

# 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>(a)</sup>

<janainaleung@hucff.ufrj.br> 

Fátima Teresinha Scarparo Cunha<sup>(b)</sup>

<fatima.scarparo@gmail.com> 

Emerson Elias Merhy<sup>(c)</sup>

<emerhy@gmail.com> 

Afranio Lineu Kritski<sup>(d)</sup>

<kritskia@gmail.com> 

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

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

<sup>(d)</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.

## 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 delineiam 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 suavidade<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 extrapolar 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, superaram 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/ijtld.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.