em respondê-las.
  - k. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa e dos seus direitos sobre como um participante do projeto ou preocupações sobre sua participação em pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Clementino Fraga Filho (HUCFF) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) – Rua Professor Rodolpho Paulo Rocco, nº 255 – Cidade Universitária/Ilha do Fundão – 7º andar, Ala E - pelo telefone 3938-2480, de segunda a sexta-feira, das 8 às 16 horas, ou por e-mail: [cep@hucff.ufrj.br](mailto:cep@hucff.ufrj.br).
  - l. Você receberá uma cópia deste termo de consentimento, assinada e rubricada todas as vias pela pesquisadora, para guardá-la consigo.

**CONSENTIMENTO:**

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações sobre o estudo "*A Tuberculose Resistente e a Rede de Cuidados ao Usuário*", que li ou que foram lidas para mim. Eu discuti com o (a) pesquisador (a) \_\_\_\_\_, sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de acesso aos dados fornecidos e tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízos e sem perda de atendimento nesta Instituição ou de qualquer benefício que eu possa ter adquirido. Eu receberei uma via desse Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e a outra ficará com o pesquisador responsável por essa pesquisa.

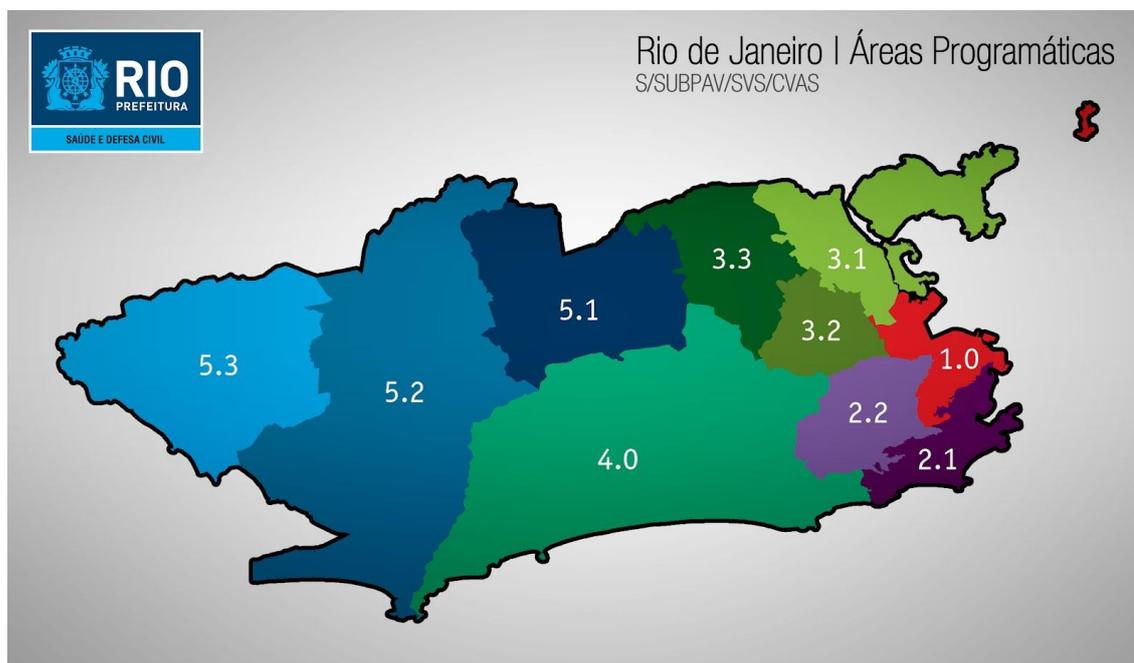
Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Nome do Participante\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Nome do Pesquisador\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

## ANEXO C - MAPA DAS ÁREAS PROGRAMÁTICAS (REGIÃO METROPOLITANA DO RIO DE JANEIRO)



<http://cvasrio.blogspot.com.br/2012/02/areas-programaticas-bairros.html>

### A cidade do Rio de Janeiro é dividida em 10 Áreas Programáticas.

**AP 1.0** - Benfica, Caju, Catumbi, Centro, Cidade Nova, Estácio, Gamboa, Mangueira, Paquetá, Rio Comprido, Santa Teresa, Santo Cristo, São Cristóvão, Saúde e Vasco da Gama.

**AP 2.1** - Botafogo, Catete, Copacabana, Cosme Velho, Flamengo, Gávea, Glória, Humaitá, Ipanema, Jardim Botânico, Lagoa, Laranjeiras, Leblon, Leme, Rocinha, São Conrado, Urca e Vidigal.

**AP 2.2** - Alto da Boa Vista, Andaraí, Grajaú, Maracanã, Praça da Bandeira, Tijuca e Vila Isabel.

**AP 3.1** - Bonsucesso, Brás de Pina, Complexo do Alemão, Cordovil, Ilha do Governador, Jardim América, Manguinhos, Maré, Olaria, Parada de Lucas, Penha Circular, Penha, Ramos e Vigário Geral.

**AP 3.2** - Abolição, Água Santa, Cachambi, Del Castilho, Encantado, Engenho da Rainha, Engenho de Dentro, Engenho Novo, Higienópolis, Inhaúma, Jacaré, Jacarezinho, Lins de Vasconcelos, Maria da Graça, Méier, Piedade, Pilares, Riachuelo, Rocha, Sampaio, São Francisco Xavier, Todos os Santos e Tomás Coelho.

**AP 3.3** - Acari, Anchieta, Barros Filho, Bento Ribeiro, Campinho, Cascadura, Cavalcanti, Coelho Neto, Colégio, Costa Barros, Engenheiro Leal, Guadalupe, Honório Gurgel, Irajá, Madureira, Marechal Hermes, Oswaldo Cruz, Parque Anchieta, Parque Columbia, Pavuna, Quintino Bocaiuva, Ricardo de Albuquerque, Rocha Miranda, Turiaçu, Vaz Lobo, Vicente de Carvalho, Vila da Penha, Vila Kosmos e Vista Alegre.

**AP 4.0** - Barra da Tijuca, Camorim, Cidade de Deus, Grumari, Itanhangá, Jacarepaguá, Joá, Recreio dos Bandeirantes, Vargem Grande e Vargem Pequena.

**AP 5.1** - Bangu, Campo dos Afonsos, Deodoro, Jardim Sulacap, Magalhães Bastos, Padre Miguel, Realengo, Senador Camará e Vila Militar.

**AP 5.2** - Barra de Guaratiba, Campo Grande, Cosmos, Guaratiba, Inhoaíba, Santíssimo, Senador Vasconcelos e Pedra de Guaratiba.

**AP 5.3** - Paciência, Santa Cruz e Sepetiba.

## ANEXO D – ARTIGO: NA TUBERCULOSE, COMO CUIDAR?

DOI: <http://dx.doi.org/10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEIOSvol19pagina63a78>

## NA TUBERCULOSE, COMO CUIDAR?

JANAINA APARECIDA DE MEDEIROS LEUNG<sup>1</sup>  
FÁTIMA TERESINHA SCARPARO CUNHA<sup>2</sup>, AFRANIO LINEU KRITSKI<sup>3</sup>Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica, Faculdade de Medicina  
Universidade Federal do Rio de Janeiro, Av. Brigadeiro Trompowsky s/n., 11º andar  
21941-590, Ilha do Fundão (Cidade Universitária) – Rio de Janeiro - RJ – Brasil[janainaleung@hucff.ufrj.br](mailto:janainaleung@hucff.ufrj.br), [fatima.scarparo@gmail.com](mailto:fatima.scarparo@gmail.com),  
[kritskia@gmail.com](mailto:kritskia@gmail.com)

**Resumo.** *No presente estudo analisamos os discursos dos sujeitos sobre adoecimento de tuberculose (TB), prevenção e tratamento da infecção latente por tuberculose (TILTB). Foram entrevistados cinco sujeitos que iniciaram o TILTB, pelo convívio com alguém adoecido por tuberculose (TB), mas não o concluíram atendido num centro de referência de TB no Rio de Janeiro, Brasil. Discute-se, pela Análise de Discurso de matriz francesa, a singularidade de cada sujeito, interpelados pelas ideologias. Apesar da incompletude da língua e dos sujeitos, os estudos discursivos contribuem na saúde para o cuidado diário, no atendimento no ambulatório de TB, com olhar atento a diferenciação social, violência territorial e a invisibilidade do sujeito no processo de elaboração do projeto terapêutico.*

**Palavras-chave:** *tuberculose pulmonar; tuberculose latente; linguagem; assistência centrada no paciente.*

**Abstract.** *In the present study, we analyzed the subjects' speeches about tuberculosis disease (TB), prevention and treatment of latent tuberculosis infection (TILTB). Five subjects were interviewed who started treatment for (TILTB) because of close contact with someone sick of tuberculosis (TB) but did not complete it, attended at a TB reference center in Rio de Janeiro, Brazil. The Discourse Analysis of the French Matrix discusses the uniqueness of each subject, permeated by ideologies. Despite the incompleteness of the language and the subjects, discursive studies contribute to daily care health, in the service at the tuberculosis clinic, with an attentive eye to social differentiation, territorial violence and the invisibility of the subject in the process of elaborating the therapeutic project.*

**Keywords:** *pulmonary tuberculosis; latent tuberculosis; language; health production; patient centered care.*

<sup>1</sup> Mestre em Ciências da Saúde pela UFRJ. Programa de Controle da Tuberculose Hospitalar, Instituto de Doenças do Tórax/Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

<sup>2</sup> Doutor em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Professora Associada da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

<sup>3</sup> Professor Titular da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Programa de Controle da Tuberculose Hospitalar, Instituto de Doenças do Tórax/Hospital Universitário Clementino Fraga Filho.

## CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A tuberculose pulmonar (TBP) é uma doença que acomete as pessoas tanto no Brasil quanto no mundo. Na linguagem biomédica, os sintomas mais frequentes, manifestados no corpo, pela presença do *Mycobacterium tuberculosis*, são tosse, emagrecimento, febre e cansaço. No atendimento ambulatorial o cuidado diário acontece no encontro com a pessoa adoecida por TBP, e outros sentidos circulam, durante a interação, para além do técnico-científico. Quem vivencia a doença, no seu cotidiano familiar e social, apresenta outros sentidos marcados por estigmas, preconceitos, devido à circulação do discurso quanto à transmissibilidade que o afasta temporariamente das atividades sociais, educacionais e laborais pelo risco de adoecimento das pessoas próximas ao seu convívio. Destaca-se que aqueles que convivem com o sujeito adoecido são classificados como contatos de tuberculose.

O discurso na área da saúde sobre a tuberculose pulmonar tem elementos da própria historicidade da doença, em que, antes da introdução do esquema medicamentoso na década de 50 do século XX, a terapêutica era baseada em isolamento até a morte. Impor o uso da medicação está alicerçado no conceito de ruptura da transmissibilidade e subsidia as ações de saúde em controlar o sujeito para o combater a doença. Desta forma, as ações de vigilância em saúde estabelecem estratégias para atenção ao sujeito adoecido com medidas diretamente relacionadas ao cumprimento do tratamento, com regularidade no uso da medicação, presença às consultas ambulatoriais e execução dos exames para avaliação do seguimento terapêutico, de acordo com os protocolos instituídos pelo Ministério da Saúde (MS) apresentados no Manual do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) (BRASIL, 2018).

Contudo, questiona-se como a pessoa adoecida por TBP se apresenta nesse processo assistencial: ela está integralmente inserida no cuidado ou assistida por um sistema disciplinador e protocolar que estabelece o cumprimento de regras, como um mecanismo de vigilância e controle para que se evite o risco de transmissão e adoecimento de outras pessoas? Dentre as atividades estabelecidas pelo PNCT para o controle da doença, destaca-se a avaliação dos contatos de paciente com TBP para a identificação precoce da TB ou da infecção latente por tuberculose (ILTb). Em ambos os casos, as pessoas relacionadas como contato pelo paciente no momento do seu atendimento são orientados a realizarem exames e o acompanhamento, ou conforme avaliação individual, selecionados para o tratamento da ILTB, com objetivo de reduzir a possibilidade de adoecimento. Segundo estudos no campo da epidemiologia, o risco e a probabilidade de adoecimento estão associados ao contato com o bacilo na interação do paciente com o seu núcleo de convivência diária, seja na família, no trabalho ou no convívio social, e também se articula ao tempo de exposição e aos fatores de imunidade de cada sujeito (BRASIL, 2018; CDC, 2013; BREIHL, 2006).

O discurso epidemiológico na TB amplifica o objeto de estudo, traz o poder e a ordem na constituição do enunciado em que os contatos de alguém com a doença estarão determinados ao adoecimento, cumprindo o papel da necessidade de tratamento, o qual se resume em determinar um saber estruturado, exercendo poder simbólico a partir da construção de um estudo técnico, projetando aos sujeitos uma concepção homogênea e hegemônica de uma realidade construída, sem considerar os aspectos sociais, psicológicos e ambientais. Não se trata de descartar os estudos epidemiológicos na

DOI: <http://dx.doi.org/10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEIOSvol19pagina63a78>

tuberculose, mas não os considerar como totalitários, norteadores de estratégia ou condutas, nem exclusivos para o cuidado e práticas afins, pois os determinantes sociais estão presentes neste campo do saber são apagados do processo saúde-doença (BORGHIN *et al.*, 2018; BOURDIEU, 1989; BREILH, 2006).

A linguagem na tuberculose, ainda se apresenta no controle ao outro, no poder que 'criminaliza' individualmente o sujeito por suas ações, o anula do processo terapêutico, e retira sua capacidade e responsabilidade pelo autocuidado. Este discurso materializa a formação discursiva da ideologia sanitarista, epidemiológica. A formação discursiva é a manifestação no discurso das ideologias nas quais o sujeito é interpelado. Com este posicionamento exime o Estado de sua responsabilidade pela execução da política de saúde com inclusão social. Posicionamento este, validado pela política atual do país, em que os direitos sociais são retirados, o sistema de saúde é desmantelado, e a promoção de reformas incidem diretamente na determinação social da doença.

Nos protocolos de atendimento na TBP, o adoecimento é materialização da linguagem biomédica sobre o corpo do Outro, é o discurso universal, homogêneo da transmissão, morte, do corpo frágil, febril, emagrecido, ou seja, um discurso que não desloca para outros sentidos. Porém, cada indivíduo interpelado pela ideologia irá se constituir em sujeito de sentidos e desloca do discurso universal dos efeitos do adoecimento no corpo, para sua relação com a exterioridade, ou seja, o sujeito afetado pelo inconsciente traz a questão da não-unidade e não-homogeneidade. Assim, o adoecimento no corpo será sentido de maneira única, particular, individual e intransferível, a partir da sua relação do "eu" com o Outro, do corpo com a linguagem, no seu território, na sua comunidade, o sujeito não enuncia o "eu" (ORLANDI, 2013; GUIMARÃES, 1998; RAVANELLO, 2018). Quando o Estado deixa de assegurar a proteção social com a garantia dos direitos constitucionais, e se isenta em fazer políticas públicas de saúde, desloca o sujeito numa posição de "não" cidadão, e age sobre ele os efeitos da doença no corpo e na sua vida, pois particulariza o problema, atribuindo ao próprio sujeito a responsabilidade integral pelo seu adoecimento.

Pensando no atual modelo de assistência à saúde do sujeito adoecido por tuberculose, questiona-se se esse indivíduo é visível ao sistema e como sua vida está inserida na assistência e nos protocolos instituídos. A Organização Mundial de Saúde (OMS) estabeleceu a Estratégia STOP-TB com três pilares para acabar com a epidemia global da doença: 1. ações de cuidado e prevenção, centrados no sujeito; 2. políticas ousadas e sistemas de apoio, com ênfase na proteção social de populações vulneráveis; e 3. intensificação da pesquisa e inovação. Nesse contexto, colocar o sujeito como protagonista do processo terapêutico pode ser a chave para o desenvolvimento de políticas de proteção aos sujeitos adoecidos por tuberculose. Por conseguinte, uma vez que seja dada atenção e visibilidade aos vulneráveis, será possível o desenvolvimento de ações, a partir destes e para estes, além de estimular pesquisas e ensino acerca da melhoria do cuidado na tuberculose (BRASIL, 2018).

Compreender e atuar no sistema de saúde, a partir de um sujeito protagonista nas práticas do cuidado, sem subjugação, vitimização, culpabilização e disciplinarização dos corpos, é colocá-lo como centro do processo, trazendo oportunidades para suas potencialidades de vida e seus desejos. É tornar possível sua decisão no processo de tratamento junto com a equipe profissional de saúde, a partir de uma relação de reciprocidade, na qual ambos

DOI: <http://dx.doi.org/10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEIOSvol19pagina63a78>

estejam atentos à escuta e à valorização das singularidades. Pode ser assim, uma maneira diferenciada do cuidado em tuberculose (GUATTARI; ROLNIK, 1986).

No exercício diário do cuidado com sujeito adoecido, se questiona como esse cuidado mobiliza os sentidos e faz com que os contatos de TBP interrompam o tratamento: quais os efeitos de sentidos atribuídos por este sujeito sobre adoecimento e prevenção?

Este artigo é resultado do trabalho de campo com 5 participantes escolhidos a partir de informações de um estudo quantitativo (AGUIAR, 2014). Trata-se de um grupo selecionado, com sujeitos que tiveram tuberculose e que são classificados pelo PNCT (MS) como contatos de sujeitos com TBP, que decidiram não dar continuidade ao tratamento para ILTB. Os participantes trazem, nos seus discursos, as suas relações com a tuberculose, e expressam os efeitos de sentidos produzidos pela doença no seu cotidiano, no seu corpo, nos seus afetos e relacionamentos, e nas suas relações com os trabalhadores da saúde. Nos encontros em que ocorre a interações entre os sujeitos, podemos entender o deslocamento dos sentidos predominantes, que circulam de modo autorizado pelo saber médico referente à doença, e como os sujeitos são colocados em ação no processo de cuidar.

O objetivo do presente estudo foi analisar as narrativas da descontinuidade do tratamento para (ILTB) nos contatos de alguém adoecido por TBP, e quais os sentidos produzidos pela doença e pela prevenção. Os sujeitos selecionados expressaram que a decisão não se reduz à classificação epidemiológica de abandono, pois isso seria inferir que o valor que esse sujeito atribui é equivalente às ações programáticas para o controle da doença. O abandono, quando vivido pelo sujeito, aponta para outros sentidos, demonstrados pelo posicionamento dos sujeitos, em assumir a responsabilidade do seu cuidado, com a tomada de decisões e definição das suas prioridades cotidianas, rompendo com discurso universalizante, e com o interdiscurso de uniformizar e padronizar sujeitos, por si, singulares. As narrativas produzem sentidos para o cuidado que aponta para vida, território, espaço social, assim podemos olhar por outro ângulo o conceito do abandono do tratamento (ORLANDI, 2013).

## **TUBERCULOSE: ADOECIMENTO E PREVENÇÃO**

A Análise de Discurso (AD) de Michel Pêcheux possibilita a produção de sentidos pelos sujeitos a partir das suas vivências e da interação com o Outro, uma vez que o discurso está circunscrito ao mundo onde se vive na história, no contexto social, marcado por suas ideologias (ORLANDI, 2013; PÊCHEUX, 2009).

A AD nos permite compreender a mediação entre o homem e a realidade natural e social, materializada em seu discurso. Apresenta como o sujeito produz o seu dizer, sob quais condições vivencia suas experiências reveladas nas contradições e resistências, pois a linguagem não é transparente, os sentidos não são conteúdos estagnados em síntese e sintaxe, ou seja, os sentidos não estão definidos, são inacabados, mudam de acordo com as formações ideológicas do sujeito, que é afetado pela língua e história e (re) significam. O discurso não é totalmente livre, nem totalmente determinado por mecanismos exteriores (TFOUNI, MONTE-SERRAT, CHIARETTI, 2011; ORLANDI, 2013).

DOI: <http://dx.doi.org/10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEIOSvol19pagina63a78>

A língua é a condição do discurso, é a base para construção do processo discursivo, onde uma só língua para várias culturas. O processo discursivo é a relação do histórico e social, e a tomada de posição do sujeito pelo seu discurso, na AD não se trata apenas de transmissão da informação, mas inesgotáveis maneiras de produção de sentidos. Na tuberculose o posicionamento, frequentemente encontrado, no discurso dos trabalhadores da saúde, é o da necessidade do controle da tuberculose por se tratar de uma doença que foi declarada como emergência mundial com atenção fortemente marcada aos indicadores epidemiológicos que mapeiam a tuberculose no Brasil e no mundo, traz para o atendimento o já-dito sobre a doença e as suas consequências. Nesse contexto, o Estado exerce sobre o corpo do Outro um poder de vigilância e de propriedade, apagando o sujeito do projeto terapêutico. Com isto, se exime das responsabilidades em assegurar os direitos sociais que possam contribuir para o sujeito mobilizar suas próprias ações para seu autocuidado. É necessário conhecer como o discurso circula no cotidiano social, no território de quem convive com a doença, e, nos apresentar novos sentidos no contexto sócio ideológico, para que possamos vislumbrar outro caminho para o cuidado na TBP (ORLANDI, 2017; FOUCAULT, 2008).

No tratamento preconizado pelo MS à ILTB, a partir dos dados epidemiológicos, a finalidade é a prevenção do adoecimento por tuberculose em populações. O MS estabelece que a realização do tratamento da prevenção, contempla indivíduos contatos de uma pessoa com tuberculose, pessoas vivendo com HIV e outras pessoas com imunidade comprometida. Para definir quem fará este tratamento, realiza-se a Prova Tuberculínica, que é a inoculação da proteína RT-23 nos contatos, com leitura do resultado após 72 horas. O resultado igual ou maior que cinco milímetros ( $\geq 5\text{mm}$ ) irá direcionar a conduta terapêutica medicamentosa para o tratamento da ILTB (BRASIL, 2018).

Na cidade do Rio de Janeiro, predominantemente, o acompanhamento da prevenção é realizado na atenção básica, em unidades da Saúde da Família. Estes sujeitos são, em geral, moradores em aglomerados (favelas) dominados pelo tráfico ou por milicianos, cenário que traz cautela e temor para a circulação de profissionais de saúde, que em muitos momentos têm suas atividades interrompidas pela violência. Conhecer os detalhes do cuidado em saúde no cotidiano destes sujeitos e a sua rede de atenção, é um desafio constante, que consiste no entrelaçamento das equipes de saúde com a população local e as características de cada região, para assim construir um acompanhamento em conjunto, tanto da TBP, quanto da ILTB. A OMS projeta seu foco de ação no longo prazo (2016-2035) para redução da incidência da TB no mundo, mas o cuidado não deve se limitar em traçar estratégias rígidas para o cumprimento de metas, e sim voltar à atenção ao usuário, e como as ações são recebidas e percebidas por ele, no seu território. Estas devem estar centradas neste sujeito, a partir das suas narrativas, capazes de mobilizar sentidos que estão para além dos manuais e relatórios recomendados, de conhecer sua vida e trazer suas dificuldades para o debate tanto acadêmico, quanto profissional. Tudo isso aliado às ações do Estado que possibilitem expansão e melhoria nas suas condições de vida.

Os cinco sujeitos que aceitaram participar do estudo estão identificados por A1, A2, A3, A4 e A5, foram entrevistados em suas residências ou em locais indicados por eles, o que permitiu distanciá-los da imposição das informações circulantes, predominantes no interior do ambulatório especializado em TB. Após a leitura do material transcrito, a analista selecionou os recortes do corpus discursivo definidor para construção da análise.

DOI: <http://dx.doi.org/10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEIOSvol19pagina63a78>

O recorte é uma unidade discursiva, fragmentos relacionados linguagem-situação e a partir deste que são destacadas as sequências discursivas que irão compor a análise (FERNANDES, 2019).

Uma das sequências discursivas<sup>4</sup> revelou a naturalização da doença no cotidiano deste sujeito, como mais um fato presente na comunidade, sem que houvesse estranheza ou culpabilização diante da descontinuidade do tratamento da ILTB, pois os agravos sociais aos quais ele e a comunidade estão submetidos tornam a TBP reconhecida tão somente como mais um desafio a ser vencido. Nesse contexto, o sujeito percebe que a continuidade da vida é mais significativa do que a continuidade do tratamento preventivo da TB. O cotidiano da violência em áreas do território da cidade do Rio de Janeiro, a guerra em decorrência do tráfico de drogas e de armas e a supressão do direito de circulação no território são fatos que revelam a negação dos direitos instituídos na Constituição Federal do Brasil de 1988, e do acesso às condições que possibilitem a vida com dignidade e proteção (BRASIL, 1988).

A doença, nesse contexto, é mais uma condição a ser vivida e não prontamente resolvida. A atenção do sujeito está centrada nos fatos territoriais vivenciados no cotidiano, tal como se confirma na fala destacada, após a chegada das pesquisadoras à comunidade para realização da entrevista.

Recorte nº 1

Preocupação com a violência na comunidade e prezava por integridade física de vocês, recente tiroteio, temia pela segurança de vocês, preocupada com a família de vocês e medo de estar na comunidade e acontecer alguma coisa. (A5)

A produção do conhecimento em pesquisa qualitativa não trabalha com controle das variáveis, é a imersão no território desconhecido e as produções de vida existentes que nos interessam. O pesquisador não é neutro, produz ação política, ativa, contamina-se ao dar passagem ao saber do usuário, um saber não dominado, não hierarquizado. É preciso compreender os sentidos para extravasar o limite geográfico e enxergar o usuário em si mesmo, território existencial, subjetivo e cultural, se alinhando a outros espaços a partir do encontro com o outro, e o efeito por este produzido (FREIRE *et. al.*, 2016)

A sequência discursiva de A5 apresenta a preocupação da moradora da comunidade com a vida das pesquisadoras. A estranheza foi relatada porque duas profissionais quiseram entrevistá-la em seu território, o que implica procedimentos para entrar na favela e chegar a sua casa, um dos quais é entrar junto com o morador. É justamente nesse momento que surge o diferente ao território, o inquietante: o “estrangeiro”. Estrangeiro ao território, alicerçados do conhecimento técnico-científico, com seus saberes, suas concepções e conceitos, mas que busca no encontro com o outro a construção de conhecimento por uma via compartilhada (nós e os sujeitos a quem nos propomos cuidar), nos aponta para outro olhar daquele território que está na mesma cidade, mas num espaço distante, também estrangeiro para nós, pois a circulação do discurso na mídia tradicional é de insegurança e pessoas a serviço do crime. Ser o estrangeiro naquele momento nos apontou para os

<sup>4</sup> Sequências Discursivas – São as sequências orais produzidos pelo sujeito ou sujeitos a partir das condições de produção do discurso, procedentes dos recortes definidos pelo analista, que reunidas, irão constituir o *corpus* discursivo para a análise (COURTINE, 2009 [1981], p. 107-108).

DOI: <http://dx.doi.org/10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEIOSvol19pagina63a78>

sentidos de invisibilidades e exclusão dos direitos sociais, vivenciados por àquela população no seu cotidiano (FREIRE *et. al.*, 2016).

A interpretação de um texto, recorte, a análise de discurso não é realizada como na hermenêutica, nem descreve a sintaxe. O objetivo é compreender como o texto produz sentido, as posições dos sujeitos em que se inscreve em uma formação discursiva e não em outra, o sentido não se reduz em si, é um jogo no sócio-histórico, na relação com a ideologia. As formações discursivas representam no discurso as formações ideológicas, e os sentidos são determinados ideologicamente. É o lugar dos sujeitos em si, dos sujeitos com os lugares que ocupam no social e do discurso já-dito (ORLANDI, 2013; FERREIRA, 2001). O Recorte 1 apresenta uma parte da vida na comunidade, o discurso posiciona o sujeito do local de pertencimento e os sentidos produzidos. A formação discursiva do *medo*, opressão, vivenciadas no cotidiano da comunidade, a violência e as regras impostas por leis próprias locais, o controle da circulação territorial, e o sentido de que nada pode acontecer com alguém diferente ao território, aponta para refletir que sua vida e de seus familiares também poderiam estar em risco, pelas implicações em receber alguém “de fora” representante da universidade, e se algo acontecesse poderia chamar para uma possível intervenção policial na área e gerar, conseqüentemente, problemas com a gerência do tráfico.

Vivenciamos a dificuldade em circular naquele território e o direito de ir e vir limitado, como nos fala a entrevistada nas inúmeras vezes em que não pode sair de casa, devido à troca de tiros entre facções rivais, ou entre estas e os agentes da segurança pública do Estado, quando fazem incursões para repressão ao tráfico. Ao viver esse encontro, o profissional de saúde pode vir a se questionar sobre os limites do processo de cuidar fundado exclusivamente nos indicadores epidemiológicos e/ou nas metas a serem cumpridas. Cuidar é um processo complexo voltado para a vida do sujeito.

O participante A5 relaciona as situações que fundamentaram sua decisão em não dar continuidade ao tratamento, que devem ser consideradas no momento da elaboração do projeto terapêutico. O modelo de tratamento presente na ideologia de que a TBP é uma ameaça, e o seu controle é uma luta constante, uma ‘guerra’ a ser vencida, leva à anulação do sujeito durante os encontros nos serviços, porque os dizeres circulantes afirmam a incapacidade desse sujeito em decidir sobre seu corpo e sua vida, e mostram a necessidade real de políticas públicas de saúde que sejam sensíveis a este sujeito.

A prática assistencial está estruturada em não ouvir as questões da vida do sujeito, descaracterizando-a como vida, e o inserindo num modelo universal e pragmático, apagando a produção da sua existência e moldando sua singularidade (LOREY, 2012, p. 14 em WASSER, 2016, p. 6), afirma que, sob o neoliberalismo, a desestabilização e a descaracterização do sujeito foram normalizadas, ou seja, colocar a vida na precariedade é efeito e suporte da nova governabilidade, que não vê a necessidade de revogar as desigualdades, distribuídas nas organizações e sistemas de controle social, e impossibilita o sujeito no desenvolvimento de suas potencialidades ao instaurar a ameaça pela tática da incerteza. A política de saúde vigente torna a vida precária e se apoia nas incertezas, no medo e na insegurança para promover o controle sobre o outro a partir da regulação da subjetividade, a qual deve ser repensada no cuidado ao sujeito (WASSER, 2016).

DOI: <http://dx.doi.org/10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEIOSvol19pagina63a78>

O valor da vida para profissional de saúde se relaciona com o sujeito nas suas condições de existência, pois a universalização de práticas sistematizadas de assistência com códigos sociais produzidos/reproduzidos pelo Estado e sociedade, regulam e criam regimes de verdade sobre ambos. Produzir cuidado é dar visibilidade ao sujeito e ao plano de cuidado, misturar-se ao outro na produção da vida em seu território, porque o corpo está diretamente imerso no campo político, e marcado pelas relações de poder. É considerar o percurso social, histórico, ideológico de cada sujeito na unidade de saúde que também produz sentido, numa materialidade dura e institucional, tanto nos profissionais de saúde, como nos usuários. É romper o regime instituído, vislumbrando encontros sem imposição ou domínio de um saber sobre o outro, mas sim a reciprocidade entre os sujeitos (TFOUNI, MONTE-SERRAT, CHIARETTI, 2011; ABOURIN, 2008).

O instituído para a assistência à tuberculose está centrado na doença e se configura em atenção aos métodos diagnóstico, indicadores epidemiológicos, tratamentos medicamentosos, que asseguram uma prática científica, porém, não são decisivos no processo de cura nem no desejo do sujeito acerca do tratamento.

#### Recorte nº 2

O irmão da minha vizinha estava doente de tuberculose, ela explicou sobre a necessidade de ir ao hospital (... pausa) eu disse pô (...), tuberculose? (... pausa) mas tudo bem! Eu fiquei assim com medo porque tuberculose ela mata, né? Não lembro porque parei o tratamento<sup>5</sup>, parei pra cuida da minha mãe que teve câncer, na época davam até dinheiro da passagem, era tranquilo. [sorrindo]. (A5)

As palavras refletem sentidos já proferidos, realizados de alguma maneira, presentes na história, na ideologia. Os sujeitos do discurso estão posicionados em determinado lugar de fala, e o seu discurso se estabelece com a relação de dizeres presentes – interdiscurso. É o modo como o sujeito significa em uma situação discursiva dada, apontando para outros dizeres na tuberculose, e não no modelo do discurso universal, que envolve tecnologias para diagnóstico e cura, mas que o sujeito social tem maior amplitude no processo do cuidado – sua história de vida (ORLANDI, 2013).

A análise do recorte revela uma sequência discursiva, onde o sujeito é atravessado pela ideologia do discurso voltado para as condições de produção impostas de ordem superior, e levando-o a apresentar o assujeitamento, o interdiscurso do medo, da gravidade, da transmissibilidade, e aponta a necessidade de combate e tratamento. No entanto, produz outro efeito de sentido no qual o sujeito A5 definiu prioridades e tomou decisões, que não incluíram o tratamento da ILTB. O interdiscurso sobre a necessidade em ir ao hospital está presente, e o sujeito é interpelado pela ideologia universal, e por um discurso procedente da clínica, o “já dito”, sobre o risco para família e para a comunidade, e pautados nos significados da ideologia dominante do cuidado.

O sujeito ao falar da sua experiência e da maneira de viver com a Tuberculose revela em seu discurso a contradição entre os dizeres sobre a doença, trazidos por sua memória, que o posiciona como sujeito adoecido, como um perigo para si e para os outros, com riscos de transmissibilidade e morte. Por outro lado, ele rompe com esse discurso estabelecido, e mostra que a doença é marcada pelas desigualdades sociais, e que ele permanece com

<sup>5</sup> ILTB - Tratamento para Infecção Latente por Tuberculose.

DOI: <http://dx.doi.org/10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEIOSvol19pagina63a78>

sua vida em movimento, e com suas prioridades e desejos. O trabalhador da saúde poderá assumir a posição-sujeito de agente do controle sobre o corpo, instituindo regras e comandos a serem executados pelo usuário, ou a posição-sujeito de cuidador, em que poderá deslocar os sentidos para outras formações discursivas, com o interesse pela vida do Outro (PÉCHEUX, 2009).

Os acontecimentos discursivos de A5 sobre o tratamento da ILTB, seus dizeres sobre a doença e a prevenção repercutem na sua ação, desloca o sentido para o seu desejo em não realizar o tratamento e estabelece a prioridade do cuidado ao outro. A5 não ocupa o lugar de sujeito-paciente, se posiciona como sujeito-cuidador e por suas escolhas, ainda que com o interdiscurso pulsante sobre morte e adoecimento.

#### Recorte nº 3

Ah, eu sei que é uma doença... muito grave, uma doença contagiosa, uma doença que precisa ser combatida... Uma vez iniciado o tratamento você não pode abandonar... Não é? O tratamento é pesado... E eu sei que é uma doença que poderia estar erradicada e no entanto não está. Infelizmente. Fiquei muito preocupada, com muito medo. Porque, assim: eu trabalho numa escola, numa escola de classe média alta... Então você acha que por causa disso você tá meio que... o ambiente limpo e livre, né? Você acha que talvez num ambiente mais... que não tenha higiene, onde as pessoas não têm muito conhecimento, que é mais provável que exista esse problema lá. Então eu achei que estava meio que blindada nesse ambiente, né? E aí, uma professora... (...) filha de estrangeiros, morava em Ipanema, e ela tinha uma funcionária na casa dela, uma empregada que morava na Rocinha. E aí essa funcionária, né?, tossindo, achando que era uma gripe... tal. E aí de repente essa professora começou também ter os mesmos sintomas, tossindo... emagreceu. Aí, logo... Lógico: com um plano de saúde, foi logo procurar um médico. (A3).

O discurso revela a posição-sujeito de professora, com qualificação profissional e classificação social que a mantém distante da doença. O *corpus* traz a memória discursiva associada à transmissibilidade – “contágio” – e, por isso, deve ser combatida como uma guerra ao bacilo, representado pela ideologia sanitarista, e aquilo que pode vir a ameaçar a classe social que detém poder – “*média alta*” – e estabelece a elaboração e execução de ações e medidas de proteção imediatas. As formações ideológicas desse sujeito expressam que sua classe social está segura, pois a TBP se trata de uma doença grave, que mata e está presente predominantemente na população sem acesso aos direitos sociais, e que vive nas favelas e periferias das grandes cidades. De certa forma, podemos deslocar este discurso para o sentido de proteção, não por muros e/ou diferenciação favela-asfalto, mas por proteção social. É preciso lembrar que a tuberculose não está presa em um território determinado, que a saúde é direito de todos e dever do Estado, e que este Estado, precisa garanti-la, mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução da doença e de outros agravos, assim como o acesso universal igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

O sujeito A3 é interpelado pela posição ideológica, em que a classe social que ocupa, é decisiva para sua relação com a tuberculose e com o adoecimento. O fato de seu local de trabalho estar em um território de classe média alta, como a própria define, lhe assegura uma sensação de proteção e de blindagem do contato com o agente causador da doença –

DOI: <http://dx.doi.org/10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEIOSvol19pagina63a78>

*Mycobacterium tuberculosis*. Isso reflete como a memória histórica da tuberculose, que sustenta que a doença pertença exclusivamente a um determinado campo social, afeta este sujeito, indicando que o convívio com estudantes e professores de uma categoria classificada como média alta, pode lhe afastar de algo pesado e grave, como destacado no seu discurso. Porém, foi um sujeito pertencente a este grupo que possibilitou o contato com a TB, e a análise possibilita destacar que não existe blindagem quando se tem relações humanas, em que todos são iguais, equânimes, diante do contato com a doença transmissível, e da necessidade de tratamento. Assim, quando A3 refere-se à doença como “lá”, expressa uma percepção de como a distância física entre as classes sociais e a diminuição dessa distância, tem expressão material real nas condições de vida, e torna-se inverso e complementar, pois a doença deixa de estar exclusivamente “lá” (WASSER, 2016; MONTAÑO, DURIGUETTO, 2011).

Conforme Dagognet (2012), o corpo do sujeito é atado ao corpo social, e a forma de sentir se reflete no cuidado com esse, e com os sinais apresentados em resposta à doença, destacando-se a diferença entre o tempo para busca desse cuidado, entre os sujeitos adoecidos: “E aí essa funcionária, né?, tossindo, achando que era uma gripe... tal. E aí de repente essa professora começou também ter os mesmos sintomas, tossindo... emagreceu. Aí, logo... Lógico: com um plano de saúde, foi logo procurar um médico” (A3). Em nossa sociedade, para muitos, a palavra igualdade não produz sentido, pois é a mesma doença em ambos os sujeitos, mas a forma como é sentida, como as pistas e sinais clínicos da doença são percebidas na variação do tempo se diferencia, pois cada um está inserido no seu corpo social e histórico (ORLANDI, 2017).

Portanto, um padrão importado, traduzido, e uniforme a seguir produz sentidos diversos, pois cada sujeito sente seu corpo de maneira que o conhece e o percebe, a partir do posicionamento diante da sua inserção no contexto sócio, histórico, cultural correspondente às características de cada grupo. A posição corpo-sujeito de cada indivíduo presente no discurso de A3, apresenta sentidos distintos: de um lado, ênfase no cuidado de si e, por outro, o apagamento do sentir do corpo, frequentemente apresentado nos discursos dos sujeitos em cuidado ambulatorial, que reconhecem a necessidade do afastamento das atividades diárias, principalmente do trabalho, mas não apresentam tal possibilidade aos seus empregadores por insegurança de serem colocados à disposição.

## TUBERCULOSE: O CUIDADO ACONTECE NO ENCONTRO

O cuidado é relacionável com a bioética, no sentido do respeito à vida. Para cuidar, é necessário se expor ao outro, na sua condição “Ser”; e à compreensão integral do sujeito. A fábula de Higino<sup>6</sup> diz que o homem está entrelaçado ao cuidado ao qual pertencerá enquanto ele viver, confundindo-se em uma só unidade, em que o homem é cuidado, integralmente. O homem, na totalidade, é o cuidado, e devido à temporalidade da vida, necessita deste para a manutenção da sua existência. A partir desse conceito, a promoção de estudos, pesquisas, e a elaboração de protocolos são ferramentas que orientam para preservação da vida. Entretanto, esta elaboração, não deve ser exclusiva, quando pensamos que no cuidado, o sujeito deve ser o protagonista das ações - “Dasein” - de Heidegger - “*ser no mundo*”, é movimento, ação, imbricado no ser político, econômico e

<sup>6</sup> Caio Júlio Higino viveu em Roma entre os séculos I a.C e I d.C: “O mito do Cuidado” (MAIA *et. al.*, 2009).

DOI: <http://dx.doi.org/10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEIOSvol19pagina63a78>

social, e as pesquisas devem propor a discussão e construção do conhecimento para compreender que a política governamental tem que estar centrada nos sujeitos, com a promoção do cuidado de si e ao outro (MAIA *et. al.*, 2009).

É no encontro, na interação entre os profissionais de saúde e usuários e familiares, que os sentidos do processo de saúde-adoecimento podem ser ressignificados. Esse é um desafio para o diálogo entre os trabalhadores da saúde envolvidos na ação de cuidar, no encontro diário com o paciente e seus contatos no atendimento ambulatorial, quando se deve evitar a criação de estereótipos, junto aos posicionamentos desses sujeitos em relação à tuberculose. O sujeito adoecido deve se tornar visível ao grupo de profissionais que cuidam, com suas histórias de vida, de movimento, circulação, interação. Deve-se entender que o sujeito com TBP está além da doença, do tratamento, da prevenção da infecção latente, e até da sua não continuidade, e que no cotidiano do cuidado o profissional possa compreender a posição-sujeito do usuário e assegurar que este participe da programação terapêutica, e decida qual o papel que a doença irá assumir em sua vida.

Os sentidos não surgem de uma hora para outra, não existem em si mesmos, são determinados pela ideologia na qual o sujeito está inserido e nas relações sociais. Os sentidos são materializados no discurso, a análise dos enunciados nos apresenta a interpelação do sujeito pela ideologia, com suas referências vinculadas aos posicionamentos pré-constituídos, a respeito desse sujeito. O discurso é o lugar que se observa a articulação entre a língua e a ideologia, onde até o silêncio não é o vazio; ele fala, é interpretável e traz significados. Orlandi descreve o silêncio como o fôlego da significação, um lugar de recuo para que se possa significar, para que o sentido faça sentido, permita o movimento do sujeito, não é apenas o complemento da linguagem ou a pausa do discurso, já que ele tem significados próprios (ORLANDI, 2007).

O cuidado é extensivo para todas as áreas, no cotidiano do atendimento em saúde, tanto na rotina de assistência de saúde direta ao usuário, quanto na produção de pesquisas na área da saúde, sempre com atenção ao sujeito. O cuidado pode ser uma relação de forças, mas é marcado pelo movimento, no encontro com o outro, não é uma prática solitária. Cuidar é ter relação com o outro, ouvir o sujeito na sua “*verdade*” sem imposição de uma sobre a outra (FOUCAULT, 2010). No recorte a seguir, as formações discursivas nos apresentam o controle e domínio do usuário no momento da abordagem para sua participação num projeto de pesquisa com parceria internacional.

#### Recorte nº 4

Aí chegaram pra nós nos dando uma folha, uma prancheta: Olha, você lê e se estiver de acordo você assina.” Aí eu: “Mas como assim!?”

Não... Primeiro você entra naquela salinha ali que vai ter uma palestrazinha, a menina vai explicar pra vocês e tal... Aí mostrou pra gente um tubinho, tipo uma medicação, falou que aquilo não dava nenhum problema e não sei mais o quê... (A1)

Olha, pelo que tá aqui, é como se eu fosse cobaia de um projeto! De uma experiência! Aí ela deu meio um sorriso, né? Ela: Não, você não precisa ficar constrangida, não. Vocês não são obrigados a participar. E eu: Então tá, então... Ah, obrigada. Pelo amor de Deus! Aí eu falei: Ah, eu não quero, não. Ele: Eu também não tô gostando disso, não. Ser cobaia de uma coisa... que ia vir dos Estados Unidos. (A2)

DOI: <http://dx.doi.org/10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEIOSvol19pagina63a78>

Os sujeitos A1 e A2 se posicionaram contra a participação do projeto de pesquisa e resistiram ao protocolo proposto. Analisando o recorte, a formação discursiva apresentada mostra que não houve encontro na saúde, não houve cuidado. Sabemos da importância de pesquisas na área da saúde, mas o cuidado com o sujeito não pode ser apagado do processo, onde foram classificados com abandonadores em virtude da sua posição-sujeito, pois assumiram a decisão de como cuidar dos seus corpos.

Alguns profissionais da área da saúde ainda possuem dificuldade em compreender e aceitar que o sujeito faz parte do processo decisório sobre seu corpo e sua vida. Observa-se que o poder da saúde apresenta dificuldade quando se depara com a resistência do sujeito. A permissão do outro sobre si é uma relação entre o uso que fazemos da nossa razão, e dependerá do próprio sujeito e da relação de autonomia consigo mesmo. Na Análise de Discurso, não há julgamento com quem está a conduta acertada e a decisão a ser tomada, mas sim o movimento que o sujeito traz materializado em seu discurso; trata-se em discutir a sua participação no seu cuidado, desde o planejamento até a realização (FOCAULT, 2010).

A produção do cuidado acontece no trabalho vivo, no ato do encontro, nas relações e interações entre os trabalhadores da saúde e usuários. No momento em que os sujeitos se encontram para a produção do cuidado, deve ser construído o projeto terapêutico em conjunto, com os saberes oriundos de ambos os sujeitos – cuidador e sujeito a ser cuidado, com escuta atenta aos sentidos produzidos por estes quanto à tuberculose, sem imposição dos saberes e/ou ações do sujeito ao Sujeito, um mesmo sujeito é o outro. O *eu* está descentrado, não está fechado em *si*, nos seus saberes, valores e crenças, mas na relação com o exterior, com o outro, que o determina, com olhar às condições de produção dos discursos e as formações discursivas de cada dizer do usuário do sistema de saúde sobre seu problema apresentado (MERHY, 2002; FERREIRA, 2001). Na grade curricular das formações em saúde, o espaço para discussões sobre cuidado, políticas de saúde e o SUS ainda é restrita, com momentos pontuais e em determinados períodos da formação. O profissional sai graduado com qualificação em métodos diagnósticos, fisiopatologia e tratamento, porém sem saber como cuidar dentro de uma dinâmica em que haja visibilidade do sujeito e qual o espaço que ele ocupa neste processo. Para que isto ocorra ele terá que estar atento à linguagem e aos significantes do outro, que está diante de si, e buscar enxergar todas as formas que operam neste cuidado. Aprender com o usuário no encontro, na inter-relação, num movimento contínuo no processo de cuidar, que pode levar à ruptura com o modelo estruturado. Cada profissional pode questionar o interdiscurso na tuberculose, que reproduz os discursos universais, fundamentados no controle, regulação, julgamentos, e possibilitar aos sujeitos, no momento da interação, a produção de um cuidado compartilhado.

O cuidado emerge da relação que se estabelece, do vínculo, como o descrito por Mauss, se dá dentro das práticas sociais (na aproximação e na interação – dar/receber e retribuir), considerando como um “fato social total” – explica-se pelo valor da circulação das coisas entre indivíduos, grupos e não pelo constrangimento, poder, resistência, que afasta ou reprime. O profissional de saúde tem que trabalhar para saúde, necessita disponibilizar o tempo de ouvir o outro, mesmo com a presença de forças, tensão entre o cuidador e o sujeito no momento do adoecimento, para construir a relação fundamentada na reciprocidade. É a dádiva de Mauss, “dar, receber e retribuir”, como no Dom de Godbout, as dádivas sempre vão e voltam. Não importa o valor, sua natureza, se idênticas ou não,

DOI: <http://dx.doi.org/10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEDIOSvol19pagina63a78>

que se reproduzam como no espelho. A devolução da dádiva é explicada pela força presente na “coisa dada”. Reciprocidade supõe uma preocupação pelo outro. Não se pode estar inquieto ao outro sem se preocupar com suas condições de existência (ABOURIN, 2008).

Cuidar é se disponibilizar a compreender as condições de existência e reciprocidade (produzir valores afetivos ou éticos, como paz, confiança, amizade e compreensão mútua), sem exercer ação sobre o outro. Na reciprocidade, estabelece-se a relação no processo sem que seja a execução direta da ação, e sim acontece a “inter-ação”. Sugere a preocupação em si com o que é ofertado ao outro. É perguntar a si próprio, se o cuidado ao sujeito com TBP e ao sujeito em tratamento para ILTB está envolvido numa relação de reciprocidade ou troca. Deseja-se a reciprocidade, pois a troca remete ao sentido de trazê-lo a sua confiança, alicerçados no discurso da quebra da cadeia de transmissibilidade, para que ele consiga adquirir algo, como tratar, curar e possibilitar a conquista de indicadores. O que estamos fazendo quanto a este cuidado? Cuidando ou nos protegendo? A troca, nesse caso, inverte o movimento da reciprocidade, porque descarta a preocupação com o outro, e busca preferencialmente, a satisfação do próprio interesse. “... Ai chegaram pra nós nos dando uma folha, uma prancheta: “Olha, você lê e se estiver de acordo você assina.” Ai eu: “Mas como assim?!?”... “Olha, pelo que tá aqui, é como se eu fosse cobaia de um projeto! De uma experiência! Ai ela deu meio um sorriso, né?”(A1) (ABOURIN, 2008).

Na sequência discursiva acima, tem-se a relação de poder: num primeiro momento, tem-se a interpelação do profissional de saúde pela ideologia do discurso na tuberculose, cumprimento das diretrizes da pesquisa estabelecidas para avaliação dos contatos - o “assujeitamento”. Não se identifica alguém voltado ao cuidado, se disponibilizar ao encontro com o sujeito contato de tuberculose, num movimento de reciprocidade, estabelecer vínculo com usuário sem colocá-lo numa situação infantilizada, incapacitado de compreensão e discussão sobre seu projeto terapêutico, ao apresentar uma proposta terapêutica, fria, dura, marcado pela linguagem gestual ao lhe entregar o documento para ser lido e assinado. A entrevistada A1 assume uma relação de tensão e força com o sistema institucionalizado, a posição de ação, não subjugada ao imposto, traz o sentido ideológico no seu discurso, se recusa ao “assujeitamento” ao protocolo. Na sua narrativa, destaca-se o esquecimento ideológico, retorna ao sentido pré-existente, não se submeterá a medicamentos ou tecnologias trazidas de outro país, não entrará numa gaiola como cobaias, aponta para o sentido de laboratório, de colonização, submissão aos processos e ser conduzida. Ela busca orientações, argumentos, respeito, e como estar no mundo, e ser condutor de sua vida. Assim, como não obteve a reciprocidade no encontro com o profissional, não aceitou a terapêutica ofertada, pois o valor da dádiva não é ligado ao uso ou à troca, mas ao vínculo, ao relacional, reforçando a compreensão interacionista da dádiva. A doença TBP e o processo de prevenção não podem ser maiores que o valor das relações do usuário em si mesmo e com o trabalhador da saúde, e sim caracterizado pela reciprocidade, o Dom – sistema de dádiva – descrito por Mauss, com a utilização como caráter sociológico e não religioso (MARTINS, 2008; ORLANDI, 2013).

Ressalta-se que, embora o sistema da dádiva seja mais nítido no plano das relações interpessoais – nas redes de famílias, amigos e vizinhos, tal sistema tende, igualmente, a se fazer presente em todos os planos da vida social, mesmo naquele das sociabilidades secundárias, isto é, no plano das relações funcionais – nos aparelhos políticos,

DOI: <http://dx.doi.org/10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEIOSvol19pagina63a78>

econômicos e científicos, mediante uma expectativa de reciprocidade, de confiança implícita a respeito da continuidade da relação que é alimentada subjetivamente pelas pessoas envolvidas.

Assim, no atendimento ao sujeito adocido por tuberculose e aos seus familiares, o trabalhador da saúde deve estabelecer a dádiva- “dar, receber e retribuir” - em que o projeto terapêutico possa ser construído com todos os atores do processo. Busca-se romper a prática verticalizada, institucionalizada e mecânica, estabelecendo alianças concretas entre os sujeitos com TPB ou ILTB e suas vivências, sendo reconhecidos como sujeitos e cidadãos, e também desfazer a limitação imposta pelo sistema de saúde quando definimos o sujeito como doente.

O sujeito manifesta pelo seu discurso, o contexto ao qual está inserido e não só o agravo de saúde como expressão biológica. O trabalhador da saúde e o sujeito cuidado são interpelados por suas ideologias, que podem ser mutuamente compreendidas no momento da construção da inter-relação, num sistema de respeito mútuo. Por um lado, o usuário com suas experiências e responsabilidades diante da vida e do autocuidado, por outro o cuidador em saúde com atenção ao cuidado integral, olhar plural aos sujeitos nas suas individualidades, respeito às diferenças, aberto às intersubjetividades, lutando diariamente e confrontando os processos de enquadramento do tratamento na tuberculose. Na busca diária pelo cuidado executado com pensamento crítico, será o caminho intermediário, *entremeio*, nas relações, na mediação, com o envolvimento da sociedade e do Estado, que tem por dever assumir sua função para a garantia do desenvolvimento do cuidado nas unidades de saúde, em todos os níveis de assistência, que será possível vislumbrar um “*mundo sem tuberculose*” (MARTINS, 2008).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na AD, analisamos outros olhares, caminhos e movimentos dos discursos. O estudo possibilitou o deslocamento de sentidos na tuberculose, que apesar ter uma circulação do discurso marcada no diagnóstico, no controle do tratamento, na vigilância, atinge sujeitos que nos apresentaram que suas vidas estão imersas no seu cotidiano e na sua historicidade, e não exclusivamente na doença.

No atendimento diário ao sujeito contatos de TBP, percebe-se que em algumas situações, as atividades sistematizadas e protocolares, não fazem nele uma ressonância esperada, pois o cuidado está além das fronteiras limitadas ao conceito exclusivo do medicamento, do tempo de tratamento e de metas a serem atingidas.

A análise de discursos dos sujeitos que estiveram em acompanhamento ambulatorial, se desloca para outros sentidos, e destaca a importância do trabalhador da área da saúde no processo de cuidar e de se re-engendrar no cotidiano de atuação. É no encontro, que o sujeito irá participar do seu projeto terapêutico, com seus saberes e seu olhar qualitativo, onde o valor não está apenas na doença, mas na sua existência e nas relações por ele constituídas. O valor está no e para o sujeito.

Os estudos do discurso possibilitam entrelaçar o conhecimento em saúde com a heterogeneidade discursiva do sujeito, como percebem a tuberculose, o adocimento e a

DOI: <http://dx.doi.org/10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEIOSvol19pagina63a78>

prevenção a partir das suas vivências, sua história, sua ideologia, e as diferentes formações discursivas presentes nas narrativas, inclusive o interdiscurso biomédico do medo da morte, da transmissão, do combate à doença. Neste contexto, os profissionais do cuidado devem observar no cuidado, os movimentos, os sinais, as pistas, os sons produzidos e os silêncios dos sujeitos, que também querem ser visíveis no processo terapêutico. E assim, compartilhar os entremeios da tuberculose e compreender que a descontinuidade do tratamento da ILTB não é maior que a vida, e que a classificação atribuída ao sujeito como abandonador do processo é restritiva, e o limita como produtor de seus dizeres, preceptor do seu adoecimento, da importância do seu estranhamento, e de sua tomada de decisão diante do que lhe é instituído.

## REFERÊNCIAS

- ABOURIN, Eric. Marcel Mauss: da dádiva à questão da reciprocidade. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 23, n. 66, p. 131-138, fev.2008.
- AGUIAR, R. Programa de controle de contatos de tuberculose no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho. Dissertação. Mestrado em Clínica Médica, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2014.
- BORGHIN, C.M.S. de O.; OLIVEIRA, R.M.; SEVALHO, G. Determinação ou determinantes sociais da saúde: texto e contexto na América Latina. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 16, n. 3, 869-897, set./dez. 2018.
- BOURDIEU, P. **O poder simbólico**. Lisboa: DIFEL, 1989.
- BRASIL. Governo Federal. Constituição Brasileira. Disponível em: [http://www.senado.gov.br/legislacao/const/con1988/CON1988\\_07.05.2015/art\\_196\\_shtm](http://www.senado.gov.br/legislacao/const/con1988/CON1988_07.05.2015/art_196_shtm). Acesso em: 12/04/2019
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.
- BREIHL, J. **Epidemiologia crítica: ciência emancipadora e interculturalidade**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
- CDC. Centers for Disease Control and Prevention, U.S. Department of Health and Human Services, Division of Tuberculosis Elimination. Latent Tuberculosis Infection: a Guide for Primary Health Care Providers. 2013. Disponível em <http://www.cdc.gov/tb/publications/tlbi/pdf/targetedtlbi.pdf>. Acesso em 12 de abril 2019.
- COURTINE, J.-J. **Análise do discurso político: o discurso comunista endereçado aos cristãos**. São Carlos: EDUFSCAR, 2009.
- DAGOGNET, F. **O corpo**. Rio de Janeiro: Forense, 2012.
- FERNANDES, C.; VINHAS L.I. Da maquinaria ao dispositivo teórico-analítico: a problemática dos procedimentos metodológicos da Análise do Discurso. **Linguagem em (Dis)curso**, Tubarão, SC, v. 19, n. 1, 133-151, jan./abr. 2019.
- FERREIRA, M.C.L.; GODOY, A.B. *et. al.* **Glossário de Termos do Discurso**. Projeto de Pesquisa: A Aventura do Texto na Perspectiva da Teoria do Discurso: a posição do leitor-autor. Porto Alegre: UFRGS. Instituto de Letras, 2001. 30p.
- FOUCAULT, M. Aula de 5 de Janeiro de 1983 - Segunda Hora. Em: FOUCAULT, M. **O governo de si e dos outros: curso no Collège de France (1982-1983)**. São Paulo: Martins Fontes, 2010. p. 25-39.
- FOUCAULT, M. Aula de 10 de janeiro de 1979. Em: FOUCAULT, M. **O nascimento da biopolítica**. Curso no Collège de France (1978-1979). São Paulo: Martins Fontes, 2008. 03-31.
- FREIRE, F.H.M. *et. al.* Um "estrangeiro" na rede de avaliação compartilhada: experiência em uma área programática no município do Rio de Janeiro. Em: MERHY, E.E. *et. al.* **Política e**

DOI: <http://dx.doi.org/10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEIOSvol19pagina63a78>

- Cuidados em Saúde (LIVRO 1).** Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis, 2016.
- GUATTARI, F.; ROLNIK, S. **Micropolítica:** cartografias do desejo. Petrópolis-RJ: Vozes, 1986.
- GUIMARÃES, E. História, Sujeito, Enunciação. **Caderno de Estudos Linguísticos.** Campinas, n. 35, jul./dez. 1998. p. 109-116.
- MARTINS, P.H. De Lévi-Strauss a M.A.U.S.S – Movimento Antiutilitarista nas Ciências Sociais. Itinerários do dom. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 23, n. 66, fevereiro 2008.
- MERHY, E.E. **Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas:** fazendo um exercício sobre a reestruturação produtiva na produção do cuidado. São Paulo: Hucitec, 2002.
- MONTAÑO, C.; DURIGUETTO, M.L. **Estado, classe e movimento social.** 3ª. ed. São Paulo: Cortez, 2011.
- ORLANDI, E.P. **Discurso em Análise:** sujeito, sentido e ideologia. 3ª. ed. Campinas: Pontes, 2017.
- ORLANDI, E.P. **Análise de Discurso:** princípios e procedimentos. 11ª. ed. Campinas: Pontes, 2013.
- ORLANDI, E.P. **As formas do silêncio: no movimento dos sentidos.** 6ª. ed. Campinas: Ed. da Unicamp, 2007.
- PÊCHEUX, Michel. **Semântica e Discurso:** uma crítica à afirmação do óbvio. Trad. Bras. 4ª. ed. Campinas: Ed. da Unicamp, 2009.
- RAVANELLO, T.; DUNKER, C.; BEIVIDAS, W.. Para uma concepção discursiva dos afetos: Lacan e a semiótica tensiva. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 38, n. 1, 172-185, 2018.
- SILVA, A.C. *et. al.* (Org.). **Por uma ética do cuidado.** Rio de Janeiro: Garamond, 2009.
- TFOUNI, L.V.; MONTE-SERRAT, D.M.; CHIARETTI, P. (Orgas.). **A Análise do Discurso e suas interfaces.** São Carlos: Pedro & João, 2011. p. 146-149.
- WASSER, N. Resenha: Vidas precárias entre normalização e movimentação. **Sociologias.** Porto Alegre, 41, n.18, 364-373, jan./abr. 2016.

\*\*\*

Artigo recebido em: ago. de 2019.  
Aprovado e revisado em: dez. de 2019.  
Publicado em: dezembro de 2019.

Para citar este texto:

LEUNG, Janaina Aparecida de Medeiros; CUNHA, Fátima Teresinha Scarparo; KRITSKI, Afranio Lineu. Na tuberculose, como cuidar? **Entremeios** [Revista de Estudos do Discurso, ISSN 2179-3514, on-line, [www.entremeios.inf.br](http://www.entremeios.inf.br)], Seção Estudos, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Linguagem (PPGCL), Universidade do Vale do Sapucaí (UNIVÁS), Pouso Alegre (MG), vol. 19, p. 63-78, jul. - dez. 2019.

DOI: <http://dx.doi.org/10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEIOSvol19pagina63a78>

## ANEXO E – ARTIGO: AS REDES VIVAS NA PRODUÇÃO DO CUIDADO COM O USUÁRIO NA CENTRALIDADE DO TRATAMENTO PARA TUBERCULOSE MULTIDROGA RESISTENTE



### Debates

Produção do cuidado e tuberculose

## As redes vivas na produção do cuidado com o usuário na centralidade do tratamento para tuberculose multidroga resistente

Live networks in care production with the user at the center of the treatment for multidrug-resistant tuberculosis (abstract: p. 15)

Las redes vivas en la producción del cuidado con el usuario en la centralidad del tratamiento para la tuberculosis multidroga resistente (resumen: p. 15)

Janaina Aparecida de Medeiros Leung<sup>(\*)</sup>

<janainaleung@hucff.ufrj.br> 

Fátima Teresinha Scarparo Cunha<sup>(\*)</sup>

<fatima.scarparo@gmail.com> 

Emerson Elias Merhy<sup>(\*)</sup>

<emerhy@gmail.com> 

Afranio Lineu Kritski<sup>(\*)</sup>

<kritskia@gmail.com> 

<sup>(\*)</sup> Pós-graduando do Programa de Pós-graduação em Clínica Médica (doutorado), Faculdade de Medicina (FM), Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rua Professor Rodolpho Paulo Rocco, 255, 1º andar, sala 01D 58/60, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 21941-913.

<sup>(\*)</sup> Departamento de Enfermagem de Saúde Pública, Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, UFRJ, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

<sup>(\*)</sup> Departamento de Saúde Coletiva, Mental e da Família, Instituto de Ciências Médicas, Centro Multidisciplinar, UFRJ, Macaé, RJ, Brasil.

<sup>(\*)</sup> Programa Acadêmico de Tuberculose, FM, UFRJ, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Vivenciamos a trajetória de uma usuária-guia no tratamento para tuberculose multidroga resistente (TB-MDR). As narrativas das redes vivas na produção de cuidado apontam para os seguintes itens: 1) cuidar no ato de viver: suplantar os estigmas e cultivar vínculos que ajudem a superar os discursos fomentados pelo medo, preconceitos, exclusão e invisibilidade dos sujeitos; 2) redes vivas de cuidado: os entremeios da norma; e 3) as interfaces de atenção usuário-trabalhador da saúde: como desmistificar o julgamento dos trabalhadores da saúde, que, subordinados a protocolos limitantes, muitas vezes estigmatizam o usuário como "abandonador de tratamento"? A usuária-guia vislumbrou que cuidar é se desterritorializar, é colocar os desejos como potência para transformação, saindo do *modus operandi* rumo à criatividade, tendo o usuário no centro do processo.

**Palavras-chave:** Tuberculose. Tuberculose multidroga resistente. Cuidado centrado no paciente. Acontecimentos que mudam a vida. Redes comunitárias.

Leung JAM, Cunha FTS, Merhy EE, Kritski AL. As redes vivas na produção do cuidado com o usuário na centralidade do tratamento para tuberculose multidroga resistente. Interface (Botucatu). 2024; 28: e230182 <https://doi.org/10.1590/interface.230182>



## Introdução

Em 2014, a Organização Mundial de Saúde (OMS) aprovou a *End TB Strategy*–Estratégia Global para o Fim da Tuberculose até 2035, fundamentada em três pilares: 1) prevenção e cuidado integrado, centrados no paciente; 2) políticas arrojadas e sistema de apoio; e 3) intensificação da pesquisa e inovação. O primeiro pilar foi o ponto de partida para a realização deste estudo, pois o cuidado centrado no paciente promove o sentido em que o sujeito seja o agente central na promoção integral do seu tratamento, nas suas necessidades e no mundo no qual está inserido<sup>1</sup>.

O cuidado é o efeito de ação na descoberta com outro, em um fluxo de contínuo movimento e experimentações, na pluralidade da vida, nos encontros de vários atores pertencentes à trajetória do sujeito, suas percepções e seu olhar para o processo saúde-doença, para além do formal e instituído, constituído em redes vivas do cuidado. Essas redes são inovações do Pilar 3 e rompem com o pensamento estruturado, com os regimes de verdades, com o biopoder que estabelece o que é saúde. O regime de poder sobre as vidas determina uma forma universal de viver para a população, com corpos economicamente ativos e politicamente dóceis, restringindo o sujeito em taxonomias como “abandonador”, “desinteressado”, “rebelde” e “descompromissado com a vida” ao não atender às regras estabelecidas<sup>2,3</sup>.

Na concepção da Biomedicina, as ações em saúde são impostas sobre o corpo do sujeito pelos discursos científico, epidemiológico, da ordem da técnica hegemônica, do controle e das normas por meio de dados secundários (sistemas de informação). Esse aparato restringe em assistir ao outro com verdades estabelecidas por interesse de outros sujeitos, nos quais os profissionais de saúde transmitem seus conhecimentos biomédicos e reducionistas na forma de axioma vertical. Na tentativa de esculpir o sujeito a partir de uma realidade construída por meio de protocolos vigentes, que resultam em restrições e obrigações, esse sujeito responde de forma ativa e provoca tensão nos dispositivos de poder instituído<sup>4,5</sup>.

Nesse contexto, o Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil disponibiliza o cuidado ao sujeito com diagnóstico de tuberculose (TB) nos pontos de Atenção Primária, Secundária e Especializada, integradas pelas Redes de Atenção à Saúde (RAS), que se constituem em reconhecer as necessidades da população e planejar ações em saúde. Entretanto, os discursos circulantes na TB ainda são posicionados de forma a promover o apagamento das experiências na relação usuário-território-profissional de saúde<sup>6</sup>. Em estudos, é discutido que os sujeitos são cidadãos pertencentes ao mesmo mundo – relacionar-se é estar atento ao outro, no reconhecimento em coletivo da escuta e no respeito à multiplicidade da vida – e que o usuário é ativo no seu processo de cuidar para transformar a maneira de agir na saúde<sup>7,8</sup>.

O artigo é procedente da tese de doutorado que trata as redes vivas do cuidado do usuário com tuberculose multidroga resistente (TB-MDR), cujo objetivo foi acompanhar uma usuária-guia, escutar as narrativas das redes vivas e analisar os discursos a partir dos encontros entre os sujeitos envolvidos na produção do cuidado.



## Método

Este é um estudo qualitativo, orientado pelos Critérios Consolidados para Relatórios de Pesquisas Qualitativas (Coreq), com o referencial da Análise do Discurso (AD) de matriz francesa<sup>9-11</sup>.

A pesquisa foi realizada nas redes vivas em interseção com as Redes de Atenção à Saúde (RAS) e no contexto da Atenção Primária à Saúde (APS) e da Atenção Ambulatorial Especializada – Ambulatório de Tisiologia Professor Newton Bethlem, do Complexo Hospitalar Instituto de Doenças do Tórax/Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (IDT/HUCFF), da Universidade Federal do Rio de Janeiro –, todos localizados no município do Rio de Janeiro.

A TB droga resistente é definida: rifampicina-RIF (TB-RR); rifampicina e isoniazida-INH (TB-MDR); e resistência de RIF e INH associada à outras drogas de primeira linha e às drogas de segunda linha (fluoroquinolona e amicacina; TB-XDR). O diagnóstico é realizado a partir da unidade de saúde da Atenção Primária e o sujeito é encaminhado à unidade de atenção especializada, conforme proximidade geográfica dos usuários, via endereço eletrônico, com consulta agendada em até sete dias. Na cidade do Rio de Janeiro, o usuário é procedente de quatro Áreas de Planejamento (AP) – AP 1.0, AP 2.1, AP 2.2 e AP 3.1 – e das cidades Nova Iguaçu e Duque de Caxias, pertencentes à região metropolitana do Rio de Janeiro.

O percurso metodológico foi o da usuária-guia, constituindo-se em um movimento centrado no sujeito no qual o investigador desloca o olhar e assume a perspectiva do usuário, sendo conduzido por este nas redes vivas do cuidado, in-mundizando-se, se inserir no mundo do cuidado com o sujeito, com o aprendizado de que se não pode separar o corpo físico do social, emocional e psicológico<sup>12,13</sup>.

A escolha da usuária-guia foi uma construção coletiva. Foram realizadas rodas de conversas com participação de nove profissionais da unidade especializada, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), com encontros entre setembro e novembro de 2020<sup>14</sup>. Zoe (codinome aqui adotado para preservar a identidade da participante) foi escolhida pela complexidade de sua história e pelo seu vínculo com a enfermeira-pesquisadora<sup>6,15</sup>.

O desenvolvimento do estudo contou com 14 sujeitos que constituem as redes vivas de cuidado da Zoe. Este estudo foi apresentado nos encontros com a família e trabalhadores da saúde, com descrição das perspectivas do prosseguimento em conjunto com os participantes e o compromisso de apresentá-lo no momento do seu encerramento.

As entrevistas foram realizadas entre maio e julho de 2021 – conforme a disponibilidade dos participantes, com datas, horários e locais por eles estabelecidos, mediante a assinatura do TCLE, cumprindo-se os cuidados de distanciamento referente à Covid-19, sem necessidade de repetições – gravadas em áudio, transcritas integralmente e submetidas ao processo de validação individual. Foi estabelecido o uso de nomes fictícios e a identificação alfanumérica para se referir a cada um dos participantes da pesquisa, no intuito de preservar suas identidades, e a duração média de cada entrevista foi de cinquenta minutos.



A questão disparadora da pesquisa foi a experiência do cuidado vivida com a Zoe durante seu período de acompanhamento no tratamento para TB-MDR. Foram ainda utilizadas algumas fontes de dados secundários, como o Sistema de Informação de Tratamentos Especiais de Tuberculose (SITE-TB), prontuário e ficha da unidade de saúde. Vale destacar que este trabalho é um desdobramento de um estudo desenvolvido por Leung et al., com a metodologia qualitativa que validou o argumento de partida na sua realização<sup>16</sup>.

Na Análise de Discurso de Matriz Francesa de Michel Pêcheux, o discurso produz efeitos de sentido, em uma relação da língua com a historicidade. Portanto, não se objetiva o uso de critério de saturação na análise para se alcançar a completude do discurso, pois este não é fechado em si mesmo, tampouco tem definições concretas e limitadas. A análise das entrevistas foi realizada pelos pesquisadores do estudo a partir de repetidas leituras do material, com a passagem da superfície linguística denominada “de-superficialização” para materialidade linguística, considerando como se diz, quem diz e em que posições se diz algo. Destacam-se as sequências discursivas (SDs) e as formações discursivas (FD) que delinham os sentidos circulantes nos recortes em análise. O processo discursivo em si consiste na análise das SDs nas condições de produção do discurso, na formação ideológica e na sua materialização<sup>17-19</sup>.

O estudo seguiu os critérios das resoluções para pesquisa no Brasil. Foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, com parecer n. 3.950.288, de 2 de abril de 2020.

## Resultados

A trajetória da história de vida da Zoe e da sua família, Gomes, segue as narrativas dos sujeitos que compõem as redes vivas do cuidado. Zoe, em 2023, com 38 anos, é natural do Rio de Janeiro, reside com sua mãe, a senhora Pilar, e seus três filhos, na comunidade do Borel, situada na zona norte da cidade do Rio de Janeiro<sup>20</sup>.

Em fevereiro de 2016, Zoe compareceu com sua mãe no ambulatório de atenção especializada para realização do segundo tratamento da TB-MDR, por descontinuidade do primeiro tratamento em 2015.

Após a consulta médica, foi realizado um exame complementar, foi entregue medicação para ser utilizada por 15 dias até o retorno e foram solicitados exames radiológicos do tórax e laboratorial. Nos 18 meses subsequentes, a medicação é enviada para sua unidade de referência, via Coordenação de Área de Planejamento (CAP) 2.2.

Na consulta seguinte, Zoe apresentava-se chorosa e irritada com a equipe de Saúde da Família, referindo que se sentia desrespeitada, pois os profissionais se apresentavam distantes e intolerantes, mas que estava em acompanhamento com a psicóloga da unidade. Destacou dificuldade em seguir o tratamento pela causa da demora do agendamento dos exames pelo Sistema de Regulação (SISREG), pelo trajeto percorrido entre as unidades de saúde, pelo difícil acesso destas (em relação à sua casa, que fica na parte alta da comunidade) e pela prevalência elevada da violência no local.



Diante disso, a enfermeira da unidade especializada buscou a aproximação com os profissionais das unidades de Atenção Primária para entender a dinâmica do cuidado no território. A partir desse encontro, promoveu-se a inovação no processo do cuidado, resultando em um vínculo entre usuária e trabalhadores da saúde.

Esse cuidado compartilhado ocorreu entre as equipes da Atenção Primária e especializada, com alternância na prossecução terapêutica por Zoe, desde 2016, com reinícios e descontinuidades do seguimento pela usuária; oscilações em seu estado emocional; choro; agressividade; e irritabilidade ora com a mãe e família, ora com a equipe da clínica da família. Nesse ínterim, a senhora Pilar, mãe de Zoe e de sua irmã, Valentina, iniciaram e finalizaram seus respectivos tratamentos para TB-MDR, e os filhos da Zoe foram avaliados no serviço de Pediatria na atenção especializada, mas não seguiram o acompanhamento, devido à dificuldade de deslocamento até a unidade.

Zoe, pouco antes de suspender o seguimento com a psicóloga da Atenção Primária, solicitou que esta a acompanhasse à unidade especializada, uma inovação no processo de cuidar. Tentou-se apoio pelo Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), mas foi interrompido pela dificuldade de deslocamento, cansaço físico e custo financeiro. Para o comparecimento às consultas na Atenção Especializada, a CAP buscou transporte pela prefeitura, mas foi este inviabilizado devido à pandemia de Covid-19. A unidade especializada otimizou um veículo para realização do trajeto, descontinuado pelo custo. O sistema de saúde referencia o usuário às unidades especializadas para o tratamento de TB-DR, mas a locomoção é destacada como obstáculo pela existência de longos trajetos, cansaço físico e custo financeiro, mesmo com o fornecimento do cartão de transporte<sup>18</sup>.

Pela variabilidade no seguimento, Zoe passou a apresentar isolados de *M. tuberculosis* resistentes às drogas de segunda linha no tratamento –pré-XDR- tuberculose com resistência extensiva –, e houve agravo do estado clínico, que resultou em três internações, mas os vínculos com os profissionais de ambas as unidades – primária e especializada – se mantiveram por meio de visitas. Na alta da primeira internação, em abril de 2020, foi definido com a usuária que, para minimizar a locomoção, o acompanhamento seguiria com a médica da APS, que receberia o apoio da médica da Atenção Especializada, em parceria com as Secretarias de Saúde do Estado (SES-RJ), do município e do Núcleo de Apoio à Saúde da Família.

Em março de 2021, a agente comunitária de saúde encontrou Zoe na rua, com piora do estado clínico e indicação de internação. As equipes e coordenação da área da CAP 2.2 realizaram visitas regularmente, o que possibilitou o contato familiar por meio de ligações por videochamada, considerando as restrições da pandemia de Covid-19 e a dificuldade de visitação por sua mãe, que havia iniciado tratamento para TB-XDR<sup>15</sup>. A partir dos problemas relatados por Zoe com a equipe hospitalar, foram esclarecidas as dúvidas com os profissionais sobre a trajetória de vida de Zoe e, por iniciativa da assistente social da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, foi criado um grupo de trabalho para facilitar a comunicação entre todos os profissionais envolvidos no cuidado<sup>21</sup>.



A relação usuário-profissional é essencial no projeto terapêutico, pois é descrito que a desatenção dos profissionais promove o rompimento da confiança e do vínculo – por ausência de um olhar no qual o sujeito tenha escolha sobre seu cuidado e a maneira como irá conduzir sua vida em concomitância com seu tratamento–; ocasiona distanciamento; e reitera estigmas, preconceitos e até a percepção de humilhação<sup>8</sup>. Zoe seguiu no cuidado compartilhado com suas redes vivas. Assim, para análise dos discursos, as SDs foram reunidas em três categorias analíticas:

- 1) Cuidar no ato de viver: transpor os estigmas e cultivar vínculos
- 2) Redes vivas do cuidado: os entremeios da norma
- 3) Interfaces do cuidado usuário-trabalhador da saúde: existe sujeito lá e cá?

Como cuidar?

Na primeira SD, os participantes destacaram o preconceito vivenciado, marcado e sentido nos corpos, e o quanto na TB o distanciamento gera medo e angústia. O sujeito, assim, sofre dupla violência: uma ocasionada pela ausência de ações efetivas do governo vigente no período da realização do estudo e outra pelo próprio adoecimento, mas que se transpõe com a força em si e nos vínculos construídos nas redes vivas de apoio.

Segue agora a SD n. 1:

É uma doença, assim, que é pouco falada, né? Você não vê... não tem muito Ibope. (P-1)

[...] doença extremamente estigmatizada, né? Porque as pessoas têm medo... as pessoas da comunidade... estão à margem de tudo. (P-2)

A maioria das pessoas se afastava de mim... tinha medo de mim, de pegar isso... acostumei, entendeu? O medo é pior! Olha, a P-3 nunca me julgou em nada... (Fam-1)

Nós, como agentes de saúde, a gente consegue ter essa maior visão, que a gente tá ali o dia todo, quase todos os dias, com a família, os vizinhos... várias situações violentas que a gente presencia... (P-3)

Na segunda SD, presente nas falas a seguir, o cuidado ocorre para além do instituído e é expresso em práticas que estão fincadas nos conceitos estruturados. O passo é redescobrir que o cuidado está na multiplicidade do sujeito interagindo com as redes vivas do cuidado.



O profissional tem que olhar... quer dizer: ele tem que ir para além de um diagnóstico, né? Então... partir desse momento em que você olha pra esse usuário... como um ser complexo, você tem que entender quais são as suas necessidades, quais são os seus obstáculos, qual a percepção desse usuário em relação a estar com tuberculose multirresistente. E então, a partir daí, traçar um plano. E esse plano diz respeito a uma rede. Articular tanto dentro do setor Saúde como articular pra fora. E eu acho que é isso que faz uma rede ser viva, né? É um tratamento prolongado... sacrifício da pessoa pelo próprio deslocamento... a gente tem que estar com um olhar de rede. (P-1)

[...] receber esse paciente de uma maneira que ele se sinta acolhido. E não excluído da sociedade... excluído dos próprios serviços de saúde, né, que, pela dificuldade desses pacientes, acaba estigmatizando a pessoa como sendo uma pessoa que... você não quer tão próxima a você, né? Enxergar mais o outro e largar um pouco essa... essas coisas que a gente tem, pré-fabricadas [ri], entendeu? Eu acho que o profissional de saúde às vezes se coloca numa situação de onipotência. Ele sabe tudo, ele tem a solução pra sua vida... e ao outro só resta... (P-2)

Uma coisa muito positiva da Zoe pra gente, enquanto programa, e enquanto profissional, pra mim também, foi a criação desse GT [grupo de trabalho]. Quando a gente é desafiada por um usuário que não respeita as regras, que não quer fazer o que a gente manda... que não responde o que a gente quer, a gente se afasta, a gente fica com raiva, a gente fica com ranço. A gente sugeriu fazer [Projeto Terapêutico Singular] PTS... pra esses usuários que têm mais questões... e tem que acionar a rede, tem que acionar os outros, tem que acionar o território, tem que acionar a CAP. (G-1)

Tinha um carro, aquele carro que quando tinha algum paciente, a gente fazia um esquema de as duas irem no mesmo dia na consulta e no dia que tinha disponibilidade do carro. Aí essa descida... essa escada, que tem uma escada aqui que é bem dificultosa, ele pegava ela no colo. E na estrada ela ia bem devagarzinho. Ela tinha que acordar bem mais cedo, entende? (P-3)

Eu cheguei a ir com o meu carro, né? Mas também fui de ônibus com ela. Enfim. Um transporte resolveria isso... a Zoe – ou pode ter sido quem fosse, qualquer um – tava tão debilitada e fazia aquela viagem de ônibus. Descer o Borel... pegar um ônibus... dedicar mais a esses poucos... mas se eu tenho uma postura de acusação, de achar que ele é culpado de estar naquela situação... aí fica difícil. O paciente que abandona, que abandona e volta... que abandona... é uma descrença muito grande! (P-4)



Na terceira SD, presente a seguir, os profissionais manifestaram cansaço e desmotivação. Nesse sentido, resgata-se a pergunta do professor Emerson Merhy em 2017, na banca de qualificação do projeto que originou este estudo: “Há sujeito do cuidado na TB? Há sujeito do cuidado e há sujeito em quem cuida?”. Esses trabalhadores, em suas práticas em saúde, são absorvidos pela intervenção do biopoder no controle de suas vidas, sentido pelo cumprimento de metas e de número de atendimentos; pelo desconforto; e pela exaustão no cuidado.

Quanto ao tratamento: eu cheguei a ir seis vezes à casa da Zoe pra poder fazer o TDO [Tratamento Diretamente Observado], porque eu não encontrava, e eu tinha que fazer. E você tem que ficar lá. Por horas... porque eu tenho que ver aquela pessoa tomando a medicação... mas não é essa a estratégia! Não é isso que eu quero fazer! Mas às vezes vem de cima ou algum protocolo que insiste em fazer com que a gente faça aquilo ali. Entendeu? Não, vamos criar uma estratégia! Às vezes eu quero criar uma estratégia, mas eu não posso porque veio uma ordem lá de cima de que tem que ser assim... eu que tenho que saber como é que tem que ser! O paciente que tem que me passar como é... (P-3)

O que se faz além do prontuário não se vê. Porque nem tudo, gente, é o papel, não! Tem coisas que não aparecem no papel. Estão pra além do prontuário, pra além do burocrático, pra além dos termos técnicos, pra além da administratividade do papel... pra, além disso, tem toda uma situação que não aparece. Mas qual o retorno? De qualidade, pra gente também? De instrução, pra gente também? De avaliação, pra gente também? (P-5)

Isso entra realmente no nosso dia a dia... a rede de apoio tem que ser muito grande... a gente tem o nosso cuidado, né? Que a gente também adoce, além da nossa parte física, a nossa parte mental também adoce... muito, muito, muito mesmo e a gente não. Às vezes a gente já está com o nosso mental desgastado, né? A gente não bota óleo e fica bom, a gente não é robô. A gente é de carne e osso, né? E o cuidado com quem cuida? E a saúde de quem monta a estratégia pra cuidar do paciente? Essa pessoa também é importante e às vezes não é inclusa na estratégia do cuidado. Não se tem esse cuidado com a pessoa que cuida do paciente, né? Não só digo fisicamente, né, mas, de repente, até mental... (P-6)



## Discussão

A constituição do *corpus* de análise do estudo foi elaborada por SDs a partir das entrevistas realizadas com os sujeitos das redes vivas e das experiências no cuidado com a Zoe. O sujeito adoecido por TB-MDR é marcado por preconceitos, estigmas e socialmente excluído. Os discursos produzem o sentido do sujeito como indesejável para sociedade por representar uma ameaça. O vínculo social é impedido pela ameaça decorrente do medo da transmissibilidade do bacilo causador da doença. Soma-se a isso a prática alicerçada na doença e indicadores epidemiológicos, como o poder hegemônico com força excludente, que marginaliza e promove o isolamento do sujeito.

A materialidade discursiva na primeira SD promove o sentido dos discursos circulantes na TB como medo, revolta, exclusão e invisibilidade por não ter reconhecimento na sociedade. A doença é marcada por campanhas publicitárias com a circulação de enunciados como luta, combate e guerra contra a doença. As campanhas de saúde do governo brasileiro seguem princípios do marketing, que enfatizam a saúde como bem de consumo, com a materialização de uma formação ideológica e fundadas na biopolítica na produção dos efeitos de verdade. Quem as produz detém o biopoder, na posição-sujeito que ocupa na administração da doença e da saúde; e no controle e na coerção ao corpo desajustado, em um desejo de que este se ajuste ao saudável e ao aceitável, sem atenção aos discursos da vida dos sujeitos no cotidiano<sup>22</sup>. E os sujeitos? Estudo realizado no Reino Unido afirma que o tratamento não pode ser simplificado em uma ação do uso regular da medicação e do comparecimento às consultas. Transformações na vida do usuário para realização do tratamento, modificando completamente a sua existência para essa finalidade, podem romper com a dinâmica própria de sua vida<sup>23</sup>.

As experiências vivenciadas com Zoe possibilitaram aos profissionais da Atenção Especializada expandir o pensamento para além do instituído e sentir a vida no território. Zoe descrevia nas consultas as dificuldades no seu cotidiano com sua família, território e profissionais de saúde. O acompanhamento na unidade especializada estava distante dos acontecimentos da vida da Zoe.

Esses aspectos reiteram o silenciamento das discussões e o apagamento da ausência de responsabilidade do governo vigente à época da pesquisa, que particulariza e culpabiliza o sujeito por suas ações, ancorado no biopoder, com um argumento positivista que orienta a gestão da vida em comportamentos e corpos docilizados, mas tenciona a governabilidade de si<sup>24,25</sup>.

A exclusão do usuário do projeto terapêutico tenciona o momento do encontro nos equipamentos de saúde do Estado que tem, por um lado, o usuário marcado pelo julgamento e indiferença, no interdiscurso do abandonador e, por outro, o trabalhador da saúde na posição-sujeito que busca resultados propostos pelo PCTB (Programa de Controle da Tuberculose). Na primeira SD, o discurso de P-3 promove contradições, ora marcado pelo interdiscurso, com interpelação ideológica da Biomedicina, ora pela vivência no território, no qual se desloca da posição de agente de saúde do PCTB para aliado no



enfrentamento com o usuário das situações do cotidiano. O vínculo é uma potência para o cuidado, é estar disponível ao usuário e vivenciar o percurso com ele, com sua família e sua comunidade, com escuta e reciprocidade nos encontros. Com isso, inovações emergem como quebras, paulatinamente, de estruturas, com o entrelace das práticas de saúde com o vivido, sustentada pelos valores éticos de respeito e responsabilidade mútua<sup>15,26</sup>.

O SUS é constituído por Redes de Atenção à Saúde que deveriam se integrar às redes vivas do usuário. Zoe e sua família promoveram um rompimento com a estrutura instaurada, levando os profissionais a pensarem e a extrapolarem o previsto. Além disso, impulsionaram inovações, valises leves que são as ferramentas relacionais do encontro, da escuta e da atenção ao sujeito, com ações criativas para cuidar. Na segunda SD, a iniciativa do grupo de trabalho ultrapassa o determinismo de John Calvin Maxwell, que definiu como dispositivo estrutural para resolução de um problema específico ou reunião de equipe para execução pragmática de processos, com agilidade no cumprimento de metas, objetivos e indicadores<sup>24,27</sup>.

A terminologia “grupo de trabalho” promove um sentido rígido e operacional, mas as reuniões e conversas que se iniciaram na clínica da família, posteriormente conduzidas no espaço virtual, devido à pandemia, superam a austeridade na execução de atividades em saúde. Foi o entrelace entre os trabalhadores do cuidado da Atenção Primária, Atenção Especializada e gestores que escapava ao estabelecido diante da vivência com Zoe, constituindo-se em encontros que proporcionaram a expansão das possibilidades para o cuidado baseados na tríade usuária, família e trabalhadores da saúde.

Os profissionais expuseram suas angústias, frustrações, dificuldades, fragilidades, limitações e pressões que sofrem como sujeitos do cuidado frente às ações do PCTB. As discussões no GT constituíram possibilidades de cuidado, rearranjo no cotidiano com ferramentas relacionais e distanciadas de normas e ações pragmáticas. Foi a partir dessas reuniões que se fortaleceu a participação conjunta dos profissionais nas visitas realizadas a Zoe na unidade de internação e na residência, integrando-se à dinâmica da vida da usuária. Essas conexões fazem com que a rede instituída, organizada e regimentada por normas de entrada e saída do usuário nas estações do cuidado modifiquem-se em redes vivas, em um emergir de novas dinâmicas, no descompasso das ações praxes e técnicas, mas em uma lógica do diálogo<sup>21</sup>.

Com Zoe, foi possível pensar nas interseções usuário-profissional e saúde-vida; afetar-se pelo cotidiano do mundo do cuidado; amplificar o pensamento; e desterritorializar conceitos alicerçados em narrativas duras do interdiscurso hospitalocêntrico e dicotomizado.

A inter-relação do cuidado usuário-profissional precisa estar presente no mundo do trabalho em saúde em ato, pois os sujeitos estão envolvidos em todos os momentos do encontro. Ainda que o campo da Saúde Coletiva esteja focado no processo de trabalho horizontalizado, com discussões e movimentos de transformações no cotidiano, é perceptível nas SDs um aprisionamento nos modelos instaurados, com atenção aos comandos que lhes são determinados<sup>28</sup>.



Na terceira SD, o interdiscurso marca a posição do sujeito profissional de saúde e a realização das práticas em saúde, como execução de técnica e seguimento de protocolo. A gestão em saúde, de maneira excludente, exerce poder e subtrai os sujeitos usuários-profissionais com ações de controle em suas vidas, pois a linguagem nas práticas em saúde está alinhada com o conceito utilitarista da doença e preconiza o exercício de vigilância epidemiológica dos corpos dos sujeitos em tratamento para TB. Reconstruir o caminho no cuidado é promover a discussão entre os agentes das redes vivas; e a interação entre usuário, família, comunidade e trabalhador em saúde de maneira coletiva, pois regimes de valores ideológicos apagam a vida e silenciam suas vozes<sup>29</sup>.

O cuidado com o sujeito e na atenção à multiplicidade da sua vida e no seu território pode ser potencializado, provocando mais criatividade e autonomia, com investimentos no autogoverno e com o acompanhamento pelos trabalhadores da saúde, seguindo cuidados alternativos; e considerando saberes e experiências com o usuário, a partir de ações e estratégias, em um modelo horizontal e democrático. O discurso do PCTB, ainda vigente, é de eliminação da doença e controle dos sujeitos, conforme a Lei n. 7.286, de 31 de março de 2022, que institui a Política Municipal de Controle e Eliminação da Tuberculose no Município do Rio de Janeiro, que, em seu artigo 3º, item V, dispõe em capacitar e supervisionar os profissionais que atuam no controle e na prevenção da tuberculose. Na AD, esse texto indica que, nos planos traçados nas políticas de tuberculose, o profissional está sob a governabilidade do Estado<sup>30</sup>.

O estudo teve limitações pela ausência de um projeto-piloto que pudesse apoiar a execução prospectivamente e pela pandemia Covid-19, que restringiu o acompanhamento da usuária-guia no território e suas redes vivas. Porém, sua força está na premissa do SUS, de um sistema único que promova o acesso às estações de saúde e integre todo cidadão, usuário, família, profissionais e gestores na construção coletiva do cuidado e em redes vivas.

## Considerações finais

O estudo apresenta o cuidado ao sujeito em tratamento para TB-MDR na interseção entre os pilares 1 (prevenção e cuidado integrado, centrados no paciente) e 3 (intensificação de pesquisa e inovações) da Estratégia Global para o fim da TB até 2035. Nesse sentido, apresenta que a centralidade do sujeito no cuidado possibilita o movimento contínuo dos trabalhadores de saúde, que, nas suas práticas diárias, são interpelados pelos efeitos do biopoder, que os limitam no agir em saúde, mas não os impedem de criar e manter vínculo com usuário, transpondo o sentido pragmático assistencial para o cuidado com o sujeito.

Experenciar as redes vivas no cuidado com o usuário extrapolam o predeterminado e promove a reflexão transformadora para outras possibilidades no mundo cotidiano do trabalho em saúde, desterritorializando-se do protocolar para a arte de “como cuidar” e “com quem cuidar”.

Ressalta-se que o aprendizado técnico-científico é inerente à formação das profissões da área da Saúde, porém, é importante entrelaçar essa formação às tecnologias relacionais e à atenção ao outro, como sujeito na centralidade do processo. Esse conhecimento de seus saberes e de sua trajetória de vida, proporciona a construção de projetos terapêuticos singulares.



### Contribuição dos autores

Todos os autores participaram ativamente de todas as etapas de elaboração do manuscrito.

### Conflito de interesse

Os autores não têm conflito de interesse a declarar.

### Direitos autorais

Este artigo está licenciado sob a Licença Internacional Creative Commons 4.0, tipo BY ([https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt\\_BR](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR)).



#### Editora

Denise Martin Coviello

#### Editor associado

José Roque Junges

#### Submetido em

19/04/23

#### Aprovado em

11/08/23

## Referências

1. World Health Organization. Global tuberculosis report 2021 [Internet]. Geneva: WHO; 2021 [citado 26 Dez 2022]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/346387/9789240037021-eng.pdf?sequence=1>
2. Kachenski IC. Foucault e o controle dos corpos pela linguagem: os caminhos da biopolítica contemporânea no saber-poder médico. *Kínesis*. 2022; 14(36):198-216. doi: 10.36311/1984-8900.2022.v14n36.p198-216.
3. Feuerwerker LCM, Bertussi DC, Merhy EE. Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes [Internet]. Rio de Janeiro: Hexis; 2016 [citado 26 Dez 2022]. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5798651/mod\\_resource/content/1/Avaliacao%20compartilhada%20do%20cuidado%20em%20saude%20vol2.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5798651/mod_resource/content/1/Avaliacao%20compartilhada%20do%20cuidado%20em%20saude%20vol2.pdf)



4. Zago PTN, Maffaccioli R, Riquinho DL, Kruse MHL, Rocha CMF. Adesão terapêutica sob o olhar foucaultiano: saberes/poderes nos manuais de controle da tuberculose no Brasil. *Rev Gaucha Enferm.* 2022; 43:e20210075. doi: 10.1590/1983-1447.2022.20210075.en.
5. Oliveira Junior JB, Grisotti M, Manske GS, Moretti-Pires RO. As práticas corporais como dispositivos da biopolítica e do biopoder na atenção primária à saúde. *Saude Debate.* 2021; 45(128):42-53. doi: 10.1590/0103-1104202112803.
6. Oliveira KS, Grandi AL, Bortoletto MSS, Lima JVC, Baduy RS, Melchior R. O usuário e a sua busca pelo cuidado nas redes formais e redes vivas: uma produção cartográfica. *New Trends Quali Res.* 2020; 3:542-54. doi: 10.36367/ntqr.3.2020.542-554.
7. Furin J, Loveday M, Hlangu S, Dickson-Hall L, le Roux S, Nicol M, et al. "A very humiliating illness": a qualitative study of patient-centered care for rifampicin-resistant tuberculosis in South Africa. *BMC Public Health.* 2020; 20(1):76. doi: 10.1186/s12889-019-8035-z.
8. Law S, Daftary A, Mitnick CD, Dheda K, Menzies D. Disrupting a cycle of mistrust: a constructivist grounded theory study on patient-provider trust in TB care. *Soc Sci Med.* 2019; 240:112578. doi: 10.1016/j.socscimed.2019.112578.
9. Fernandes C, Vinhas LI. Da maquinaria ao dispositivo teórico-analítico: a problemática dos procedimentos metodológicos da análise do discurso. *Ling (Dis)curso.* 2019; 19(1):133-51. doi: 10.1590/1982-4017-190101-DO0119.
10. Aspers P, Corte U. What is qualitative in qualitative research. *Qual Sociol.* 2019; 42(2):139-60. doi: 10.1007/s11133-019-9413-7.
11. Booth A, Hannes K, Harden A, Noyes JP, Harris J, Jaure A. COREQ (consolidated criteria for reporting qualitative studies). In: Moher D, Altman DG, Schulz KF, Simera I, Wager E, organizadores. *Guidelines for reporting health research: a user's manual.* Oxford: John Wiley & Sons; 2014. p. 214-26. doi: 10.1002/9781118715598.ch21.
12. Freire MP, Louvison M, Feuerwerker LCM, Chioro A, Bertussi D. Regulação do cuidado em redes de atenção: importância de novos arranjos tecnológicos. *Saude Soc.* 2020; 29(3):e190682. doi: 10.1590/S0104-12902020190682.
13. Abrahão AL, Merhy EE, Gomes MPC, Tallemberg C, Chagas MS, Rocha M, et al. O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde. *Lugar Comum.* 2012; 39:133-44.
14. Sampaio J, Santos GC, Agostini M, Salvador AS. Limites e potencialidades das rodas de conversa no cuidado em saúde: uma experiência com jovens no sertão pernambucano. *Interface (Botucatu).* 2014; 18 Suppl 2:1299-311. doi: 10.1590/1807-57622013.0264.
15. Seixas CT, Baduy RS, Cruz KT, Bortoletto MSS, Slomp Junior H, Merhy EE. O vínculo como potência para a produção do cuidado em saúde: o que usuários-guia nos ensinam. *Interface (Botucatu).* 2019; 23:e170627. doi: 10.1590/Interface.170627.
16. Leung J, Cunha F, Kritski AL. Na tuberculose, como cuidar? *Entremeios (Pouso Alegre).* 2019; 19:63-78. doi: 10.20337/ISSN2179-3514revistaENTREMEIOSvol19pagina63a78.
17. Pavan PD, Galvão AN. Da produtividade do conceito de pré-construído e seus diferentes modos de funcionamento: uma abordagem teórico-analítica. *Ling (Dis)curso.* 2019; 19(1):173-91. doi: 10.1590/1982-4017-190103-DO0319.



18. Santos FL, Souza LLL, Bruce ATI, Crispim JA, Arroyo LH, Ramos ACV, et al. Patients' perceptions regarding multidrug-resistant tuberculosis and barriers to seeking care in a priority city in Brazil during Covid-19 pandemic: a qualitative study. *PLoS One*. 2021; 16(4):e0249822. doi: 10.1371/journal.pone.0249822.
19. Marques W, Pereira OJ. Sujeito e identidade na análise do discurso. *Res Soc Dev*. 2020; 9(9):e6059911716.
20. Dicionário de Favelas Marielle Franco. Favela do Borel [Internet]. 2021 [citado 26 Dez 2022]. Disponível em: [https://wikifavelas.com.br/index.php/Favela\\_do\\_Borel](https://wikifavelas.com.br/index.php/Favela_do_Borel)
21. Maximino VS, Liberman F, Frutuoso MF, Mendes R. Profissionais como produtores de redes: tramas e conexões no cuidado em saúde. *Saude Soc*. 2017; 26(2):435-47. doi: 10.1590/S0104-12902017170017.
22. Melo e Costa SL, Alves W. Evaluating resistances to health promotion campaigns with Discourse Analysis. *Rev Esp Comun Salud*. 2019; Suppl 2:9-19. doi: 10.20318/recs.2019.4424.
23. Karat AS, Jones ASK, Abubakar I, Campbell CNJ, Clarke AL, Clarke CS, et al. "You have to change your whole life": a qualitative study of the dynamics of treatment adherence among adults with tuberculosis in the United Kingdom. *J Clin Tuberc Mycobact Dis*. 2021; 23:100233. doi: 10.1016/j.jctube.2021.100233.
24. Jaramillo J, Yadav R, Herrera R. Why every word counts: towards patient- and people-centered tuberculosis care. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2019; 23(5):547-51. doi: 10.5588/ijld.18.0490.
25. Souza KMJ, Sá LD, Assolini FEP, Queiroga RPF, Surniche CA, Palha PF. Discursos sobre a tuberculose: estigmas e consequências para o sujeito adoecido. *Rev Enferm UERJ*. 2015; 23(4):475-80. doi: 10.12957/reuerj.2015.16106.
26. Merhy EE, Baduy RS, Seixas CT, Almeida DES, Júnior HS. Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. Rio de Janeiro: Hexis; 2016.
27. Muna AN. Examining the importance of leadership skills in todays life. *Int J Soc Serv Res*. 2022; 2(10):977-82. doi: 10.46799/ijssr.v2i10.185.
28. Aciole GG, Pedro MJ. Sobre a saúde de quem trabalha em saúde: revendo afinidades entre a psicodinâmica do trabalho e a saúde coletiva. *Saude Debate*. 2019; 43(120):194-206. doi: 10.1590/0103-1104201912015.
29. Albino NM, Liporoni AARC. O desmonte da política de saúde sob a gestão das organizações sociais. *Rev Fam Ciclos Vida Saúde Contexto Soc*. 2020; 8 Suppl 3:1099-106. doi: 10.18554/refacs.v8i0.5029.
30. Rio de Janeiro. Câmara Municipal do Rio de Janeiro. Lei nº 7.286 de 31 de março de 2022. Institui a Política Municipal de Controle e Eliminação da Tuberculose no Município [Internet]. Rio de Janeiro: Câmara Municipal; 2022 [citado 27 Dez 2022]. Disponível em: <http://aplicnt.camara.rj.gov.br/APL/Legislativos/contlei.nsf/7cb7d306c2b748cb0325796000610ad8/85e76e859172cdd003258816004dd55b?OpenDocument>



We followed the trajectory of a guiding user undergoing treatment for multidrug-resistant tuberculosis (MDR-TB). The narratives of Live Networks in care production showed: 1) Caring in the act of living: Overcoming stigmas and cultivating bonds that help overcome discourses fostered by fear, prejudice, exclusion and invisibility of subjects; 2) Live Networks of care: The in-betweens of the norm; and 3) Interfaces of user-health worker care: How can we demystify the judgment of health workers who, subordinated to limiting protocols, often stigmatize the user as someone who “abandons the treatment”? The guiding user perceived that caring means deterritorializing oneself, expressing one’s desires as power for transformation, and leaving the *modus operandi* towards creativity, with the user at the center of the process.

Keywords: Tuberculosis. Multidrug-resistant tuberculosis. Patient-centered care. Life-changing events. Community-based networks.

Presenciamos la trayectoria de una usuaria-guía en el tratamiento para tuberculosis multidrogo resistente (TB-MDR). Las narrativas de las Redes Vivas en la producción de cuidado señalan: 1) cuidar en el acto de vivir: suplantar los estigmas y cultivar vínculos que ayuden a superar los discursos fomentados por el miedo, prejuicios, exclusión e invisibilidad de los sujetos. 2) Redes Vivas de cuidado: los entresijos de la norma y 3) las interfaces de atención usuario-trabajador de la salud: ¿cómo desmistificar el juicio de los trabajadores de la salud quienes, subordinados a protocolos limitantes, muchas veces estigmatizan al usuario como “abandonador de tratamiento”? La usuaria-guía vislumbró que cuidar es desterritorializarse, es colocar los deseos como potencia para transformación, saliendo del *modus operandi* rumbo a la creatividad, colocando al usuario en el centro del proceso.

Palabras clave: Tuberculosis. Tuberculosis multidrogo resistente. Cuidado centrado en el paciente. Acontecimientos que cambian la vida. Redes comunitarias.