



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
FACULDADE DE MEDICINA  
INSTITUTO DE ATENÇÃO À SAÚDE SÃO FRANCISCO DE ASSIS  
MESTRADO PROFISSIONAL EM ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE**



**Renan Tomaz da Conceição**

**ANALISANDO OS FLUXOS DE UMA GAMA DE CAMINHOS: A USUÁRIA COM  
CÂNCER NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE DO MUNICÍPIO DO RIO DE  
JANEIRO**

Rio de Janeiro

2021

**Renan Tomaz da Conceição**

**ANALISANDO OS FLUXOS DE UMA GAMA DE CAMINHOS: A USUÁRIA COM  
CÂNCER NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE DO MUNICÍPIO DO RIO DE  
JANEIRO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Orientadora: Dra. Clarissa Terenzi Seixas

Co-orientador: Dr. Helvo Slomp Junior

Rio de Janeiro

2021

Conceição, Renan Tomaz.

Analisando os fluxos de uma gama de caminhos: a usuária com câncer na atenção primária à saúde do município do Rio de Janeiro. / Renan Tomaz Conceição. – UFRJ / Faculdade de Medicina, Instituto de Atenção Primária à Saúde São Francisco de Assis, 2021.

121 f.: il.; 30 cm.

Orientadora: Clarissa Terenzi Seixas.

Coorientador: Helvo Slomp Junior.

Dissertação (mestrado) – UFRJ/ Faculdade de Medicina/ Instituto de Atenção Primária à Saúde São Francisco de Assis, Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde, 2021.

Referências: f. 100-108.

1. Acesso aos Serviços de Saúde. 2. Atenção Primária à Saúde. 3. Sistema Único de Saúde. 4. Neoplasias. 5. Assistência Integral à Saúde. 6. Atenção Primária à Saúde - Tese. I. Seixas, Clarissa Terenzi. II. Slomp Junior, Helvo. III. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Medicina, Hospital Escola São Francisco de Assis, Programa de Pós-Graduação em Atenção Primária à Saúde. IV. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO  
PROGRAMA MESTRADO PROFISSIONAL



ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

### ATA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM ATENÇÃO PRIMÁRIA

Às 14hs do dia 29 de janeiro de 2021 teve início a Defesa da Dissertação de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde, Área de Concentração: “Atenção Primária à Saúde”, na Linha de Pesquisa: ( ) **Atenção integral aos ciclos de vida e grupos vulneráveis;** ( ) **Educação e saúde: tendências contemporâneas da educação, competências e estratégias de formação profissional em Atenção Primária à Saúde;** ( ) **Evidência clínica, modelos técnico assistenciais e qualidade em Atenção Primária à Saúde (APS);** ( X ) **Gestão e avaliação de serviços e de tecnologias na Atenção Primária à Saúde (APS).** A dissertação com o título **Analisando os Fluxos de uma Gama de Caminhos: A Usuária com Câncer na Atenção Primária à Saúde do Município do Rio de Janeiro** foi apresentada pelo candidato **Renan Tomaz da Conceição** regularmente matriculado no Curso de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, registro **1180142399** (SIGA). A defesa atendeu a Resolução CEPG N° 03/2019 e ocorreu segundo os termos definidos na “**Resolução CEPG nº 01, de 16 de março de 2020**, que dispõe sobre defesas de mestrado e doutorado no período de pandemia do COVID-19, artº 1º”, ( ) item 2, com banca remota, presidente da banca e candidato juntos; ( x ) item 3, totalmente remota, com gravação. A Dissertação foi apresentada à banca examinadora composta pelos Doutores: **Tiago Braga do Espírito Santo e Nereida Lúcia Palko dos Santos** em sessão **REMOTA**, ( ) **PARCIAL** (x) **TOTAL** cujo acesso virtual foi provido pela Coordenação do Mestrado. O candidato expôs o material por cerca de trinta minutos. Em seguida, cada membro da banca de examinadores o arguiu, por 15 minutos, com igual tempo de defesa não superior a 30 minutos. Em sessão restrita, deliberou e atribuiu menção (X) **APROVADO** ( ) **NÃO APROVADO** à dissertação de mestrado. A banca emitiu o seguinte parecer adicional: a dissertação apresenta coerência entre objetivos, metodologia, resultados e discussão; a contribuição é relevante para a produção do cuidado em saúde nas redes de atenção. Considera-se, como produto dessa dissertação, a utilização do fluxograma analisador e da linha que se afeta como ferramentas para análise do cuidado produzido na rede de atenção em saúde. Solicita-se, como alteração, a inclusão do fluxograma analisador no corpo da dissertação.

Na forma regulamentar esta ata foi lavrada e assinada pelos membros da banca e pela(o) aluna(o) examinada(o).

Presidente/Orientador(a): *Glauca Lunzi Seixas*

1º Examinador(a): *Nereida Palko*

2º Examinador(a): *A. L. O. M.*

Aluno(a)/Examinado(a): *Renan Tomaz da Conceição*

Dedico essa dissertação a razão de tudo que há na minha vida; aquele que sou eu fora de mim; aquele que me presenteou com sentimentos que nunca imaginei poder sentir; que me ajuda a despertar e ter esperanças e motivos para sorrir, que me faz evoluir e me ensina a ser alguém melhor só para o mundo ter um tiquinho mais de amor enquanto ele cresce; a quem me fez nascer como novo ser humano, aquele que me despertou para novos mundos e fez nascer o pai que há em mim: Luiz Vicente, meu filho.

Aos meus pais, Francisco e Eunice, que são base em tudo na minha vida. Os que me ensinaram e seguem me ensinando a ser quem sou. Me apoiam e seguem refletindo e reproduzindo tanto amor por mim que seria impossível de retribuir a altura

Àquela que é companheira e que me permitiu chegar até aqui. Sem a parceria, amor, carinho e dedicação dela, nada disso seria possível. Obrigado pelo carinho, pela partilha do cuidado, da família e da vida. A minha esposa: Aline.

Agradeço aos meus pais, por me darem a vida e ao exemplo que são ontem, hoje e sempre.  
Aos meus irmãos Renato, Raphael e Rachel pelo prazer de ter quem amar e chamar de irmão e que me presentearam com lindos sobrinhos, cunhadas e cunhado tão incríveis que fazem parte da minha família também.

A minha incrível esposa por me manter de pé e me apoiar em todos os momentos, tanto nos agradáveis e nos nem tão agradáveis assim.

Ao meu filho por me ensinar tanto mesmo aos seus 2 anos de idade.

A minha orientadora Clarissa Terenzi Seixas por ser sempre tão dócil e gentil comigo, assim como por incentivar e instigar este mundo de descobertas que o mestrado propicia.

Ao meu co-orientador Helvo Slomp Junior pelas falas e discussões tão enriquecedoras e necessárias. Obrigado pelas explicações e pelo seu incentivo no intuito de me ajudar a crescer e construir um trabalho melhor.

A todos os queridos colegas da turma de mestrado que me permitiram também crescer e ser alguém melhor com todas suas ideias e debates de opiniões, assim como carinho e risadas nos momentos de confraternizações.

Em especial, desta turma, agradeço a Cris Vicente e Cris Veneu que foram pessoas tão incríveis na troca de ideias e de mensagens sobre todo este processo, assim como tão dispostas a me ajudar.

Ao meu gestor, Guilherme Wagner, por me permitir concluir este trabalho, mesmo em outro emprego. Sempre permitindo o uso melhor do meu horário. Aproveito e agradeço a todos que trabalham hoje e que já trabalharam comigo neste período.

Finalmente, agradeço a usuária que emprestou sua história para que dela eu traçasse um caminho rumo a novos conhecimentos. Também agradeço a todos que participaram voluntariamente desta pesquisa pela disposição e por me propiciarem bons momentos de muitas histórias.

*Ciência? Consciência? Pó que a estrada deixa  
E é a própria estrada, sem a estrada ser.  
É absurda a oração, absurda a queixa.  
Resignar(-se) é tão falso como ter.  
Coexistir? Com quem, se estamos sós?  
Quem sabe? Sabe o que é ou quem são?  
Quantos cabemos dentro em nós?  
**Ir é ser. Não parar é ter razão.***

Fernando Pessoa

## RESUMO

CONCEICAO, Renan Tomaz. Analisando os Fluxos de uma Gama de Caminhos: A Usuária com Câncer na Atenção Primária à Saúde do Município do Rio de Janeiro. 2021. 115 f. Dissertação de Mestrado Profissional em Atenção Primária a Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Os caminhos de uma usuária pela rede dizem mais do que se pode imaginar. A Atenção Primária à Saúde funciona como uma das principais portas de entrada para os demais serviços do Sistema Único de Saúde. Desta forma, tem uma das suas atribuições a corresponsabilização pelo cuidado da população adscrita e longitudinalidade deste cuidado. O usuário com câncer em busca do seu tratamento possivelmente passará por todos os níveis de atenção da rede de saúde. Garantir a produção do cuidado é responsabilidade de todos os serviços de saúde. Conhecer a jornada de uma usuária com câncer pela rede de atenção à saúde é descobrir potencialidades e dificuldades neste percurso. O uso da ferramenta do fluxograma analisador (FA) mostra-se como uma ferramenta de análise, mas capaz de ser reinventada e que se modifica de forma produtiva no decorrer da pesquisa. A criação de uma nova ferramenta surge deste estudo, batizada de linha que se afeta. Uma linha do tempo que considera também emoções na jornada da usuária. O vínculo se mostra como potência para o cuidado e protetivo, capaz também de reorganizar o sistema e produzir vida. O uso do termo usuário sem problematização não necessariamente gera mudanças de condutas e caminhos. O caminhar pela rede sofre influência da lesão da usuária, que parece ser o único motivo a causar mudanças de fluxos no seu caminho, a despeito de outras queixas mais subjetivas como a dor. Usuários e trabalhadores de saúde são atravessados a todo momento por relações maquínicas que ditam organizações e maneiras de agir na saúde. É preciso encarar a potência de todas as descobertas que o FA foi capaz de desvelar e seguir questionando como mudar rotas predefinidas e seguir novos caminhos.

Palavras-chave: Acesso aos Serviços de Saúde; Atenção Primária à Saúde; Estratégia de Saúde da Família; Assistência Integral à Saúde; Neoplasias; Relações Interpessoais

## **ABSTRACT**

CONCEICAO, Renan Tomaz. Analyzing the Flows of a Chart: The User with Cancer in Primary Health Care in Rio de Janeiro's City. 2021. 115 f. Professional Master's Dissertation in Primary Health Care, Faculty of Medicine, Federal University of Rio de Janeiro.

A user's path through the network tells more than we can imagine. Primary Health Care is one of the main entrances to the other services of the Brazilian Unified Health System (SUS). Thus, it has among its attributions to share the responsibility of the registered population's health and the longitudinality of their care. The user with cancer will possibly go through all levels of care in the health network during his/her search of his/her treatment. Ensuring the production of care is the responsibility of all the health services. To know the journey of a user with cancer through the health care network is to discover potentialities and difficulties along this path. The use of the analytic flowchart (AF) is shown as an analytic tool, but also capable of being reinvented and to change productively in the course of the research. The creation of a new tool arises from this study, called the affected line. A timeline that also considers emotions in the user's journey. The bond is shown as a power for care and protection, also capable of reorganizing the system and producing life. The use of the term user without problematization does not necessarily generate changes in behaviors and paths. Walking through the network is influenced by the user's injury, which seems to be the only reason to cause changes in the flow of her path, despite other more subjective complaints such as pain. Users and health workers are constantly crossed by mechanical relationships that dictate organizations and ways of acting in health. It is necessary to face the power of all the discoveries that the AF was able to unveil and continue to question how to change predefined routes and follow new paths.

Key-words: Health Services Accessibility; Primary Health Care; Family Health Strategy; Comprehensive Health Care; Neoplasms; Interpersonal Relations

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1	A linha que se afeta .....	54
Figura 2	Os lugares que foram acessados .....	67

## LISTA DE FLUXOGRAMAS

Fluxograma 1	1º Momento - O primeiro passo que dói .....	59
Fluxograma 2	1º Momento - O primeiro passo que dói .....	59
Fluxograma 3	2ª Momento - A quebra do osso e do vínculo .....	60
Fluxograma 4	2ª Momento - A quebra do osso e do vínculo .....	60
Fluxograma 5	3ª Momento - A aceitação da dor .....	61
Fluxograma 6	4ª Momento - O laudo que influencia .....	62
Fluxograma 7	5ª Momento - A chegada ao topo da montanha .....	63
Fluxograma 8	6ª Momento - Um corpo que pede pressa .....	64
Fluxograma 9	7ª Momento - O não andar e seguir caminhando .....	65
Fluxograma 10	Os caminhos do fluxo - O Fluxograma Analisador completo ...	66

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

AB - Atenção Básica  
ACS – Agente Comunitário de Saúde  
AP – Área Programática  
APS - Atenção Primária à Saúde  
CACON - Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia  
CAP – Coordenadoria da Área de Planejamento  
CEP - Comitê de Ética e Pesquisa  
CLT – Consolidação das Leis do Trabalho  
CF – Clínica da Família  
CMS – Centro Municipal de Saúde  
CSE - Centros de Saúde-Escola  
EqSF – Equipe de Saúde da Família  
ERJ - Estado do Rio de Janeiro  
ESF – Estratégia de Saúde da Família  
INCA – Instituto Nacional do Câncer  
MRJ – Município do Rio de Janeiro  
OMS – Organização Mundial de Saúde  
OSS - Organização Social de Saúde  
PACS - Programa de Agentes Comunitários de Saúde  
PEP - Prontuário Eletrônico do Paciente  
PMS – Plano Municipal de Saúde  
PNAB – Política Nacional de Atenção Básica  
PNPCC - Política Nacional Para Prevenção e Controle do Câncer  
PNR - Política Nacional de Regulação  
PSA - Antígeno Prostático Específico  
PSF - Programa de Saúde da Família  
RAS - Rede de Atenção à Saúde  
REUNI - Central de Regulação Unificada  
SER - Sistema Estadual de Regulação  
SF - Saúde da Família  
SIAB - Sistema de Informação da Atenção Básica  
SISREG - Sistema de Regulação  
SUS - Sistema Único de Saúde  
TCLE - Termo de Consentimento Livre Esclarecido  
UBS - Unidade Básica de Saúde  
UNACON - Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia  
VD - Visita Domiciliar

## SUMÁRIO

<b>1. Olhando para os próprios pés</b> .....	13
<b>2. Os primeiros passos</b> .....	17
<b>3. Estudando os mapas e caminhos</b> .....	21
3.1. Atenção Primária à Saúde .....	21
3.1.1. Atenção Primária à Saúde no Rio de Janeiro .....	24
3.2. Vínculo .....	27
3.2.1. Vínculo na APS .....	28
3.3. Câncer .....	30
3.3.1. Epidemiologia e Afetos .....	31
3.3.1.1. Epidemiologia .....	31
3.3.1.2. Afetos .....	32
3.3.2. Rede de atenção ao usuário com câncer .....	33
3.3.2.1. Atenção ao usuário com câncer na APS .....	34
3.3.2.2. Atenção ao usuário com câncer na Atenção Especializada .....	35
3.3.2.3. Rede de atenção ao usuário com câncer no MRJ .....	36
<b>4. O destino lá na frente</b> .....	38
4.1. Objetivo Geral .....	38
4.2. Objetivos Específicos .....	38
<b>5. As maneiras de andar</b> .....	39
5.1. Entendendo o caminhar .....	40
5.2. Os lugares em que se passou .....	43
5.3. Os que foram encontrados no caminho.....	44
5.4. Os calçados escolhidos .....	45
5.5. Trilhando caminhos com os pés calçados .....	47
5.6. Avaliando a caminhada .....	50
5.7. Cuidado ao andar .....	51
<b>6. As pegadas na pesquisa</b> .....	53
6.1. A linha que se afeta .....	53
6.2. Preenchendo e dando corpo a um fluxograma esqueleto.....	56
6.2.1. O primeiro passo que dói.....	59
6.2.2. A quebra do osso e do vínculo.....	60
6.2.3. A aceitação da dor.....	61

6.2.4. O laudo que influencia .....	62
6.2.5. A chegada ao topo da montanha .....	63
6.2.6. Um corpo que pede pressa .....	64
6.2.7. O não andar e seguir caminhando .....	65
6.2.8. Os caminhos do fluxo - O Fluxograma Analisador completo .....	66
6.3. Os lugares que foram acessados .....	67
<b>7. Andança claudicante numa rede de desvios .....</b>	<b>68</b>
7.2. Corresponsabilização sem prefixo .....	71
7.3. Passividade, paciência e paciente .....	79
7.4. Onde a dor não tem vez .....	88
7.5. Dando luz ao processo de criação do fluxograma analisador .....	94
<b>8. Deixando os calçados na porta.....</b>	<b>97</b>
<b>Referências .....</b>	<b>100</b>
<b>Apêndices .....</b>	<b>109</b>
Apêndice A .....	110
Apêndice B .....	113
Apêndice C .....	116
Apêndice D .....	117

## 1. OLHANDO PARA OS PRÓPRIOS PÉS

Antes de partir em uma viagem por estradas e caminhos ainda não visitados, é importante avaliar as condições do meio de transporte que nos levará até lá. Aqui, nesta jornada de andar por caminhos por outros percorridos, o que me levará até ele são meus próprios pés. Por esta razão, antes de pensar ou influir em qualquer coisa pelas estradas a percorrer, é importante que se avalie os passos já dados até aqui. Olhar para os próprios pés é reconhecer que estes dois também trazem consigo as histórias de caminhos que trilharam, de folhas que pisaram e de areias quentes que os queimaram. Os nossos pés carregam nossos corpos, são primordialmente eles os responsáveis pelo movimento de ir e vir. Se tudo nesta vida precisa de uma base para se sustentar, a base do nosso corpo são os pés e merecem toda atenção antes de contar outra história e trilhar novos percursos. Os pés neste capítulo são a **apresentação** do seu dono e dos caminhos outrora percorridos.

*Quando não posso contemplar teu rosto,  
contemplo os teus pés.*

*Teus pés de osso arqueado,  
teus pequenos pés duros.*

*Eu sei que te sustentam  
e que teu doce peso  
sobre eles se ergue.*

*Tua cintura e teus seios,  
a duplicada purpura  
dos teus mamilos,  
a caixa dos teus olhos  
que há pouco levantaram voo,  
a larga boca de fruta,  
tua rubra cabeleira,  
pequena torre minha.*

*Mas se amo os teus pés  
é só porque andaram  
sobre a terra e sobre  
o vento e sobre a água,  
até me encontrarem.*

(Os teus pés, Pablo Neruda)

Começo explicando a escolha do título dessa dissertação que é uma homenagem a ferramenta utilizada que permitiu o desvelar de tantos novos caminhos

aqui descritos. Tento trazer no título uma espécie de *Paronomásia*<sup>1</sup> com a palavra Fluxograma Analisador. “Analisando os fluxos de uma gama de caminhos” se refere ao uso do Fluxograma Analisador como ferramenta de pesquisa e de análise dos caminhos percorridos pela usuária nesta pesquisa. Este método de pesquisa enriqueceu minha forma de andar e permitiu outras maneiras de enxergar o mundo que se somam à minha história.

A minha inserção como enfermeiro na Atenção Primária à Saúde (APS) do Município do Rio de Janeiro/RJ se dá em 2012, em pleno processo de expansão da Estratégia de Saúde da Família (ESF) nesta cidade, e numa grande expectativa em torno desse primeiro emprego como enfermeiro.

O meu primeiro contato com a APS se deu por ocasião do curso técnico de enfermagem em 2007, durante o qual estagiei em um Centro Municipal de Saúde (CMS), onde o modelo não era de ESF. Posteriormente, já durante a graduação em Enfermagem, passei por campos de estágio nos quais a ESF estava implantada e pude vivenciar experiências diversas e complexas com os profissionais e pessoas atendidas pelo serviço.

Apesar da graduação me fornecer um bom aporte teórico, a realidade do dia-a-dia no serviço de saúde me proporcionou um grande aprendizado no lidar com a população atendida, na condução dos atendimentos e no melhor entendimento do processo de trabalho daquele local. Todo este aprendizado estava intimamente ligado à equipe de profissionais do local e às maneiras de pensar e agir frente àquela população, o que me levou a replicar suas práticas e até a reproduzir as mesmas frases ditas por eles em situações similares no início da minha vida profissional.

Ao assumir a função de enfermeiro de uma Equipe de Saúde da Família (EqSF), comecei a agir como havia aprendido e acompanhado nos estágios durante a graduação, o que vinha de encontro com as ideias das outras pessoas que trabalhavam na mesma unidade. Acreditávamos que os usuários eram culpados pela desorganização do nosso processo de trabalho, que “demandavam demais”, frequentavam demasiadamente a unidade, não buscavam os serviços de emergência e interferiam nas consultas agendadas de linhas de cuidado pré-estabelecidas, as quais pensávamos ser nossa principal função. A culpabilização do usuário e a desorganização do processo de trabalho eram tão presentes em nós, que

---

<sup>1</sup> Figura de linguagem que utiliza palavras de significados diferentes (parônimas), mas que se escrevem e pronunciam de forma similar.

frequentemente eram pauta de discussão em reuniões de equipe, assim como em reuniões envolvendo todos os profissionais da unidade.

Nesta busca por melhorar o “acolhimento” e por melhores formas de organizar a “demanda” dos usuários, fui atrás de novos conhecimentos em congressos e seminários e iniciei uma especialização em Saúde da Família.

Durante este processo de entendimento e discussão com diversos profissionais sobre o que era acolhimento e a forma como nos relacionávamos com os usuários, pude rever conceitos que eu mesmo vinha empregando sem, de fato, refletir a respeito. Tinha a ideia de acolhimento, por exemplo, como um processo burocrático em resposta a demandas agudas do usuário, muito distante da própria palavra “acolher” e do sentido amplo da palavra, no qual receber este usuário está muito além da sua queixa e de simplesmente prestar um atendimento. A Política Nacional de Humanização (2013) traz o conceito de acolhimento como algo construído de forma coletiva, através do reconhecimento de forma legítima e singular do que o outro traz como necessidade de saúde. O objetivo do acolhimento, nessa compreensão, é a criação de relações de confiança, compromisso e vínculo entre os serviços e o usuário (BRASIL, 2013).

À luz de novos conhecimentos, comecei a mudar minha postura e meu próprio processo de trabalho junto à equipe. Trouxe outros conceitos para reflexão e debate que possibilitaram que eu revisitasse criticamente minha prática.

Após quatro anos na mesma equipe, tive a oportunidade de mudar de unidade e ser preceptor do Programa de Residência em Enfermagem em Saúde da Família. Na nova unidade, encontrei um processo de trabalho no qual o usuário encontrava grandes dificuldades de acessar os serviços, não reconhecendo a clínica como principal local de referência para seu cuidado em saúde. Mas se as queixas agudas eram menos frequentes, havia alguma demanda para a população quando esta apresentava queixas crônicas. Dentre essas queixas, chamou-me a atenção aquelas de usuários com diagnóstico de câncer, pelo seu quantitativo.

O câncer é uma doença que sempre suscitou em mim pensamentos de estigma e medo e com a qual tive experiências desagradáveis no âmbito pessoal e profissional. Dois casos me instigaram e marcaram minha atuação como enfermeiro da ESF:

O primeiro é de uma usuária de pouco mais de trinta anos que descobre o câncer no período de amamentação da sua filha mais nova. Psicóloga de formação e atuante também do Sistema Único de Saúde (SUS), o que a tornava mais próxima da

minha equipe, pois acabávamos nos reconhecendo um pouco nela. Ela pediu o nosso apoio, mas preferiu dar início e continuidade ao seu tratamento no serviço privado. Eu a acompanhei, principalmente em visitas domiciliares (VD) e pude ver as repercussões das consultas, dos novos exames e dos tratamentos feitos nela. Vi também a evolução de um câncer de forma muito agressiva e rápida. Ouvi suas queixas acerca da falta de orientações e cuidado no hospital onde se tratava, principalmente após a biópsia, quando percebeu o aumento de sua mama e, por falta de orientações no pós-operatório, associou tal fato à evolução da sua doença. Envolvi-me nos cuidados e prestei apoio dentro do que sabia à usuária e à sua família. Infelizmente, meses depois chegou a notícia da sua morte, encerrando também minhas esperanças e anseios ali contidos.

O segundo caso que me impactou foi o de um senhor acompanhado por outra equipe, que veio em uma consulta médica na clínica da família (CF). Este senhor tinha mais de 65 anos, histórico familiar de câncer de próstata e trazia consigo uma ultrassonografia da próstata, apresentando alterações significativas na imagem. Além de tudo, ele tinha sintomas característicos de câncer de próstata. Eu estava na unidade e nesta consulta estava também presente um residente do Instituto Nacional do Câncer (INCA). A médica, sempre muito atarefada e com muitos exames para avaliar, fez uma consulta breve e teve como resposta a solicitação de um exame de sangue, o Antígeno Específico da Próstata (PSA). Futuramente, descobriu-se o câncer, o encaminhamento foi feito e o tratamento foi iniciado, mesmo com a demora da equipe em avaliar o resultado do exame solicitado e considerar a angústia da família. A despeito da capacidade técnica ou do protocolo a ser seguido, a breve consulta e o distanciamento da profissional em relação ao paciente geraram um forte incômodo e me causaram mais angústias e inquietações.

Estar envolvido na equipe de assistência a estes dois casos especificamente, assim como de diversos outros casos de câncer com os quais lidei no decorrer da minha carreira profissional, me implicaram com o assunto e, hoje, me fazem questionar o que está para além de um cuidado centrado numa causa e doença. As minhas inquietações vão para além do cenário de contatos pontuais em uma unidade de saúde, tenho indagações acerca de todo o caminho que o usuário percorre, e de como se dão estes encontros nos quais ocorre na tomada de decisão e a produção do cuidado.

## 2. OS PRIMEIROS PASSOS

Os primeiros passos são os que nos dizem as condições da estrada. Eles nos preparam para o que está à frente e já nos fazem refletir antes mesmo de seguir na estrada. Esses passos iniciais são uma **introdução** a novos caminhos que se seguirão.

*De tudo, ficaram três coisas: a certeza de que ele estava sempre começando, a certeza de que era preciso continuar e a certeza de que seria interrompido antes de terminar. Fazer da interrupção um caminho novo. Fazer da queda um passo de dança, do medo uma escada, do sono uma ponte, da procura um encontro.*

(O Encontro Marcado, Fernando Sabino, p. 154)

O caminhar do usuário pela rede de atenção à saúde é uma das formas de entender o sistema de saúde e sua funcionalidade em ato, num momento de produção do cuidado. O usuário com câncer traz a visão deste caminhar permeado por questões políticas, estruturais e protocolares com grandes chances de passagem em todos os níveis de atenção que a rede oferece.

No que diz respeito ao câncer, há uma estimativa de 18.1 milhões de novos casos no mundo e 9.6 milhões de mortes em 2018. Um a cada 5 homens e uma a cada 6 mulheres terão câncer durante a sua vida no mundo todo. Muitos fatores estão associados a este aumento dos casos de câncer, sendo estes o aumento populacional, o envelhecimento da população, assim como o aumento do número de cânceres associados a hábitos de vida e questões econômicas, sendo muito característico de países com economia em desenvolvimento (OMS, 2018).

No Brasil, o tratamento, prevenção e controle do câncer é regulamentado pela portaria n.874 de 16 de Maio de 2013, a qual regulamenta todas as ações pertinentes ao câncer no SUS. Dentre as incumbências neste acompanhamento às pessoas acometidas pelo câncer, cabe à APS manter-se como referência dos usuários, ter controle dos casos, fazer ações de prevenção da doença e promoção de saúde que visem diminuir os fatores de risco e incidência do câncer, assim como ações de cuidados paliativos quando assim forem necessárias (BRASIL, 2013).

A APS é tida como a principal porta de entrada para o sistema de saúde de acordo com a Política Nacional de Atenção Básica de 2012, sendo também responsável pelo acompanhamento dos usuários adscritos de forma longitudinal, em

todas as fases da vida e tendo responsabilidade sanitária pelo território abrangido (BRASIL, 2012).

Ainda que exista uma ampla discussão sobre o tema, optou-se, nesta pesquisa, por não trazê-la nesse material. Nesse sentido, será dada preferência ao uso do termo Atenção Primária à Saúde, mas eventualmente utilizaremos o termo Atenção Básica (AB) como sinônimo nos textos desta pesquisa.

Considerando a importância da APS no cenário da saúde no Brasil, ela tem grande importância no tratamento do câncer, sobretudo após a publicação da Lei n. 12.732 de 2012, que garante o acesso ao tratamento de qualquer caso confirmado de câncer em até 60 dias da data da confirmação (BRASIL, 2012).

A cidade do Rio de Janeiro, por ter sido capital do país por muitos anos, sedia um grande número de instituições federais, além da rede hospitalar estadual e municipal, que contam com muitos serviços de diagnóstico e tratamento ao câncer. No que diz respeito à APS, a cidade sofreu por grande expansão e reforma nos últimos anos, mas traz já algumas mudanças que impactaram de forma negativa a realidade atual. A APS é constituída por Clínicas da Família e Centros Municipais de Saúde espalhados por toda a cidade, que devem dialogar com os demais níveis de atenção à saúde, principalmente através do sistema de regulação e de protocolos institucionalizados (MRJ, 2018; CAMPOS, COHEN & BRANDÃO, 2016). Os protocolos levam em consideração aspectos biomédicos para a classificação de risco dos casos de câncer, priorizando casos considerados mais graves, assim como não contando com aspectos sociais (BRASIL, 2014; BRASIL, 2015; ERJ, 2015).

O câncer é uma doença estigmatizada, cujo nome assusta muito o imaginário popular. A busca pelo tratamento passa a ser uma missão não só para o usuário, assim como para toda sua família, no geral. O estigma que a doença carrega, cujo diagnóstico muitas vezes é associado a sofrimento, dor e morte, é um fator que impulsiona as pessoas a buscarem cada vez mais o diagnóstico precoce e o tratamento adequado. Todavia, os caminhos seguem fluxos e os serviços de saúde têm suas burocracias e limitações. Entender este caminho e fluxos, não partindo da ótica do serviço, mas a partir do olhar do usuário é um desafio que pode trazer conhecimentos enriquecedores de lugares não imaginados (DORO et al, 2004; CAGNI, FERREIRA & DUPAS, 2004; FARINHA, WENDLING & DELLAZANA-ZANON, 2013).

Os fluxos e práticas tão bem estabelecidos e desenhados na organização de uma rede de atenção sofrem interferências das mais diversas possíveis ao serem colocados em prática. São estas interferências que precisam ser reconhecidas e estudadas.

Desde a suspeita diagnóstica de câncer até a confirmação da mesma e, conseqüentemente, seu tratamento, há caminhos percorridos pelos usuários que não estão claros ao analisar um fluxograma padronizado cuja orientação vem do serviço de saúde. Alguns pontos críticos e processos de decisão podem ocorrer nesta trajetória, podendo ou não mudar o caminho e o desfecho na busca pelo serviço de saúde.

Entender como se dá o acesso desses usuários com diagnóstico de câncer ao cuidado em saúde pode trazer questões importantes sobre os fluxos estabelecidos.

Certamente, toda história e cada usuário terá uma trajetória diferente. Mesmo aqueles cujos problemas de saúde são muito similares, traçarão rotas distintas para chegar ao destino almejado, que é o tratamento ou controle da sua condição de saúde. Entretanto, nada disso faz este estudo menos merecedor de atenção, pelo contrário. Conhecer o caminho destes cidadãos considerando suas subjetividades e peculiaridades torna o estudo muito mais real, muito mais rico e infinitamente mais próximo da realidade. Realidade esta que está para muito além de simplesmente seguir papeladas e protocolos frios desenhados por profissionais e gestores, mas sim uma realidade que chega perto do encontro, onde aproxima o profissional e o usuário do objetivo mais humano, menos frio e estatístico que se possa ter, que é o cuidado.

A rota traçada nesta pesquisa para descoberta de novos conhecimentos começa **estudando mapas e caminhos** que levam ao **referencial teórico** para embasar a discussão futura.

**O destino lá na frente** remete ao que se quer alcançar: **objetivos** desta pesquisa. À frente está o lugar almejado, aquilo que queremos atingir.

Para alcançar um destino é preciso decidir as formas de chegar até ele. Assim, **as maneiras de andar** são justamente o entendimento de quais são os utensílios necessários nesta jornada, a **metodologia**, que ali é posta e explicada.

**As pegadas na pesquisa** são os rastros e o produto de uma caminhada nos solos férteis deste estudo. São os **resultados** deste processo que se apresentam.

Durante esta exploração por novos rumos, a estrada é densa e cheia de descaminhos que geram as **andaças claudicantes numa rede de desvios**. Não é

possível só olhar as pegadas, é preciso pensar na maneira de andar que gerou essas pegadas, é necessária a **discussão** destes resultados.

Finalmente, é chegado o destino e a hora que acaba-se **deixando os calçados na porta** para dar lugar a outros encontros. A **conclusão** é necessária para que se feche um ciclo, encerre uma jornada e dê a possibilidade de outras mais se iniciarem.

### 3. ESTUDANDO OS MAPAS E CAMINHOS

Os mapas mostram os caminhos já desenhados por outras pessoas. Considerar e consultar estes mapas antes de uma viagem é aprender também e se preparar para o território que se busca explorar. Aqui, os mapas são fundamentos e os caminhos são teoria: a fundamentação teórica da pesquisa.

*Todos esses que aí estão  
Atravancando meu caminho,  
Eles passarão...  
Eu passarinho!*

(Poeminha do Contra, Mário Quintana)

#### 3.1 Atenção Primária à Saúde

A declaração de Alma Ata em 12 de setembro de 1978 traz um conceito o qual não se considera saúde apenas a ausência de doenças, levando em consideração o estado físico, mental e social do indivíduo, assim como sendo um direito de todos os seres humanos. A declaração coloca a saúde como a principal meta mundial, precisando de apoio de setores sociais e econômicos para que seja atingida. A Atenção Primária à Saúde é tida como ponto chave para atingir a meta de que todas as pessoas do mundo tenham uma vida produtiva economicamente e socialmente (Alma Ata, 1978).

A Atenção Primária à Saúde é definida como cuidados essenciais de saúde baseados em dados científicos, facilmente acessado pela população, se mantendo em todas as fases de vida desta população, sendo parte integrante do sistema de saúde de um país e o primeiro elemento de um processo contínuo de cuidados em saúde. Ela provê cuidados de promoção à saúde, prevenção de doenças, tratamento e reabilitação de acordo com as necessidades. E neste conceito o indivíduo é tido como participante no planejamento, organização, operação e controle da APS (Alma Ata, 1978).

No Brasil, o SUS é criado a partir da lei 8080 de 1990, também conhecida como Lei Orgânica da Saúde e traz o conceito de saúde como direito de todos e dever do Estado. E que tem, dentre seus princípios e diretrizes, a universalidade, a integralidade, a igualdade e a preservação da autonomia (BRASIL, 1990).

A criação do SUS é um marco na garantia do direito à saúde para toda a população. É um sistema complexo e com alto grau de capilaridade, tendo distribuídas funções entre as três esferas governamentais (federal, estadual e municipal). Traz na sua origem, o conceito de garantir tratamento a comorbidades instauradas, mas também tem uma proposta de vigilância, controle sanitário e de promoção de saúde, em consonância com o conceito de saúde de forma ampliada abordado na Declaração de Alma Ata.

A criação do Programa de Agentes Comunitários (PACS) se dá entre os anos de 1979 e 1986 no sertão cearense. Tal programa incorpora um outro trabalhador nos serviços de saúde, numa readaptação do serviço de auxiliares de enfermagem, sendo convocadas mulheres de áreas pobres para trabalharem como agentes de saúde. Esta utilização deste agente de saúde traz uma outra forma de fazer saúde principalmente em locais de difícil acesso (BRASIL, 2010).

Com o sucesso do Programa no acompanhamento pré-natal, na vacinação infantil e sobretudo na redução da mortalidade infantil, decidiu-se por expandi-lo para outras cidades nordestinas no ano de 1991. A portaria que aprova o PACS em âmbito nacional é promulgada em 1997, trazendo também a criação e utilização do Sistema de Informações da Atenção Básica (SIAB). A categoria de agente comunitário de saúde (ACS), no entanto, só seria reconhecida como profissional de saúde através de uma lei no ano de 2002 (BRASIL, 2010).

Três anos antes da portaria que aprova o PACS, em 1994, é consolidado o Programa de Saúde da Família que acaba sendo o precursor da Estratégia de Saúde da Família, nomenclatura e desenho adotados atualmente. Na época, o Programa de Saúde da Família (PSF) já mostrava grande impacto na redução da mortalidade materna e infantil, assim como melhor acompanhamento de condições crônicas como diabetes e hipertensão e, principalmente, no acesso a áreas do país onde nenhum serviço de saúde havia chegado até então (BRASIL, 2010).

A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), regulamentada através da portaria nº 2.488 de 21 de Outubro de 2011, reorganiza o PACS, assim como estabelece a ESF como eixo estruturante e reorganizador da Atenção Primária à Saúde.

A PNAB traz o seguinte conceito de atenção básica:

A Atenção Básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, redução

de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades. É desenvolvida por meio do exercício de práticas de cuidado e gestão, democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios definidos, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações. Utiliza tecnologias de cuidado complexas e variadas que devem auxiliar no manejo das demandas e necessidades de saúde de maior frequência e relevância em seu território, observando critérios de risco, vulnerabilidade, resiliência e o imperativo ético de que toda demanda, necessidade de saúde ou sofrimento devem ser acolhidos.

É desenvolvida com o mais alto grau de descentralização e capilaridade, próxima da vida das pessoas. Deve ser o contato preferencial dos usuários, a principal porta de entrada e centro de comunicação da Rede de Atenção à Saúde. Orienta-se pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, do vínculo, da continuidade do cuidado, da integralidade da atenção, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social. A Atenção Básica considera o sujeito em sua singularidade e inserção sócio-cultural, buscando produzir a atenção integral (PNAB, 2012, p.19).

Segundo Starfield (2002), a APS é a entrada no sistema para todas as novas necessidades e problemas. Tem como características a responsabilidade pelo acesso, atenção e prevenção, tratamento e reabilitação; assim como trabalho em equipe. É considerada como uma base e determinante para o trabalho de todos os outros níveis do sistema. Ela aborda os problemas mais comuns na comunidade, oferecendo serviços de prevenção, cura e reabilitação, lidando com o contexto no qual a doença existe e influencia a resposta das pessoas a seus problemas de saúde.

A atenção primária à saúde se diferencia dos demais níveis de atenção, pois lida com problemas mais comuns e menos definidos, sendo uma forma de atenção continuada ao longo do tempo. Usualmente, o usuário já é conhecido pelo médico que o atende, tendo queixas pouco específicas, sendo uma das funções da APS a elucidação dos problemas que levará a um diagnóstico e um tratamento mais adequado. A proximidade maior do profissional com o ambiente onde o usuário se encontra, o deixa numa posição melhor para avaliar o papel dos múltiplos e interativos determinantes da saúde e doença (STARFIELD, 2002).

No âmbito do SUS, as equipes de saúde da família são parte integrante da ESF, trabalhando com território adscrito, vinculadas a uma unidade básica de saúde (UBS). Elas são tidas como principal porta de entrada para o sistema de saúde e são também as principais reguladoras dos encaminhamentos dos usuários a outros serviços de saúde dentro das Redes de Atenção à Saúde (RAS) (BRASIL, 2010).

### 3.1.1 Atenção Primária à Saúde no Rio de Janeiro

A história da saúde pública na cidade do Rio de Janeiro é muito bem retratada por Campos, Cohn e Brandão (2016), iniciando tal retrato a partir de 1910, onde relatam que não havia estabelecimentos de saúde pública, mas havia intervenções ao meio ambiente e agentes infecciosos, assim como esporadicamente ações à população incluindo campanhas de vacinação. A partir de 1916, surgem Postos de Profilaxia Rural com o intuito de atuar contra doenças endêmicas e epidêmicas da região. Advindo da criação do Departamento Nacional de Saúde Pública em 1923, foi possível o nascimento e a consolidação dos Centros de Saúde, sendo o primeiro inaugurado em 1927. Nestes Centros de Saúde, a mudança se dava porque agora todas as tarefas eram centralizadas em um só lugar, diferente do sistema anterior onde cada local de atendimento era especializado em uma doença diferente. Em 1940, já denominados agora Centro Municipais de Saúde, iniciou-se uma divisão distrital nos CMS.

A partir de 1979, inspirados pela criação da Alma Ata, houve expansão da cobertura dos CMS e a incorporação do conceito de Atenção Primária à Saúde. Após a criação do Sistema Único de Saúde, houve grande municipalização de unidades ainda federais. A criação do PSF em 1994, recebeu incentivos diferentes do governo e possibilitou o acesso à saúde principalmente de populações mais vulneráveis, mas havia resistência de expansão para toda cidade devido à grande oferta de serviços que o município oferecia. Neste mesmo período, a organização sanitária foi descentralizada para as dez Coordenações de Saúde das Áreas Programáticas (CAP) (CAMPOS; COHEN; BRANDÃO, 2016).

A mudança da nomenclatura de PSF para Estratégia de Saúde da Família veio em 1999, com grande incentivo financeiro para a reorganização de todo o sistema de saúde. Houve a inclusão do Programa de Agente Comunitário de Saúde em quinze bairros e Equipes de Saúde da Família em dez bairros. Até o final de 2008, houve pouca expansão da cobertura de Saúde da Família (SF), sendo menos que 10% no mesmo ano. A partir do ano de 2009, considerando também a cidade como sede olímpica, houve plano de expansão da ESF, com a criação do modelo de Clínicas da Família, vínculo empregatício a partir de Organizações Sociais de Saúde (OSS) com contratação via CLT. Houve grande valorização da SF, sobretudo do profissional

médico, com incentivo salarial e criação de programas de residência de Medicina e Enfermagem em Saúde da Família (CAMPOS; COHEN; BRANDÃO, 2016).

Esta grande reforma nos moldes da APS a partir do ano de 2009, passando de uma cobertura de 3.5% em 2008 para uma estimativa de 70% em 2016. Com esta mudança, veio um redesenho nos serviços de saúde do município como, dentre outros: ampliação do acesso ao serviço básico de saúde; atenção primária como prioridade; criação de protocolos clínicos; uso de prontuário eletrônico; acreditação dos serviços; pagamento por performance (SORANZ; PINTO; PENNA, 2016).

O vínculo empregatício destes trabalhadores contratados para a expansão da APS no município se deu através de OSS, em contraste ao vínculo dos serviços anteriores de Atenção Básica que eram realizados por profissionais servidores públicos em sua maioria, o que gera uma fragilidade neste processo de expansão e torna a ESF mais suscetível a impactos negativos de acordo com o cenário político da cidade.

Ocorreram também mudanças na organização do serviço, horizontalizando o organograma e colocando a atenção primária como a principal ordenadora no processo de organização da rede do município foram feitas neste período. Tais alterações tiveram como inspiração sistemas de saúde do Reino Unido e Portugal (SORANZ; PINTO; PENNA, 2016).

O acesso a demais serviços de saúde e exames também sofreu mudanças a partir de 2009, sendo criado um sistema de regulação de vagas para consultas e procedimentos fora da unidade básica de saúde e um aumento do número de exames realizados nestas unidades (SORANZ; PINTO; PENNA, 2016).

O Plano Municipal de Saúde do Município do Rio de Janeiro (MRJ) (2018) referente ao quadriênio de 2018 a 2021, traz como atributo da APS ser a principal referência para o cuidado do usuário, assim como organizador do sistema de saúde, ainda ressalta o empenho do governo em criar um cenário favorável para cumprir tais atributos.

O município contava em 2018 com 231 unidades de APS, sendo destas 117 Clínicas da Família, 111 CMS e 3 Centros de Saúde-Escola (CSE). Todas as unidades distribuídas dentro das 10 áreas programáticas. Ainda existem sete equipes de Consultório na Rua, todas vinculadas a alguma CF. Também é função das unidades de saúde darem suporte de saúde à população privada de liberdade. A lógica de trabalho das Clínicas da Família é da ESF; todavia, há médicos, enfermeiros e

técnicos de enfermagem que atuam no modelo tradicional de saúde em CMS, dando cobertura a população que não é coberta pela Estratégia de Saúde da Família (PMS, 2018).

Houve, de fato, mudanças significativas na organização da APS no MRJ neste período, com investimento e grande expansão da cobertura e reestruturação dos serviços. De todo modo, os anos seguintes após esta gestão da prefeitura mostram a fragilidade dos contratos e como estas mudanças ficam suscetíveis a política vigente da época.

O Rio de Janeiro, que sempre teve um modelo bastante voltado para a atenção hospitalar, vivenciou um processo de grande expansão da APS, como relatado. De todo modo, houve mudança governamental em 2017 com a entrada de outra gestão na Prefeitura do MRJ por um prefeito da bancada neopentecostal da política na cidade (MELO; MENDONÇA & TEIXEIRA, 2019).

No ano seguinte à posse, foi anunciado déficit no orçamento da prefeitura que serviria como justificativa para sucessivos atrasos no pagamento dos funcionários contratados pelas OSS que compunham as equipes de saúde da família até então, seguidos pela demissão em massa de muitos profissionais. Este período, também foi marcado pelo surgimento de um movimento de reação desses trabalhadores chamado “Nenhum Serviço de Saúde a Menos”, que englobava também profissionais fora do escopo da APS, como do campo da saúde mental (MELO; MENDONÇA & TEIXEIRA, 2019).

A nova gestão propôs um plano de reorganização dos serviços de APS com o intuito de reduzir custos, baseados unicamente na produtividade dessas equipes. A ideia era melhorar fluxos e garantir melhor qualidade de produção em números, pautados sobretudo na nova PNAB aprovada em 2017 após o golpe de estado sofrido no país, destituindo a presidenta eleita do poder. Com este novo plano, foi possível diminuir o número de EqSF, havendo uma redução de 184 equipes ao todo. Tais acontecimentos reforçam a fragilidade da adoção de OSS como recurso para a contratação de pessoas - tratadas por essas entidades como recursos humanos - na APS, assim como demonstra claramente o poder das vontades políticas locais (MELO; MENDONÇA & TEIXEIRA, 2019).

Um estudo de 2018 em uma unidade de saúde da família do Rio de Janeiro já apontava algumas dificuldades enfrentadas pelos profissionais de saúde no contexto político vivido pela cidade. As principais queixas foram sobre as escalas e excesso de

atribuições dos profissionais, precariedade e falta de materiais para trabalhar, exigência de seguimento rígido de protocolos que engessam atendimentos, assim como cobrança de indicadores e números de produção (AGONIGI et al., 2018).

A realidade dos anos, após grande expansão, teve grande impacto na conduta e organização da Rede de Atenção à Saúde do município. Antes contando com forte investimento na APS, inclusive em formação em saúde, e após mostrando grande sucateamento e fragilidade dessa estrutura devido à forma que estava organizada.

### **3.2 Vínculo**

A Política Nacional de Atenção Básica associa a ideia de vínculo com a de corresponsabilização. Entende-se de que o vínculo é uma maneira de corresponsabilizar a equipe de saúde da família com as queixas e demandas da população adscrita garantindo também a longitudinalidade do cuidado. O vínculo é uma responsabilidade da equipe, assim como o criar vínculo aparece individualmente nos diferentes atributos de cada profissional que compõe a equipe (PNAB, 2012).

O vínculo propicia a longitudinalidade, viabilizando a continuidade do atendimento e aumenta a adesão do usuário ao cuidado. Para o vínculo interpessoal é necessário que haja tranquilidade do usuário para expor suas necessidades e interesse do profissional em identificar as necessidades de saúde do mesmo e não só doenças, assim como a participação ativa do cidadão. Está associado ao atendimento integral, propiciando a identificação das necessidades e respostas apropriadas a elas (BARATIERI, MANDÚ & MARCON, 2012).

Em pesquisas referentes à APS e à Atenção Secundária à Saúde, o vínculo tem sido um assunto muito abordado, porém ainda há poucos estudos sobre na área de atenção hospitalar (BRUNELLO et al., 2010).

Há autores que defendem a visão do vínculo como uma espécie de atributo individual, no que diz respeito a capacidade de vincular-se ou não, diz respeito a suas relações consigo mesmo e com o exterior. É uma ponte que liga o campo da interioridade com o da exterioridade. Através dele, é possível que o indivíduo se desprenda de incapacidades, tornando possível que ele possa trabalhar, estudar, relacionar-se, etc. Tornando-o, assim, um sujeito livre e capaz de fazer parte de uma sociedade (BERNARDES, PELLICCIOLI & MARQUES, 2013).

O vínculo é construído gradativamente entre profissionais de saúde e usuários, de confiança mútua, sendo uma produção no encontro intercessor. Ele pode ou não ser desenvolvido no processo de trabalho em saúde, sendo dependente das relações com os usuários e da formação dos profissionais. Trazem à tona esta intensa negociação e disputa entre as histórias de vida e valores trazidos pelos envolvidos no encontro e as práticas em saúde que estão permeadas por protocolos e normas (SEIXAS et al., 2019).

Considerando o cuidado em saúde, o conceito de vínculo pode colocar como central na prática de cuidado as demandas e necessidades em saúde das vidas em sua diferença, de forma que consiga potencializar as escolhas dos usuários e sempre evitando o uso de juízo moral ou criminalização dos desejos e escolha dos outros por parte dos profissionais de saúde (SEIXAS et al., 2019).

O encontro entre profissional e usuário é o momento mais potente para produção do cuidado, e o que permeia esta relação e dá-lhe a potência de produzir um cuidado efetivo é o vínculo. A ausência de vínculo entre os envolvidos no atendimento fragiliza a relação e deixa os usuários expostos apenas a práticas e protocolos frios, não levando em consideração a subjetividade e individualidade de cada caso. O vínculo é um fator protetivo desta relação que tende a ser verticalizada, onde o profissional prescreve e o usuário acata. Quando há uma conexão entre usuário e profissional de saúde, que acontece através do vínculo, o usuário deixa de estar no campo biomédico e distante e passa a ocupar o centro da produção do cuidado.

### **3.2.1 Vínculo na APS**

No que diz respeito às práticas de cuidado em saúde, o vínculo pode ser considerado como uma estratégia. Ele passa a ser pensado como acontecimento no campo das práticas e na Estratégia de Saúde da Família este acontecimento se dá a partir da vinculação de pessoas moradoras de um território adscrito a uma equipe de profissionais que passam a ser as referências para o cuidado dessa população. Neste caso, a vinculação passa a ser uma condição básica/ central para estabelecer as formas de cuidado (BERNARDES, PELLICCIOLI & MARQUES, 2013).

No contexto da ESF, o vínculo é uma ferramenta de trabalho, estando para além de apenas uma necessidade de humanização do cuidado e aproximação entre

profissionais e usuários. Ele se faz necessário para melhor adesão ao tratamento, assim como é uma proposta na APS para mudança do modelo assistencial biomédico para de produção social de saúde, corresponsabilização do cuidado, humanização das práticas de saúde, satisfação dos usuários e resolutividade no atendimento à saúde. Defendem que a construção do vínculo entre usuários e suas equipes se dá por meio da identificação de suas necessidades. Concluem que o vínculo pode também ser utilizado como avaliação da qualidade de atenção à saúde prestada nas unidades de saúde (TEIXEIRA et al., 2013).

Vínculo é o estabelecimento de laços de compromisso e corresponsabilidade entre profissionais e usuários e a um contato tácito da prestação de serviços na ESF. É estabelecido quando se há um contrato implícito entre profissionais de saúde e as pessoas atendidas, o que possibilita avaliação dos usuários das ações propostas e, caso positiva, de fidelização. Seria uma forma de controle da sociedade sobre os serviços. O termo também se aproxima do sentido de clínica e cuidado, que também se referem a habilidades dessa dimensão afetiva: zelo, rigor, aplicação, dedicação e atenção (FONTANELLA, SETOUE & MELO, 2013).

Na APS, o termo também é utilizado com outro sentido que talvez não seja o mais adequado. Muito se relaciona o vínculo ao conceito de “estar ligado a algo” ou de “ter algo ou local como referência”. Quando se diz que determinado usuário, por morar em certa área, está vinculado a uma EqSF, que conseqüentemente está atrelada a uma CF ou UBS não significa que este usuário tem uma relação com aquela equipe e/ou com aqueles profissionais. Esta frase apenas designa o lugar no qual ele é obrigado a procurar atendimento no serviço de APS. A distribuição dos usuários não considera o vínculo entre eles e uma unidade ou profissional, mas sim a área geográfica já delimitada pela política local.

É importante trazer este pensamento, pois a frase tem muito mais sentido quando se troca o sujeito da oração: “A EqSF tem responsabilidade sanitária daquele território adscrito e conseqüentemente daquele usuário”. O vínculo não se dá por determinação, a responsabilidade sanitária sim. Neste caso, cabe à equipe como ao serviço de saúde e de acordo com as suas responsabilidades, adequar suas práticas para a realidade daquela população com o intuito de, de fato, vincular os usuários à unidade.

Desta forma, o vínculo ocupa o papel não só de uma ferramenta para garantir o melhor cuidado da população, mas também como uma necessidade da equipe frente à população pela qual ela é responsável.

### **3.3 – Câncer**

O câncer é um grupo de doenças caracterizadas pela multiplicação anormal de células com potencial de invadir e se espalhar em outras partes do corpo. Existem mais de 100 tipos diferentes de câncer categorizados atualmente. Já o tratamento pode ser feito através de um tipo ou combinação de tipos de tratamentos, sendo eles cirurgia, radioterapia, quimioterapia ou transplante de medula óssea (BRASIL, 2017).

O câncer é uma doença tempo-dependente e a organização da rede de serviços de saúde deve permitir a maior celeridade possível no cuidado ao usuário pelos diversos níveis do sistema de saúde, desde a suspeita diagnóstica até sua confirmação e tratamento nas unidades de referência (ERJ, 2018).

Para controle e melhor atenção ao câncer, foi lançada a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) no Brasil que é regulamentada pela Portaria nº 864 de 16 de maio de 2013. Ela tem por objetivo diminuir a incidência de alguns cânceres, reduzir mortalidade e incapacidades causadas pela doença, assim como prover ações contínuas de prevenção e tratamento ao câncer por todas as unidades da rede (BRASIL, 2013).

O surgimento da PNPCC visa garantir diagnóstico em tempo oportuno, investimentos em educação e formação de profissionais para trabalhar com câncer, articulação das redes para integralidade do cuidado, além de diversas ações e controles para um tratamento mais rápido e adequado, e prevenção do câncer. Define também as responsabilidades da rede de atenção à saúde no tratamento, prevenção e controle do câncer (BRASIL, 2013).

O Ministério da Saúde, Secretarias Estaduais de Saúde, Secretarias Municipais de Saúde e do Distrito Federal têm como responsabilidade organizar a rede de assistência ao portador de câncer. Ainda, compete às secretarias estaduais, junto aos municípios, definir estratégias na atenção ao câncer, a fim de confeccionarem um plano estratégico regional (BRASIL, 2014).

Com a ideia de melhorar o acesso da população aos serviços de tratamento do câncer, em novembro de 2012, foi sancionada pela presidenta a lei n. 12.732 de 22

de dezembro de 2012 conhecida como “Lei dos 60 dias”. Esta lei define que todo cidadão receberá tratamento para neoplasia de forma gratuita pelo SUS, sendo direito deste cidadão receber o primeiro tratamento em até 60 dias após a confirmação de diagnóstico da doença. É considerado tratamento nestes casos a cirurgia, a radioterapia ou a quimioterapia a depender do caso de cada usuário (BRASIL, 2012).

### **3.3.1 Epidemiologia e Afetos**

A palavra câncer traz consigo muitos conceitos, mexe com o imaginário de quem a ouve. Os números mostram a relevância de debater sobre essa doença e implicam no imaginário de quem recebe o diagnóstico.

#### **3.3.1.1 Epidemiologia**

Em todo o mundo, no ano de 2012, estima-se que ocorreram 14.1 milhões de novos casos de câncer, assim como 8.2 milhões de mortes por câncer. O câncer de pulmão mantém-se como o mais comum, com um total de 1.8 milhões de novos casos (12.9% do total), também com maior número de mortes, sendo responsável por 1.6 milhões de mortes (19.4%). A segunda maior incidência é atribuída ao câncer de mama que, devido ao melhor prognóstico, tem a quinta maior taxa de mortalidade apenas. Em seguida, considerando a taxa de incidência, estão os cânceres de cólon e reto, próstata, estômago e fígado. Estes seis tipos de cânceres juntos representaram 55% da incidência da doença em 2012 em todo o planeta (FERLAY et al, 2015).

No Brasil, o INCA (2018) fez a estimativa de câncer separada por sexo, onde os cânceres de próstata, traqueia/brônquio/pulmão e colorretal são os três de maior incidência em homens. Já em mulheres, a incidência maior é de câncer de mama, colorretal e colo do útero.

A mortalidade no Brasil no ano de 2015, entre homens, foi maior de neoplasias malignas de traqueia/brônquio/pulmão, próstata e estômago respectivamente. E em mulheres: mama, traqueia/brônquio/pulmão e colon/reto/ânus também respectivamente (BRASIL, 2018).

Os números trazem ainda mais a relevância de se pensar no cuidado ao usuário com câncer e pensar nos desafios deste usuário pela rede de atenção à saúde e todas as complexidades dela por si só.

### 3.3.1.2 Afetos

Ao considerar o diagnóstico de câncer, é importante pensar no impacto que esta doença vai ter na vida da pessoa, dos seus familiares e círculo social, assim como nas suas atividades e planos. É um momento que mexe com as concepções e afetos do usuário e dos que estão ao seu redor.

Há muitos estigmas ligados ao câncer. É um diagnóstico que traz a percepção de finitude da vida, sendo comum aparecerem mitos e fantasias sobre a doença. Alguns estigmas associados são o sofrimento, a dor, o medo da morte, a preocupação com a autoimagem, a perda do atrativo sexual e da capacidade produtiva. Uma das principais consequências do diagnóstico é a sensação de incerteza em relação aos problemas e as mudanças familiares (FARINHAS et al, 2013).

O usuário com este diagnóstico considera uma variedade de estratégias para enfrentar esta questão de acordo com a sua personalidade e a partir daquilo que consideram eficaz. Quanto menor a idade da pessoa, mais impacto tem o diagnóstico devido ao ciclo vital que se encontram. Outro fato que influencia são os tratamentos passados para enfrentamento da doença. Usuários que fizeram quimioterapia percebem a doença de forma mais cíclica. Quando o câncer é dividido em estágios, os estadiamentos mais altos geram mais consequências e afecções negativas (CASTRO et al, 2016).

É comum o uso do mecanismo de negação ao ter o diagnóstico da doença. O câncer funciona como uma venda que bloqueia a percepção e eficiente manifestação de mecanismos de defesa tanto mental quanto imunológica. Há uma associação com a morte, com a dor, com o medo e crenças que trazem um estigma ameaçador para a doença. As reações da população são analogias mórbidas e agressivas quando questionados sobre a doença (PELAEZ DORO et al, 2004).

Nem sempre os conceitos e definições do câncer são claros, o que importa é o que o usuário sente. Há um conflito de ideias, imaginações, sentimentos e significados com as afecções e vivências de quem está acometido pela doença. É como se fosse um enigma ainda (CAGNIN; LISTON; DUPAS, 2004).

### 3.3.2 Rede de atenção ao usuário com câncer

A rede de atenção ao usuário com câncer abrange as três esferas de governo, tendo a união e as secretarias estaduais e municipais diferentes competências e responsabilidades de acordo com a portaria n. 874 de 2013 que regulamenta a PNPC. O serviço de atenção à saúde dessas pessoas é dividido entre a APS e a Atenção Especializada, considerando também serviços de urgência e emergência. A rede deve contar com estruturas que permitam a prevenção de causas relacionadas ao câncer, detecção precoce, exames diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos para esta população.

Para facilitar critérios de diagnóstico e tratamento de alguns tipos de câncer, o Ministério da Saúde tem disponível o manual de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas em Oncologia. Devido à grande variedade e peculiaridade dos casos de câncer, é difícil definir protocolos de tratamento, por isso entende-se da importância de dar diretrizes terapêuticas também nessas situações (BRASIL, 2014).

O Estado do Rio de Janeiro, especificamente, tem um protocolo de orientações para encaminhamentos a hospitais federais, isso se dá por ter um número grande de instituições federais no Estado e que também oferecem tratamento contra o câncer. Neste protocolo são citadas as especialidades oferecidas nos hospitais e os critérios de encaminhamentos, sejam oncológicos ou não (BRASIL, 2015).

Entende-se que a produção de cuidado e a rede que o usuário percorre não é apenas aquela descrita em protocolos, diretrizes e documentos oficiais. A organização da rede de saúde, as políticas públicas e todos os documentos que servem de base para direcionar os usuários pela rede sofrem influência a todo momento da rede viva. Onde há relações, afetações, interações e um universo de possibilidades que compõem também a rede e não estão dispostas no papel.

As lógicas reproduzidas na maioria dos serviços de saúde operam ainda em cima do campo das profissões, procedimentos e protocolos; uma lógica burocrática organizacional a partir do apagamento da multiplicidade das dimensões e das éticas existenciais que perfazem os sujeitos sociais (MERHY et al., 2016, p.33).

Existe uma multiplicidade de afecções a qual o usuário está envolvido e o profissional também se envolve, mesmo sem se dar conta. Toda essa produção de vida não pode ser desconsiderada.

Há uma produção de modos de existência dos próprios usuários que são muitas vezes cerceadas pela equipe de saúde. Quando eles entram no serviço de saúde eles carregam consigo um mundo de possibilidades, que são invisíveis para a equipe que se encontra dentro do muro do seu próprio campo:

Uma rede é a disparadora, mas o usuário é acompanhado por outros serviços devido às características do problema. Neste sentido, é um processo vivo, inclusive porque a conexão entre as redes é um ponto que o município (em foco) aposta que aconteça. Isso deve ser considerado na pesquisa, que esta divisão por redes não é algo natural no município, ou seja, sistematicamente uma rede se cruzará com a outra. Apesar disso, existe um “caso índice”, ou seja, o eixo da pesquisa não é a conexão entre as redes. O eixo é o “caso” que produz as conexões (MERHY et al., 2016, p.40).

As redes vivas atravessam a produção do cuidado. O usuário também é rede de si próprio. Quando o Ministério da saúde fala em rede pensa em algo inteiro e sólido, mas na verdade as redes vivas são fragmentárias e em acontecimento (MERHY et al, 2016).

Na discussão provocada pelo fluxograma analisador o conceito de redes vivas será revisitado.

Ao pensar na rede de atenção, é importante considerar todo o universo de possibilidades e acontecimentos que é individual, ainda que em rede. A rede viva de um usuário não necessariamente servirá para outro. Assim como a produção do cuidado, a rede viva também é única e é uma potência nessa produção. Entender que há um mundo de possibilidades fora dos muros do campo da equipe é se afetar e permitir encontrar novos caminhos, traçar novas rotas e construir de forma conjunta ao usuário, sabendo que há influência contínua da rede viva que está acontecendo a todo momento queira o profissional a considere ou não.

### **3.3.2.1 Atenção ao usuário com câncer na APS**

No que diz respeito à APS, a portaria define como ações, dentre outras, a promoção a saúde com enfoque em fatores de proteção relativos ao câncer, prevenção de fatores de risco; ações voltadas a cessação do tabagismo; realizar rastreamento de acordo com diretrizes e protocolos federais ou locais; implementar ações de diagnóstico precoce; encaminhar oportunamente suspeitas de câncer para

confirmação diagnóstica; assim como coordenar o cuidado da pessoa com câncer (BRASIL, 2013).

À APS também cabe, sobretudo, o rastreio de cânceres e a identificação precoce, com investigação e encaminhamento em tempo oportuno, mas principalmente a longitudinalidade e coordenação do cuidado na rede. Responsabiliza-se, ainda, pelo registro e por alimentar sistemas de informação pertinentes, pelo cuidado domiciliar em parceria com as equipes de atenção especializada, assim como em manter atividades de capacitação das equipes profissionais na ESF e vigilância dos casos (BRASIL, 2013).

Entende-se que, por ser a principal referência e coordenadora do cuidado da população adscrita, instituída de responsabilidade sanitária pelo território que atende, a ESF funciona como serviço chave para promover o acesso deste usuário ao tratamento e manutenção do cuidado, garantindo assim a integralidade da assistência.

### **3.3.2.2 Atenção ao usuário com câncer na atenção especializada**

No que tange a Atenção Especializada, cabe-lhe realizar assistência diagnóstica e terapêutica; contrarreferência para as UBS, assim como estabelecer e assegurar encaminhamento dos casos necessários às Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e aos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) (BRASIL, 2013).

As UNACON são unidades hospitalares especializadas que possuem capacidade e estrutura adequada para prestar assistência especializada no diagnóstico e tratamento dos cânceres mais prevalentes. Já os CACON são unidades especializadas que conseguem oferecer assistência diagnóstica e de tratamento a todos os tipos de câncer (BRASIL, 2015).

Ainda no escopo de serviços da Atenção Especializada, estão contidas as unidades hospitalares (divididas entre UNACON e CACON) e a rede de urgência e emergência, que são responsáveis pelos cuidados dos usuários com câncer em momentos de agudização da doença (BRASIL, 2013).

A atenção especializada tem papel fundamental no que diz respeito aos serviços diagnósticos e de tratamento do câncer, sendo mais do que nunca necessária uma articulação entre as redes, considerando melhoria de acesso e garantia de manutenção do cuidado dos usuários com diagnóstico de câncer.

### 3.3.2.3 Rede de atenção ao usuário com câncer no MRJ

O Rio de Janeiro é uma capital que conta com um grande número de hospitais e é a cidade-sede do Instituto Nacional do Câncer. A regulação para serviços especializados, exames e internações hospitalares se dá toda através de sistemas de informação. A cidade tem um complexo regulador inaugurado em 2009, em conformidade com a Política Nacional de Regulação (PNR). O sistema utilizado para consultas e exames na atenção especializada é o Sistema de Regulação (SISREG) III, sistema público e oficial do Ministério da Saúde. A regulação ocorre de forma descentralizada, onde grande parte dos procedimentos são autorizados nas UBS. Alguns procedimentos de alta complexidade são regulados pela Secretaria Estadual de Saúde por meio da Central Unificada de Regulação – REUNI RJ; dentre esses procedimentos, encontra-se a oncologia (MRJ, 2018).

O MRJ conta ainda com um sistema de controle de vagas de emergência e de controle de altas hospitalares, onde os usuários que tiveram alta de alguma internação são referenciados para suas UBS e a coordenação da UBS também é avisada desta alta (MRJ, 2018).

O tratamento oncológico no Estado do Rio de Janeiro (ERJ) tem como base três principais estratégias terapêuticas, sendo elas: a quimioterapia, radioterapia e a cirurgia oncológica. Considerando a necessidade de encaminhamentos e regulação para estes procedimentos, a Central Estadual de Regulação localiza-se no município do RJ dentro do complexo de regulação. Os encaminhamentos acontecem através do Sistema Estadual de Regulação (SER). As regulações são baseadas em protocolos, classificações de risco e demais critérios de priorização.

As ações de assistência à pessoa com câncer no ERJ são pautadas pelo Plano Estadual de Atenção Oncológica, criado em 2013, com última atualização em 2017. Este plano tem como objetivo instrumentalizar o planejamento e a programação de ações e serviços necessários ao cuidado coordenado e integral em oncologia nas regiões de saúde que compõem o Estado do Rio (ERJ, 2017).

A integração entre APS e Atenção Especializada é uma preocupação e um desafio a ser enfrentado. O bom funcionamento da RAS depende primordialmente de um trabalho compartilhado entre os níveis de atenção. O diagnóstico precoce e a demora no acesso ao tratamento são os maiores desafios no Brasil e no ERJ. Cerca

de 60% dos diagnósticos de câncer só acontecem em estágios avançados da doença, o que diminui as chances de cura (ERJ, 2017).

A rede de atenção ao câncer no ERJ conta com 25 UNACON/CACON, 03 serviços de radioterapia isolados e 02 hospitais de cirurgia oncológica, distribuídos em 12 municípios e em 08 das 09 regiões administrativas do ERJ. De acordo com os critérios estabelecidos pela Portaria SAS/MS nº 140 de 27 de fevereiro de 2014, a necessidade de unidades habilitadas (UNACON/ CACON) no Estado é de 01 unidade para cada 338.830 habitantes. Sendo assim, a região administrativa Metropolitana I (da qual o MRJ faz parte) têm um déficit de 11 unidades habilitadas para seu número de habitantes, que é de mais de 10 milhões (ERJ, 2017).

Por ser uma cidade extremamente populosa e com um número grande de unidades de saúde, o município do Rio de Janeiro é um grande desafio para a articulação da Rede de Atenção à Saúde, seja para gestores, profissionais de saúde ou usuários que dela fazem parte e necessitam.

## 4. O DESTINO LÁ NA FRENTE (OBJETIVOS)

*Nas palmas de tuas mãos  
leio as linhas da minha vida.*

*Linhas cruzadas, sinuosas,  
interferindo no teu destino.*

*Não te procurei, não me procurastes –  
íamos sozinhos por estradas diferentes.*

*Indiferentes, cruzamos  
Passavas com o fardo da vida...*

*Corri ao teu encontro.  
Sorri. Falamos.*

*Esse dia foi marcado  
com a pedra branca da cabeça de um peixe.*

*E, desde então, caminhamos  
juntos pela vida...*

(Meu Destino, Cora Coralina)

Mirar é poder desejar o encontro no futuro com aquilo que se observa. O destino é aquele que queremos atingir. Dificilmente os caminhos são retos e com muito pode-se deparar no percorrer desta estrada. A escolha do destino é traçar os objetivos a serem alcançados nessa jornada.

### 4.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer a produção do cuidado de uma usuária com diagnóstico de câncer na rede de atenção à Saúde do Município do Rio de Janeiro, com enfoque na Atenção Primária à Saúde.

### 4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

**4.2.1** Descrever o percurso de uma usuária com diagnóstico de câncer na rede de atenção à saúde;

**4.2.2** Identificar aspectos facilitadores e/ou dificultadores na produção do cuidado à pessoa com diagnóstico de câncer

## 5. AS MANEIRAS DE ANDAR

*Vim, tanta areia andei  
 Da lua cheia eu sei  
 Uma saudade imensa  
 Vagando em verso eu vim  
 Vestido de cetim  
 Na mão direita, rosas  
 Vou levar  
 Olha a lua mansa se derramar (me leva amor)  
 Ao luar descansa meu caminhar (amor)  
 Meu olhar em festa se fez feliz (me leva amor)  
 Lembrando a seresta que um dia eu fiz  
 (Por onde for quero ser seu par)  
 Já me fiz a guerra por não saber (me leva amor)  
 Que esta terra encerra meu bem-querer (amor)  
 E jamais termina meu caminhar (me leva amor)  
 Só o amor me ensina onde vou chegar  
 (Por onde for quero ser seu par)  
 Rodei de roda, andei  
 Dança da moda, eu sei  
 Cansei de ser sozinha  
 Verso encantado, usei  
 Meu namorado é rei  
 Nas lendas do caminho  
 Onde andei  
 No passo da estrada só faço andar (me leva amor)  
 Tenho o meu amado a me acompanhar (amor)*

(Canção: Andança – Beth Carvalho)

Neste capítulo são apresentadas as formas como se deu esta caminhada da pesquisa. O título “**as maneiras de andar**” se refere à **metodologia** escolhida e utilizada, mesmo que o andar possa se assemelhar entre as pessoas, cada um tem seus jeitos e trejeitos, assim como suas peculiaridades. Há aqueles que preferem andar descalços, outros seguem sempre caminhos já traçados, há quem ande sobre rodas, seja numa cadeira ou numa bicicleta e há quem simplesmente deixe a vida traçar seus caminhos dentre tantas outras formas de andar.

“**Entendendo o caminhar**” fala sobre a importância de pensar a melhor forma de seguir pelo trajeto desejado. Nesta seção há explicações sobre a **abordagem metodológica** que foi escolhida para ser a base dessa jornada na estrada da pesquisa. No decorrer desta estrada, foram reconhecidos lugares com todas as suas características e peculiaridades que serviram de cenário e superfície para muitas pegadas; “**os lugares em que se passou**” descreve o **cenário da pesquisa**. Neste cenário, encontram-se as pessoas que dão todo sentido a esta caminhada. **Os que foram encontrados no caminho** são os que fazem o caminho e dão sua importância,

recheando esta jornada com vida e informações. Aqui, fala-se dos **sujeitos** que compõem esta pesquisa.

Para caminhar longas distâncias é importante pensar em quais calçados usar, estes calçados devem ser adequados à estrada que se irá seguir e aos desejos de quem os usa, considerando o destino que se quer chegar. Há quem use chinelos na areia e existem aqueles que gostam de sentir as ondas na beira da praia com a ponta dos dedos sem proteção. **Os calçados escolhidos** são as **estratégias e instrumentos de coleta de dados**. Já com os instrumentos escolhidos, foi-se **trilhando os caminhos com os pés calçados**, onde é explicado o **uso dos instrumentos de pesquisa**. Após um passeio ou uma viagem, sempre há o momento em que se senta e se reflete sobre tudo que foi visto e vivenciado. É neste momento de reflexão e aprendizado, quando se está **avaliando a caminhada**, que novas ideias e indagações surgem sobre todo o transcorrido. É nesta hora que novos saberes vêm à tona com a **metodologia de análise de dados**. Por fim, é necessário **cuidado ao andar** e levar em consideração todos os **aspectos éticos** para que não haja prejuízo a nenhum dos participantes e desta caminhada possam surgir tantos novos rumos.

## 5.1 Entendendo o caminhar

A escolha do método qualitativo nesta pesquisa vem ao encontro da ideia de ampliar visões de mundo e conseguir mergulhar de forma plena nos sentimentos e emoções que o pesquisar pode promover. Esta pesquisa não pretende analisar a produção de cuidado usando parâmetros quantitativos, nem avaliar apenas aspectos técnicos, clínicos ou muito bem desenhados e delimitados nos seus resultados. A metodologia empregada precisava permitir a expansão de ideias, pensamentos e reflexões que não se encerrasse nos assuntos aqui tratados, mas que reverberasse em quem lesse para além do texto.

O processo da pesquisa qualitativa permite este olhar amplo para dados únicos. Não cabendo aqui a ideia de uma replicação exata desta forma de fazer pesquisa, mas sim de aprender enquanto a pesquisa por si só toma forma e é construída.

Minayo (2009) define a pesquisa qualitativa como um método para responder questões mais particulares, aquilo que não pode e não deveria ser quantificado. Estuda fenômenos que fazem parte da realidade social, onde o objeto de estudo é resumido no mundo das relações, das representações e da intencionalidade.

O processo de trabalho na pesquisa qualitativa divide-se em três partes: a primeira sendo a fase exploratória, onde é definido e delimitado o objeto de estudo; a segunda consiste no trabalho de campo, quando há observação, comunicação e o contato com o objeto de pesquisa; e a terceira que é a análise e tratamento do material empírico e documental (MINAYO, 2009).

A pesquisa qualitativa de inspiração cartográfica tem como desafio o exercício de se deixar guiar pelos acontecimentos e processos que se desencadeiam, sem esquecer o foco e os objetivos. Contudo, neste referencial metodológico, as metas e objetivos são móveis e flexíveis, pois a experiência do caminhar da pesquisa se torna a prioridade (SOUZA e FRANCISCO, 2016).

O sentido da percepção é o que nos permite apreender do mundo e atribuir sentido ao que apreendemos. O sentido se dá através das representações que dispomos do mundo, estando associadas ao tempo, a nossa história e à linguagem, distinguindo assim as figuras de sujeito e objeto, onde há uma relação de exterioridade. Outra forma de apreender acontece através das sensações, que está desvinculado da nossa história e linguagem, onde o outro é uma presença que se integra à nossa textura sensível e se torna assim parte de nós mesmos. Neste sentido, não há dissociação de sujeito e objeto (ROLNIK, 2016)

Rolnik (2016) afirma que a tensão paradoxal que é criada entre o que ela chama de vibratibilidade do corpo e a capacidade de percepção deste mesmo corpo é o que impulsiona a potência de criação. O que nos impõe a criar novas formas de expressão para as sensações que não conseguem ser transmitidas através das ferramentas que já dispomos, nos levando a pensar e agir de modo a transformar a paisagem subjetiva e objetiva.

A cartografia, nesse caso, acompanha e se faz ao mesmo tempo que o desmanchamento de certos mundos – sua perda de sentido – e a formação de outros: mundos que se criam para expressar afetos contemporâneos, em relação aos quais os universos vigentes tornam-se obsoletos (ROLNIK 2016, p.23).

A cartografia como método de pesquisa-intervenção não se faz de modo prescritivo, nem com regras prontas e objetivos já previamente estabelecidos. Todavia, não se trata de uma pesquisa sem direção. Trata-se de um repensar no sentido tradicional da palavra método, onde não se vai em direção de metas previamente fixadas, mas caminha-se e, no percurso, traça suas metas. A direção se dá por pistas que orientam a trajetória da pesquisa, sempre considerando os efeitos

sobre o objeto, o pesquisador e seus resultados (PASSOS, KASTRUP e ESCOSSIA, p.17, 2015).

A produção cartográfica vai se dando ao mesmo tempo que os territórios vão se desenhando (ou se redesenhando) e tomando um corpo, onde um não existe sem o outro (ROLNIK, 2016).

O ato de pesquisar vem de um desejo e um lugar nesse pesquisador, não podendo ser lido como algo neutro ou desprovido de suas vontades. Tentar manter-se neutro pode ser uma forma de realizar pesquisas, mas por outro lado, encarar este envolvimento e fazer dele também uma produção de conhecimento e fonte de saber é encarar este lugar do pesquisador como potência.

*“O pesquisador não é neutro, pelo contrário, produz ação política, ativa e, nessa produção, contamina-se ao dar passagens para múltiplos processos de subjetivações e de fabricação de mundos”* (ABRAHÃO et al., 2016, p.23).

Assumir o papel de não neutralidade na pesquisa é conseguir produzir através da pesquisa, através das influências e contaminações que o próprio pesquisador faz neste processo. As subjetivações deste processo contaminam o olhar de quem faz a pesquisa e dão subsídios para estes novos mundos que vão surgindo no próprio processo.

No método cartográfico, o pesquisador se coloca e se percebe dentro da sua pesquisa, sendo esse um dos princípios da cartografia, onde o autor está presente em sua pesquisa, em sua totalidade. Neste método, não se busca resultado e conclusão de fatos, mas se pensa no próprio processo da pesquisa com suas etapas, desvios, “erros” e tudo que puder tornar uma potência para a pesquisa (RITCHER e OLIVEIRA, 2017).

A cartografia pode ser entendida como um processo de produção de conhecimento coletivo baseado na experiência vivida, onde todas as pessoas são reconhecidas como produtoras intensivas de conhecimento. Na prática de pesquisa, o método pode ser utilizado para observar como os modos de produção do cuidado ocorrem e se manifestam nos serviços de saúde e nos encontros entre profissionais e usuários (BENET, MERHY e PLA, 2016).

O método cartográfico neste trabalho permite atingir os objetivos traçados. Através dele é possível utilizar a ferramenta proposta e mergulhar no diálogo e nas percepções e trocas que aconteceram durante esta jornada. O envolvimento entre o pesquisador e aquilo que é pesquisado permite a produção dos saberes e resultados,

assim como a compreensão da produção do cuidado de forma ampla. Pensando na amplitude, naquilo que não se atém apenas a protocolos e definições literais, mas aquilo que se atém a vida e produção viva que cada trabalhador de saúde e usuário é capaz de produzir.

A pesquisa é de caráter exploratório com análise documental e de entrevista. A abordagem é qualitativa, tendo como eixo fundamentador e central o fluxograma analisador descrito por Merhy e Onocko (2002).

## **5.2 Os lugares em que se passou**

O cenário escolhido foi uma unidade de saúde da família da Área Programática (AP) 1.0 da cidade do Rio de Janeiro.

Esta AP fica localizada na região central da cidade, abrangendo os bairros do centro da Zona Portuária do município do Rio de Janeiro. É dividida em 6 regiões administrativas (RA) e composta por 14 bairros diferentes (MRJ, 2016).

A área conta com um total de 17 unidades de atenção primária à saúde, 1 policlínica, 1 pavilhão administrativo, 75 equipes de saúde da família, 2 equipes NASF e 2 equipes de consultório de rua. (MRJ, 2016).

A população estimada da área é de 311.265 pessoas, composta por uma maioria de mulheres e de pessoas na faixa etária de 20 a 34 anos (MRJ, 2016).

O número de famílias cadastradas nas equipes de saúde da família é de 79.766. A área conta com programas de Residência médica, multiprofissional e de enfermagem (MRJ, 2016).

A unidade de saúde escolhida encontra-se numa RA cuja população residente é de 84 mil pessoas, onde 40 mil pessoas moram em áreas classificadas como favela, sendo um total de 47% da população (MRJ, 2016).

O local onde se encontra a unidade de saúde é uma comunidade e a unidade fica bem próxima a uma grande via movimentada de acesso a cidade. Existe a presença de tráfico de drogas e violência nas áreas de abrangência da unidade de saúde. Esta é composta por 6 equipes de saúde da família.

A equipe à qual a usuária estudada pertence, abrange um território de comunidade e conta com 1 médica, 1 enfermeira, 1 técnica de enfermagem e 1 ACS responsável pela área dentro da equipe onde ela mora.

O cenário que foi visitado presencialmente é o que está descrito. Foi lá onde esteve-se fisicamente no momento da pesquisa. Todavia, a cartografia permite caminhar e pisar em outros ambientes. Nesta jornada, é possível perpassar - através das falas das participantes da pesquisa - por outra unidade básica de saúde, pela emergência hospitalar, pelo serviço ambulatorial de especialidades e por institutos renomados no tratamento do câncer. Além disso, no campo da subjetividade, perpassa-se por afetos e afecções que são apresentados no decorrer dos resultados.

### **5.3 Os que foram encontrados no caminho**

O principal sujeito da pesquisa é Bethânia, uma usuária com diagnóstico de câncer atendida pela unidade da APS escolhida para este estudo. Esta usuária atendeu a todos os critérios definidos anteriormente, sendo eles: ter o diagnóstico de câncer há menos de 1 ano do primeiro encontro com o pesquisador; ser residente do MRJ; e ter tido atendimentos na APS durante esta busca diagnóstica e tratamento contra o câncer. Além dela, também compõe o estudo a médica Gal e a ACS Rita, trabalhadoras da saúde que acompanharam o seu caso, membras desta unidade de saúde.

Todos os nomes escolhidos para as participantes do estudo e para as pessoas que elas citam em suas falas são fictícios para garantia da confidencialidade e sigilo dessas pessoas. Os nomes escolhidos para batizá-los são inspirados em grandes cantores da música popular brasileira que estiveram envolvidos no Tropicalismo<sup>2</sup> que surge como rompante em período tão sombrio do Brasil que foi a ditadura militar.

A seleção de uma usuária cujo contato seja num tempo menor de um ano foi necessária para que se tivesse ainda uma boa quantidade de informações e que estivessem ainda recentes para ela, a fim de que não se perdesse algum fato importante devido a eventuais esquecimentos provocados pelo longo tempo decorrido.

Era uma prerrogativa que o usuário para compor este estudo deveria residir no Município do Rio de Janeiro, tendo este passado por atendimento na Atenção Básica do município durante o período de investigação diagnóstica ou tratamento da doença.

---

<sup>2</sup> Movimento artístico cultural brasileiro que se concentrou entre os anos 1968 e 1969 que produziu debates políticos e leituras críticas sobre a sociedade brasileira

A captação aconteceu através da lista dos usuários com diagnóstico de câncer presentes no SER, que estavam em fila aguardando consulta ou já com consultas agendadas.

Inicialmente, seriam selecionados familiares da usuária que estivessem envolvidos no processo de busca e/ou tratamento da doença junto a ela, seja através do acompanhamento em idas as unidades de saúde, consultas, exames, assim como no cuidado domiciliar dela. Não sendo contemplados familiares que não acompanharam a usuária pelos percursos dentro dos serviços de saúde, fazendo apenas o transporte do ente. A identificação destes familiares se daria através dos relatos da própria usuária com diagnóstico de câncer. Não foi conseguido contato com a filha da usuária que foi quem a acompanhou a maior parte das vezes no período da pesquisa de campo, impossibilitando então o acesso ao relato dela.

As trabalhadoras de saúde participantes do estudo são a Médica Gal e a ACS Rita. Elas são aquelas que trabalham na unidade básica de saúde, que tiveram envolvimento na trajetória desta usuária para o seu cuidado, seja no acolhimento, na consulta, na inserção no sistema de regulação e/ou em algum encontro com a usuária ou familiar relacionado ao tratamento do câncer. Foram excluídos desta lista profissionais de férias e/ou licenças.

#### **5.4 Os calçados escolhidos**

A principal ferramenta utilizada foi a do fluxograma analisador (FA). O uso desta ferramenta permite que seja analisado o trajeto do usuário na busca do seu cuidado em um serviço através de um diagrama. Através do fluxograma é possível identificar quem são estes usuários, de onde vêm, o que procuram, quais caminhos fazem para atingir o objetivo e, sobretudo, identificar pontos de decisão e nós críticos neste processo.

Para construção do fluxograma analisador, foi necessário ser feito: uma análise documental através das pesquisas nos registros e prontuários da unidade de saúde; entrevistas com a usuária e trabalhadoras de saúde, nas quais os trechos são utilizados para análise também; e registro no diário de campo do pesquisador, instrumento que também compõe os resultados e análise desta pesquisa.

O fluxograma serve para descrever parte do processo de trabalho através de uma representação gráfica deste processo, permitindo a equipe que analise a forma

como o trabalho se organiza na unidade de saúde. Para sua construção, são utilizados três símbolos gráficos:

A elipse, que caracteriza a entrada ou saída de um processo no serviço de saúde; o losango, que indica um momento onde se dá uma decisão para continuidade ou não do trabalho; e o retângulo, que representa momentos onde há intervenção ou ação neste processo (EPS EM MOVIMENTO, 2014).

O fluxograma tem a capacidade de identificar nós-críticos no processo de trabalho, contribui para o planejamento da equipe e reorganização do seu processo de trabalho, permite uma análise do modelo assistencial praticado e é disparador do processo de auto-análise da equipe de saúde (FRANCO, 2003).

Com a utilização do fluxograma analisador, o usuário é tido como guia para traçar o seu caminho. O potencial desta ferramenta é que muda-se o olhar, ela permite que o processo de trabalho seja visto segundo a percepção de quem o vive e, sobretudo, de quem é o mais importante para a construção dos fluxos e processos: o usuário que necessita deste cuidado.

Durante a construção do fluxograma é previsto que ocorra encontros entre o usuário e o profissional, sendo estes os momentos de potencial cuidado. É na sua trajetória pelo cuidado após este encontro, permitindo questionar se houve e qual interferência aconteceu após o encontro com o profissional. Será que este encontro atinge os objetivos esperados pelo usuário? Ou seria mais um ponto em que ele é obrigado a passar para dar seguimento no seu caminho em busca do cuidado? Estes tipos de questões podem surgir e é possível buscar suas respostas na construção do fluxograma analisador.

...o encontro entre um usuário, portador de uma dada necessidade de saúde, com um trabalhador, portador de um dado arsenal de saberes específicos e práticas, envolve um encontro de situações não necessariamente equivalentes. Um, ao "carregar" a representação de um dado "problema" como "problema de saúde / necessidade de saúde", procura obter neste encontro, no mínimo, uma relação de compromisso que tenha como base a "sinceridade", a "responsabilização" e a "confiança na intervenção, como uma possível solução"; o outro, também está procurando nesta relação algumas coisas, também tem necessidades, mas esta procura não necessariamente tem algo a ver com o que o outro espera (MERHY; ONOCKO, 2002, p.76).

O fluxograma analisador foi construído em camadas conforme novas fontes eram acessadas. As fontes foram divididas em grupo, sendo a 1ª o Prontuário Eletrônico do Paciente (PEP), a 2ª as trabalhadoras de saúde, e a 3ª a usuária. A partir desta maneira de construir o FA já foi possível iniciar o processo de análise e

discussão, onde se entendeu que a adição de novas fontes remodelava os fluxogramas existentes e gerava novos.

A análise das conversas transcritas após os encontros com as participantes da pesquisa e os relatos em diário de campo possibilitaram a criação de uma nova ferramenta para análise, que considera as afetações de Bethânia no decorrer da ordem cronológica dos acontecimentos na sua jornada. Esta ferramenta foi batizada de **Linha que se afeta**.

A riqueza do material que emergiu do campo de pesquisa permitiu que fosse trazido uma nova sinalização no FA, um novo símbolo para marcação de um evento de grande relevância: a estrela (★). A inclusão deste símbolo no FA é para evidenciar de forma gráfica um momento de grande potência no cuidado e muito relevante na caminhada da usuária.

A divisão da jornada de Bethânia é feita por momentos que foram identificados pelo pesquisador como situações relevantes na construção deste caminhar em busca do cuidado. A adição das fontes permitiu enxergar que momentos tomados como desimportantes ao se ler o prontuário, mostraram-se relevantes no encontro com Bethânia.

Devido a presença de tanta potência na construção do próprio fluxograma analisador, o uso desta ferramenta e a maneira que ocorreu também é resultado e material de análise deste estudo.

## **5.5 Trilhando caminhos com os pés calçados**

A coleta de dados deu início com a identificação dos usuários com potencial para a participar da pesquisa. Foram analisadas planilhas de controle da unidade que continham informações a respeito dos usuários, equipe que o acompanha e data de inserção no sistema de regulação de vagas para pacientes com diagnóstico de câncer, neste caso, o SER.

O acesso ao prontuário eletrônico se deu através da gestão da unidade, na figura da gerente. A seleção dos usuários aconteceu após acesso ao prontuário eletrônico, pois era o local onde tinha a data do diagnóstico, sendo um dos critérios para seleção o tempo de diagnóstico. Foi possível obter informações do contato dos usuários com a unidade em busca do seu tratamento para o câncer, identificar as queixas descritas pelos profissionais de saúde, assim como encaminhamentos e

condutas provenientes desses encontros. Através do prontuário foi possível saber as datas dos atendimentos, o que auxiliaria na construção do fluxograma de forma linear seguindo cronologia dos fatos ali registrados.

Foram analisados 5 prontuários de usuários diferentes que se enquadravam nos critérios estabelecidos. O prontuário de uma usuária foi escolhido para ser o “caso piloto” deste trabalho. Além de ser um dos prontuários mais bem preenchidos, também era um ao qual a médica atendente e principal fontes dos relatos no prontuário ainda trabalhava na unidade de saúde visitada. A ideia de ter um caso piloto seria usar a ferramenta do fluxograma analisador e ver os caminhos e possibilidades, a fim de identificar potencialidades e minimizar dificuldades quando aplicado aos demais potenciais participantes nesta pesquisa.

Desta forma, após a consulta ao prontuário eletrônico, em momento oportuno foi feita uma conversa com as trabalhadoras de saúde da UBS que tiveram contato com a usuária neste percurso da busca pelo tratamento ao câncer. Primeiramente, o contato foi com a médica Gal, posteriormente com a ACS Rita que acompanhava a usuária Bethânia atualmente. A enfermeira da equipe não tinha registro no prontuário e não era mais funcionária da unidade no período da pesquisa, outros trabalhadores daquela unidade também não foram apontados por nenhum dos participantes como possíveis fontes de pesquisa neste caso.

Após a conversa com as funcionárias da UBS, foi agendada uma visita domiciliar até a casa da usuária em questão. A ida ao território foi importante, sobretudo por ser uma pesquisa cartográfica, permitindo conhecer um pouco melhor a realidade da principal participante da pesquisa. Bethânia aceitou participar deste estudo, onde foi explicado com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e ela assinou e se mostrou colaborativa e interessada.

Este encontro com Bethânia aconteceu de forma mais livre, permitindo que a história fosse contada da forma que ela preferisse, podendo assim ela dar o próprio tom da sua narrativa. Ela foi questionada sobre como começou o sintoma do câncer e como foram seus caminhos até a chegada do tratamento e a fase atual. Após sua narração da história, alguns trechos em que ainda não estavam tão claros, foram questionados e esclarecidos. Um roteiro de entrevista engessado ou muito estruturado poderia neste momento podar a potência da narrativa livre da própria usuária.

Após a consulta a cada uma das fontes (prontuário, trabalhadoras de saúde e usuária) foram construídos fluxogramas analisadores com base nas informações

coletadas. A medida que as novas informações surgiam, os fluxogramas tomavam novos aspectos e ficavam mais completos e complexos. Ao final, foi necessário criar uma linha do tempo, onde ficasse melhor visível a ordem cronológica dos acontecimentos em saúde da usuária no seu caminhar pela rede. Por outro lado, estes acontecimentos não são vistos apenas como momentos de entrada e saída dos serviços, mas também como momentos de afetações que, de alguma forma, influenciam esta trajetória. Por este motivo, a linha do tempo contém uma evolução temporal do acesso aos serviços, assim como sentimentos da usuária que promoveram mudanças neste percurso, sendo batizada de linha que se afeta.

A linha que se afeta considera todas as fontes consultadas para criação do fluxograma, mas também têm informações referentes ao SISREG que não foram mencionadas por nenhuma das participantes durante os encontros e, por este motivo, não compõem o fluxograma analisador.

Com o fluxograma montado é possível identificar os momentos de entrada e saída do serviço, assim como todos os momentos de decisão que são representados pelo losango. Através deste elemento visual construído, conseguiu-se reconhecer nós críticos e pontos que necessitavam de algum esclarecimento maior. Para elucidar estes pontos que necessitavam de maior clareza, recorreu-se a um novo encontro com a usuária e/ou a um profissional que contribuiu com sua versão, trazendo mais clareza ao fluxograma.

Os fluxogramas após cada encontro também eram muitos e foi necessário fazer uma síntese de acontecimentos mais relevantes e pertinentes nesta jornada de quatro anos da usuária na busca do diagnóstico e tratamento. Desta forma, o fluxograma analisador foi criado por camadas. A base era através da primeira fonte consultada e também a mais fria e impessoal: o prontuário eletrônico. Após o “esqueleto” feito do prontuário, outras informações pertinentes foram retiradas da conversa com a profissional médica que a atendeu e que esteve envolvida nesta história, assim como da ACS que acompanhou a usuária. Finalmente, completando e recheando ainda mais este fluxograma com momentos e vida, a própria usuária foi a última fonte e trazendo a peculiaridade daquele que vive a história. Estas camadas foram separadas por cores de acordo com a fonte. A cor preta é a base, referente ao prontuário eletrônico; a verde, referente as trabalhadoras da saúde; e a roxa, se refere a informações trazidas pela usuária.

Com todos os resultados e potenciais discussões que foram surgindo no traçar deste projeto piloto, o caso da Bethânia, a usuária em questão, acabou sendo escolhido para ser o caso que guiasse este estudo. Permitindo assim que fosse feita uma análise profunda de um caso tão rico em histórias e afetações, podendo ter um aprofundamento nas questões por ele trazidas, não sendo necessária a busca por outros participantes da pesquisa.

Algumas etapas anteriormente pensadas na metodologia da pesquisa foram feitas concomitantemente, por ser uma pesquisa cartográfica num território vivo, onde foi preciso se adequar ao processo de trabalho e de vida das pessoas aqui consultadas. Não havendo nenhuma implicação ética ou prejudicial aos sujeitos da pesquisa nesta alteração.

## **5.6 Avaliando a caminhada**

A análise dos dados se dá através da própria criação do fluxograma que é construído com todo o material coletado nos prontuários eletrônicos, encontros com as profissionais e usuária. As planilhas e tabelas consultadas serviram apenas como uma base para sabermos onde se encontrava esta usuária, mas a construção do caminho dela é o que faz o fluxograma. Os relatos das participantes sobre como foi a chegada da usuária no serviço, suas queixas e os pontos que ela percorreu vão dando estrutura para criação do fluxograma através dos elementos gráficos já listados anteriormente. O prontuário eletrônico e os sistemas de regulação também foram importantes fontes de informações para estruturar esta criação.

A própria criação deste diagrama que chamamos aqui de Fluxograma Analisador é o que dará base para discussão do caminhar da usuária na rede de atenção ao câncer neste município.

A análise acontece sob a perspectiva teórica do campo da micropolítica do cuidado em saúde. As discussões se darão permeadas pelo conceito do trabalho vivo, das redes vivas em saúde e do uso das tecnologias leve, leve-duras e duras.

Na micropolítica do processo de trabalho não cabe a noção de impotência, pois se o processo de trabalho está sempre aberto à presença do trabalho vivo em ato, é porque ele pode ser sempre "atravessado" por distintas lógicas que o trabalho vivo pode comportar. Exemplo disto é a criatividade permanente do trabalhador em ação numa dimensão pública e coletiva, podendo ser "explorada" para inventar novos processos de trabalho, e

mesmo para abri-lo em outras direções não pensadas (MERHY; ONOCKO, 2002, p.25).

Levando em consideração todos esses atravessamentos que podem acontecer na produção do cuidado, outros autores também serão trazidos para discutir com outros pontos de vista a fim de enriquecer o debate proposto.

Além dos conceitos já citados, será considerado também o conceito de maquinismo trazido por Guattari (1976). Entende-se que as concepções de máquina e maquinismo perpassam todas as relações avaliadas nesta pesquisa, sendo mais amplamente discutido e abordado na seção 7.3 Onde a dor não tem vez.

## **5.6 Cuidado ao andar**

Com o intuito de cumprir todas as exigências estabelecidas pela Resolução nº 466/12, que é complementar à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, a qual dispõe sobre as Diretrizes e Normas Regulamentares de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 2012), o estudo foi submetido à Plataforma Brasil que encaminhou ao Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery e do Hospital Escola São Francisco de Assis/ UFRJ para análise e aprovação do mesmo.

A participação dos sujeitos neste estudo ocorreu apenas mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que teve duas vias, previamente assinadas por ambas as partes, onde uma ficou em posse do participante e outra do entrevistador. Todos que aceitaram participar deste estudo foram instruídos sobre os objetivos da pesquisa, benefícios do estudo, garantia de anonimato dos nomes, possíveis riscos que o estudo possa acarretar, a voluntariedade, assim como a desistência da participação que poderia se dar a qualquer momento do estudo. Ressalta-se ainda que o anonimato e a confidencialidade dos dados foram preservados.

Houve a autorização da usuária do acesso às informações do prontuário eletrônico, assim como da assinatura do TCLE por ela e dos demais participantes que aceitaram participar da pesquisa. O TCLE foi lido e esclarecido individualmente no primeiro contato com o participante. Todos os participantes foram identificados com

nomes fictícios no instrumento preenchido pelo pesquisador e posteriormente na análise de dados, a fim de preservar a identidade de cada um.

Os riscos potenciais desta pesquisa para usuários e familiares estavam atrelados ao risco de algum desconforto técnico sobre o não conhecimento de alguma política pública relacionada ao tratamento do câncer. Os riscos potenciais para profissionais de saúde se referiam a alguns desconfortos que algum deles pudesse ter no momento em que fosse responder a entrevista. O responsável pela realização do estudo se comprometeu a zelar pela integridade e o bem-estar dos participantes da pesquisa, para evitar constrangimentos e garantir a privacidade, a entrevista foi gravada, mas a identidade dos participantes não foi revelada. Os nomes não foram colocados na gravação da conversa, nem no material escrito a partir do encontro, mas apenas um código que impossibilita a identificação da pessoa que respondeu.

A pesquisa traz benefícios para a população com câncer no Município do Rio de Janeiro, contribuindo para a elaboração de estratégias nos serviços de saúde que melhorem a abordagem e o cuidado com as pessoas que recebem o diagnóstico de câncer e buscam atendimento na Atenção Primária à Saúde.

O benefício relacionado à participação do profissional de saúde nesta pesquisa refere-se à possibilidade de análise do seu processo de trabalho referente ao acolhimento dos usuários com câncer, conseguindo identificar pontos que, futuramente, podem tornar este processo mais fluido e melhor para estes usuários.

Este projeto foi aprovado no Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem Anna Nery/Hospital Escola São Francisco de Assis (número de parecer: 3.771.023) (CAAE: 5656619.6.0000.5238).

## 6. As pegadas na pesquisa

*Todo caminho da gente é resvaloso. Mas, também, cair não prejudica demais. A gente levanta, a gente sobe, a gente volta! O correr da vida embrulha tudo, a vida é assim: esquenta e esfria, aperta e daí afrouxa, sossega depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem.*

(Grande sertão: Veredas, Guimarães Rosa, p.440)

As pegadas são os resultados de uma caminhada. Elas ficam registradas no percurso que se seguiu. Por este motivo, os resultados da pesquisa serão apresentados neste capítulo. Aqui serão trazidas informações do processo de criação do fluxograma analisador a partir das falas dos sujeitos da pesquisa que se dará no item **6.2**. Também está incluída a criação da linha que se afeta, uma linha do tempo que destaca não só os acontecimentos, como sentimentos presentes nesta caminhada da usuária que é elucidada no item **6.1**. As fontes utilizadas foram as falas da usuária e das trabalhadoras de saúde, assim como o diário de campo do pesquisador. Os sentimentos na linha do tempo são representados por cores. O fluxograma analisador também traz cores que remetem a origem da fonte daquela informação. Cada fluxograma traz abaixo uma explicação do que ele representa, são 9 fluxogramas distintos, divididos em 7 passos marcados nesta caminhada. Ao final, há um último fluxograma, contendo todos os outros juntos e também uma representação em imagens dos serviços de saúde acessados pela usuária. Os trechos das falas serão utilizados na análise de dados que é o capítulo seguinte.

### 6.1 A linha que se afeta

Durante a construção do próprio fluxograma analisador emergiu a necessidade de criar uma linha do tempo que resumisse em uma figura gráfica a trajetória percorrida por Bethânia na rede de saúde. Uma linha apenas apontando fatos numa ordem cronológica não resumiria a real trajetória e os caminhos deste cuidado, por esta razão a linha do tempo afeta-se com sentimentos e sensações vivenciados nesta jornada que influem e perpassam esses encontros e desencontros desta história.

De forma geral, a linha que se afeta resume uma trajetória de fatos e sentimentos do caminhar da usuária pela rede de cuidados.



**Figura 1:** Linha que se afeta. Fonte: Criação própria

A história começa com o surgimento do primeiro sintoma que não passa despercebido, tanto que é trazido quando a usuária começa a narrar sua trajetória, sendo o primeiro sentimento de uma preocupação inicial pelo sintoma surgido que não a leva necessariamente ao sistema de saúde. O passar do tempo e o aparecimento de novos sinais e sintomas leva a um aumento dessa preocupação que a leva a procurar o CMS de referência, mas é tão pontual que não é levado em consideração por ela mesma na sua história.

A preocupação aumenta com o passar do tempo e a intensidade de sintomas, assim como a dor constante. A sensação de “não terem feito nada” traz à tona o sentimento de desesperança. Eventos que acontecem geram uma piora da dor, a quebra do vínculo, e uma notícia abrupta trazem o desespero como sentimento que em seguida consegue se transformar em esperança, quando há acolhimento. O seguimento sem resolução ou cuidado leva a sensação de aceitação e desesperança total na solução do seu quadro, mas a traz de volta ao cuidado, onde a dor aumenta, mas surge uma esperança passiva. Esperança que tudo vai se resolver seguindo os caminhos do sistema, esperança e aceitação da sua condição, que perduram até hoje.

Os anos de 2015 e 2016 não entram no fluxograma analisador, pois são informações que não foram referidas por nenhum dos participantes da pesquisa, mas que constavam no sistema de regulação de vagas mostrando que houve ali um encontro, mas com escassez de dados para que conseguisse incluir no fluxograma.

Os sentimentos apresentados na linha do tempo são traduções dos sentimentos que, sentidos pelo pesquisador na fala da usuária sobre sua trajetória, não foram nomeados por ela, e sim por quem pesquisa. Aqui trazem a forma pela qual consegui traduzir um pouco a mistura intensa de emoções que ela viveu e transmitiu no encontro, resultando em anotações no diário cartográfico com base nas afecções

no campo de pesquisa, não se tratando de interpretações. Foram nomeados cinco sentimentos para compor esta linha do tempo, eles estão identificados através de cinco cores diferentes que mudam de tom de acordo com a sua intensidade. As cores e os nomes são explicados a seguir:

- O primeiro sentimento de cor **rosada** é nomeado de preocupação, tem início leve e é uma preocupação inicial, onde ela nota a alteração, mas não é relevante o suficiente para procurar atendimento. Com o aumento dessa preocupação (e intensificando o tom rosado da cor e do sentimento), ela busca o serviço de saúde. Ele chega à sua maior intensidade e, em determinado momento, deixa apenas outro sentimento, a desesperança, se manifestar;
- O segundo sentimento a ser nomeado é a dor. Ela surge decorrente da condição da usuária e, apesar de ser um sintoma também importante, não deixa de ser sentido e experimentado em sua forma física ou não. Tem cor **vermelha** e muda de tom e intensidade conforme alguns eventos acontecem nessa jornada pelo cuidado;
- A desesperança chega em terceiro lugar, com tom **laranja**, que intensifica-se com o tempo em um tom amarronzado. Ela surge na fala da usuária quando entende que o cuidado oferecido em nada muda sua condição (o que intrinsecamente pode ser percebido como algo que desconsidera a sua história). E este sentimento chega ao seu ápice quando ela desiste deste cuidado e aceita o fardo de lidar com a dor e com a sua lesão para sempre.
- O desespero aparece, tomando o lugar a desesperança dada sua intensidade, quando ela tem a quebra de vínculo. Sendo este o momento mais intenso de mistura de sensações e sentimentos e onde ela se posiciona como dona do seu corpo e protagonista deste cuidado, rompendo uma ligação com o serviço que acompanhava. Sua cor de referência é **preta**.
- O último sentimento a surgir é o da esperança. O tom é de **verde** como normalmente é atribuído a tal. A esperança vem logo em seguida do desespero. Ela surge intensamente em um momento de acolhimento e reconforta a usuária. De todo modo, a sua intensidade vai diminuindo e ela se torna uma esperança aqui chamada de passiva, onde a usuária confia

no cuidado oferecido e decidido pelos profissionais e segue sem muita interferência dela própria, o que remete à passividade.

## 6.2 Preenchendo e dando corpo a um fluxograma- esqueleto

A criação do fluxograma foi feita a partir das fontes consultadas na ordem de consulta a cada uma delas:

### 1º - Prontuário eletrônico:

*Nesta busca me deparo logo de cara com o prontuário da usuária Bethânia, encaminhada para uma neoplasia de calcâneo. Tal prontuário me chama a atenção, pois além do diagnóstico de câncer me traz um pouco da história pregressa dela acompanhada e atendida pela médica da unidade. Tem consultas que falam de uma queixa de dor importante, sendo encaminhada a ortopedia e fisioterapia, traz relatos de passagens ao hospital e também grande distância entre as consultas. Tenho dificuldades de entender melhor a trajetória da usuária pelo prontuário, pois só tenho informações no relato da médica, tendo visitas feitas anteriores por ACS, mas as quais não há registro escrito, sendo este um padrão do sistema utilizado o qual não permite este registro escrito por esses ACS. Algumas dúvidas sobre seu caminho surgem.*

(Trecho do diário de campo)

A primeira fonte foi o prontuário eletrônico por ser a fonte de mais fácil acesso, também permitindo identificar se a usuária em questão era elegível para a pesquisa. É também o local para encontrar informações adicionais e extremamente importantes para pesquisa como: equipe de referência da usuária; profissionais de saúde que a atenderam; e dados para um contato como endereço e telefone. Desta forma, já neste primeiro contato com as informações ali contidas no prontuário, foi possível desenhar alguns fluxogramas. Como o prontuário é alimentado por profissionais de saúde, tendo ali textos e interpretações destes que ali registram, ele deixa lacunas na história da usuária que foram melhor preenchidas após os contatos subsequentes.

### 2º - Trabalhadoras da saúde:

*A impressão que eu tenho conforme vou ouvindo todas as falas sobre o caso é que a médica se coloca na posição de eixo central, como se fosse dali que saíssem os encaminhamentos e de onde é o ponto fixo de referência para a usuária nesta caminhada dela. Ela (a médica) acompanhou o caso, encaminhou e constantemente tem as atualizações.*

*Curiosamente, quando me remeto ao prontuário nas minhas memórias, não tenho esta clareza de informações, tampouco desse seguimento dos cuidados.*

*A conversa com a ACS Rita também aconteceu de maneira bem fluida. Fomos a uma sala vazia para manter a confiabilidade da conversa e evitar também atravessamentos. O relato também foi sucinto, ela diz que acompanhou um pouco o caso quando ainda não era responsável pelo local, mas só assumiu após a saída da ACS antiga da equipe. Ela informa que os encaminhamentos também foram todos feitos pela clínica e foram rápidos. Traz a trajetória da usuária sob a perspectiva dela de ACS, mas não lembra de tantos detalhes.*

(Trecho do diário de campo)

Enriquecendo os dados obtidos através do prontuário, a segunda fonte foi a médica assistente. Esta escolha não foi casual, ela foi a que mais registrou no prontuário e mais ajudou na formação do fluxograma inicial. Foi através dos seus registros, que foi possível criar o esqueleto do fluxograma. Conversar com a médica, nossa segunda fonte, foi um passo para preencher as primeiras lacunas e dúvidas aviam surgido a partir de registros. Além da médica, outra profissional importante neste cuidado com a usuária e de quem não havia registros escritos em prontuário, era a ACS. A falta de relatos no prontuário por parte desta categoria profissional é uma limitação do PEP utilizado pelo serviço. O perfil do ACS permite apenas a marcação de opções, não permite o registro de nenhum texto produzido por eles, o que limita mais ainda esta fonte que é o PEP. Conversar com a ACS traz uma visão mais próxima da realidade da usuária, já que a ACS não tem formação na área de saúde e é moradora do território que a clínica atende. Esta conversa também é a que permite a marcação de uma data para visitarmos a usuária Bethânia.

### 3º - Usuária:

*Chegamos finalmente a Bethânia. Ela é muito diferente da figura que imaginara, o que mostra como a gente fantasia sobre a história do outro antes de, de fato, conhecer a realidade deste. Na minha cabeça, não sei por qual motivo, ela seria uma senhorinha, frágil e restrita ao lar (o restrito tem influência da ACS). Mas encontro Bethânia feliz da vida. Muito comunicativa e com um sorriso no rosto, disposta a ajudar. Não é idosa, tem cabelos escuros ainda e um corpo robusto, sem os sinais de fragilidade que eu imaginara. Estava sentada na calçada em frente a uma fábrica de sorvetes (o que vim a saber depois) e a única coisa que lhe faltava era o tornozelo esquerdo que já fora amputado. De resto, era uma mulher comum.*

(Trecho do diário de campo)

A última fonte de coleta de dados é a mais rica de todas. A usuária é quem vivenciou toda a jornada, sua perspectiva é o que preenche intensamente este corpo

do fluxograma esqueleto que já ganhava forma a cada nova fonte. O encontro com a usuária permite criar uma estrutura mais robusta para este fluxograma. O encontro com Bethânia não só preenche lacunas, como traz uma complexidade enorme de outras informações que não apareciam nas fontes anteriores. Depois deste encontro, os fluxogramas tomam forma e outros fluxogramas são criados. A fala da usuária dita os momentos mais importantes nesta caminhada e serve como base para criação também da linha do tempo de acontecimentos e sentimentos que ela perpassa.

A ordem da coleta de dados junto às fontes se deu pela facilidade do acesso a elas pelo pesquisador, mas sobretudo pela complexidade e potência delas frente a história aqui narrada. Inicia-se com uma fonte de dados fria que não interage com quem pesquisa o que é o PEP, depois a interação com as trabalhadoras que trazem suas versões da história da usuária e, por fim, o encontro com a usuária que, como protagonista, conta sua história e permite que a pesquisa se inunde no seu mundo de vivências e experiências.

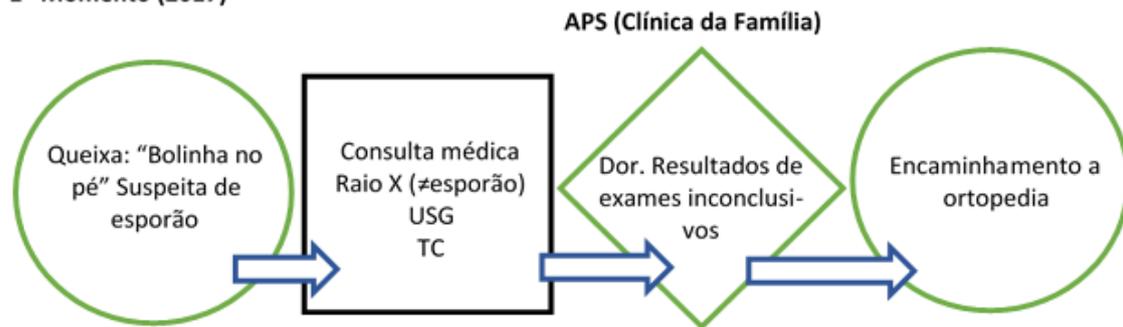
A partir da adição de novas fontes, foi possível fazer o fluxograma em camadas. O “esqueleto” é o prontuário eletrônico e ele vai se tornando mais robusto à medida que outras fontes são consultadas. Por esta razão, o fluxograma tem como base a cor **preta**, usada para identificar as informações oriundas do prontuário eletrônico; a cor **verde**, que identifica as informações obtidas após contato com as trabalhadoras de saúde; e a cor **roxa**, referente aos novos elementos e informações após encontro com a usuária.

A divisão do fluxograma acontece aqui por momentos marcantes na entrada dos serviços e na trajetória desta usuária pelo sistema de saúde. Os momentos são situações nas quais ela teve mudanças significativas no seu caminhar.

### 6.2.1 O primeiro passo que dói

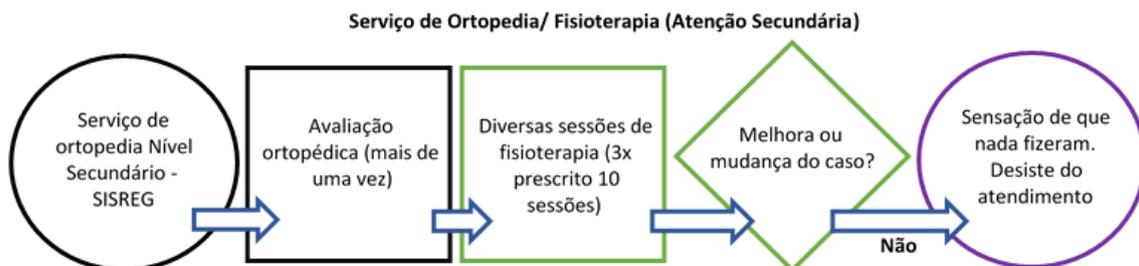
Esse primeiro momento fala da queixa de dor que leva ao primeiro passo: a busca por um atendimento. Os atendimentos acontecem, mas a dor persiste nas passadas.

#### 1º Momento (2017)



**Fluxograma 1** - 1º momento: O primeiro passo que dói. Fonte: Criação própria

Apesar do surgimento dos sintomas terem tido início no ano de 2015, a busca pelo atendimento nesta unidade de atenção básica para este sintoma acontece apenas em 2017. Em algumas idas à UBS e solicitação e avaliação de exames, assim como uma suspeita de esporão que se refuta após resultado de radiografia, a usuária é encaminhada ao serviço de ortopedia através do sistema de regulação da unidade.



**Fluxograma 2** - 1º momento: O primeiro passo que dói. Fonte: Criação própria

A usuária é encaminhada por volta de três vezes ao serviço de ortopedia em alguns momentos diferentes, a ida não traz um diagnóstico, tampouco um tratamento que a ajude com seu problema. O relato é de uma consulta extremamente rápida e da prescrição de 10 sessões de fisioterapia por três vezes seguidas, o que não resulta em melhora. Sendo assim, aqui se encontra a primeira quebra de continuidade neste cuidado. O serviço não a ajuda, a usuária desiste de seguir nestes serviços.

## 6.2.2 A quebra do osso e do vínculo

O segundo momento retrata outro momento de dor, onde há a dor física através da fratura e também a dor do não cuidado, de não ser considerada e de não ter confiança, culminando na quebra do vínculo com a equipe hospitalar.

2º Momento (Junho/2018)



**Fluxograma 3** - 2º momento: A quebra do osso e do vínculo. Fonte: Criação própria

Ainda com sintomas e sem diagnóstico, ela tem uma fratura no calcânar esquerdo após a queda durante o trabalho. Esta lesão funciona como porta de entrada para um segundo serviço que é de um hospital de grande emergência. Lá, ela é avaliada e tida como indicação cirúrgica. Por conta desta indicação, fica internada por 12 dias com imobilização, mas por questões desconhecidas, não realiza a cirurgia e segue com alta, gesso em calcânar esquerdo e seguimento ambulatorial no mesmo hospital.



**Fluxograma 4**: 2º momento - A quebra do osso e do vínculo. Fonte: Criação própria

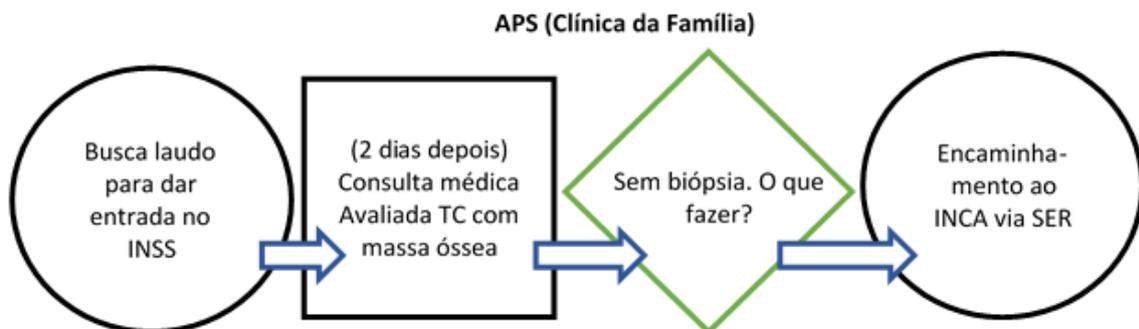
Ela segue em acompanhamento ambulatorial com o serviço do hospital de emergência. Fica por volta de três meses com a bota gessada, mas apresenta aumento do tumor nesse período. Em uma das idas ao serviço, é reavaliada pela equipe que sugere a realização de uma drenagem do tumor em seu calcânar. Com essa drenagem, ela refere grande alívio da pressão que tinha no local. Neste momento, é avaliada por um médico que informa da necessidade de amputação. Segundo ela, este médico seria o chefe dos demais. Ela estranha a sugestão por conta de não terem nem realizado biópsia ou outro exame, assim como não terem dito a ela o diagnóstico e refuta a ideia de amputar. Neste período há uma quebra de continuidade nesse serviço, quando ela se põe a chorar e outro funcionário do hospital

a encaminha para emergência para avaliação do médico ortopedista de plantão. O médico de plantão é o médico Gilberto, o qual ela relata ter tido um bom acolhimento, foi ouvida e acalmada e foi quem decidiu marcar sua biópsia para alguns dias depois, assim como deu a ela o seu próprio número (Este momento de acolhimento é visto com grande potência e é sinalizado com a figura de uma estrela no fluxograma). Ela retorna à unidade para realização da biópsia, mas como havia acontecido algum incidente com muitos pacientes vítimas de arma de fogo, a biópsia é desmarcada e não tem uma nova data para tal. Neste meio tempo, a usuária acaba se mudando de casa e perde o contato do médico Gilberto, tendo assim uma descontinuidade da sua assistência.

### 6.2.3 A aceitação da dor

O terceiro momento fala da conformidade em aceitar que não há o que se fazer mais no seu caso, levando a aceitação da dor como presente em sua vida e na busca por outras formas de viver com esta dor.

3º Momento (Maio/2019)



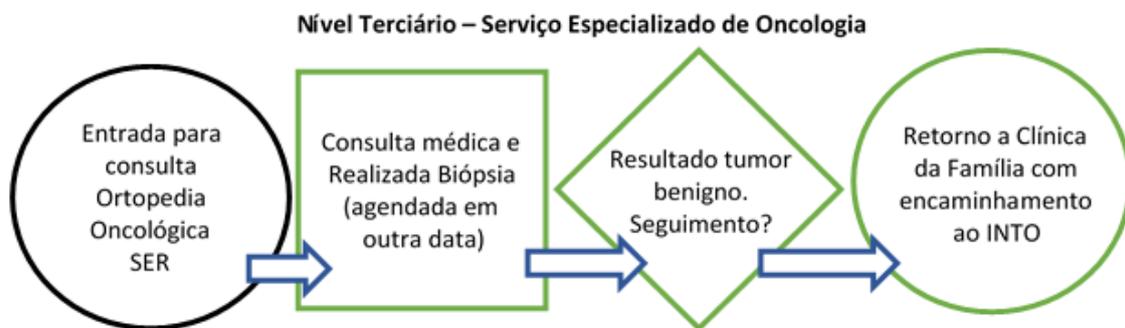
**Fluxograma 5:** 3º momento - A aceitação da dor. Fonte: Criação própria

Por um período, ela fica desassistida e não procura nenhuma outra unidade de saúde. Como a sua perna e o tumor pioram, ela acredita que seja o momento de procurar a médica da clínica da família para tentar se aposentar por invalidez, dada sua condição de saúde. Neste momento, ela consegue uma consulta com a médica Gal para dois dias após. Nesta consulta, a médica Gal vê exames anteriores, discute com outro médico da unidade e decidem por solicitar uma Tomografia e encaminhar para o instituto do câncer mesmo sem a biópsia. Um médico tinha um conhecido lá e tentaria ajudar. De todo modo, não foi preciso e a vaga saiu sem a necessidade de ajuda extra-oficial.

### 6.2.4 O laudo que influencia

O quarto momento fala do laudo que serve como traçador de caminhos, é o exame mais importante para o diagnóstico de câncer e gera controvérsias nessa jornada. Ele influencia no diagnóstico, em primeiro momento acredita-se não ser um tumor maligno, algo que mexe com o as afecções da usuária. E também influencia no retorno dela a UBS para ser encaminhada a outro especialista, o qual faz outra análise e o laudo diverge da primeira.

#### 4º Momento (2019)



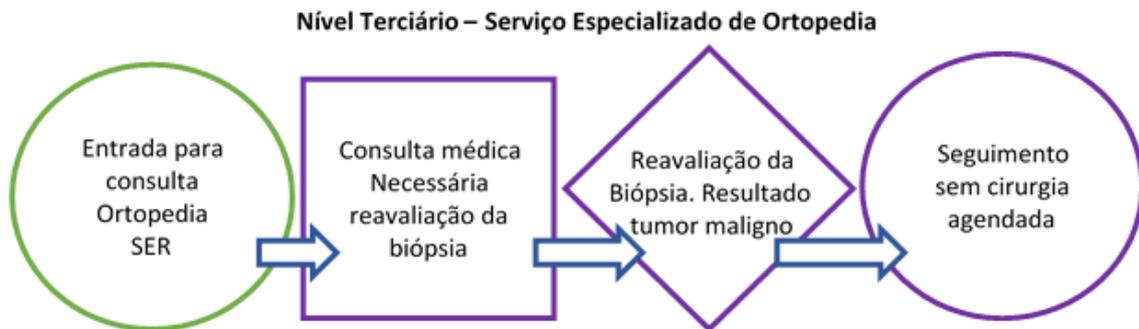
**Fluxograma 6:** 4º momento - O laudo que influencia. Fonte: Criação própria

A consulta no serviço de oncologia não demora a ser marcada, a usuária comparece ao local e, para sua surpresa, o médico que a atende é o mesmo que a acolheu no hospital de emergência: Dr Gilberto. Eles se reconhecem, conversam sobre o acontecido e é agendada a biópsia para alguns dias depois. O exame é realizado sem intercorrências e, no período previsto, vem o resultado de um tumor benigno. O médico Gilberto avalia e entrega o exame com um encaminhamento para o instituto de traumatologia-ortopedia. Orienta que a ela retorne à unidade de atenção básica e seja encaminhada para este instituto. E assim ela faz.

### 6.2.5 A chegada ao topo da montanha

O quinto momento é a chegada ao local de atendimento, onde espera-se haver um tratamento para sua queixa. O serviço é o topo da montanha dentre os atendimentos aos quais ela era direcionada. É o nível terciário de atenção à saúde e é, de fato, onde acontece algum desfecho para sua questão inicial.

5º Momento (08/08/2019)



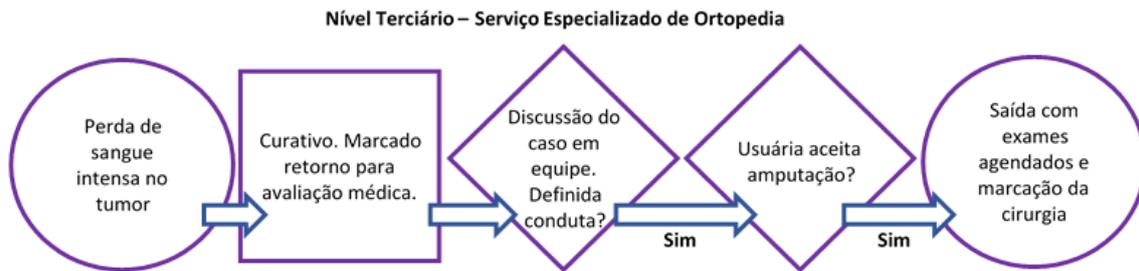
**Fluxograma 7:** 5º momento - A chegada ao topo da montanha. Fonte: Criação própria

A chegada ao serviço de ortopedia se deu através de um encaminhamento da unidade básica de saúde. O encaminhamento foi feito e a marcação da consulta foi breve. Na avaliação, o médico Caetano vê os exames e todo histórico da usuária e decide por refazer a biópsia. Pede, então, que a usuária busque a lâmina no serviço de oncologia e traga para este instituto para reavaliação. Ao ser vista novamente, a biópsia traz um resultado diferente: é confirmado um tumor maligno, sendo chamado de condrossarcoma e é dado seguimento do seu acompanhamento no local, ainda sem explicação da conduta a ser seguida.

### 6.2.6 Um corpo que pede pressa

O sexto momento fala que, mesmo no último nível de atenção à saúde, o corpo precisa pedir para ser ouvido. Um evento faz com que os processos sejam acelerados e ela seja operada mais rápido do que o previsto.

6º Momento (Setembro/2019)



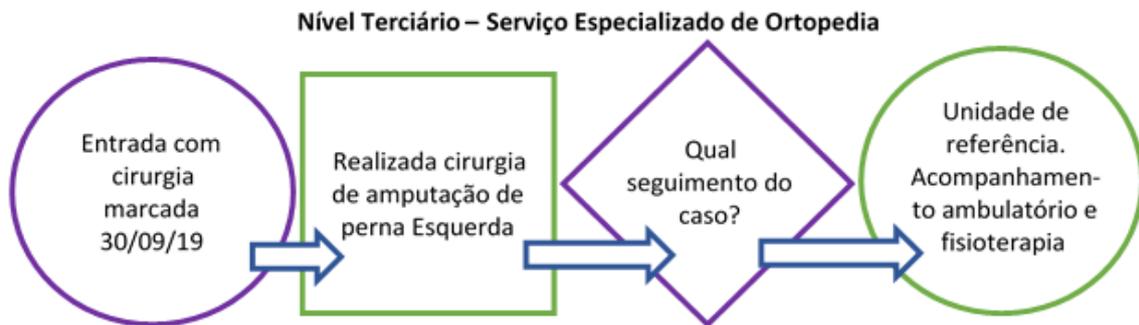
**Fluxograma 8:** 6º momento - Um corpo que pede pressa. Fonte: Criação própria

Ainda sem data e previsão do tratamento, um quadro de emergência acontece: há uma perda de sangue intensa através do tumor. A usuária corre para o instituto de ortopedia para avaliação. No primeiro momento não consegue consulta com o médico Caetano, é acolhida pela equipe de enfermagem que faz curativo e comunica o médico. Este estava em reunião sobre o caso da usuária e combina de dar um retorno para ela. Alguns dias depois, ela retorna em consulta onde lhe é explicado sobre a sua doença, onde aparentemente ela consegue entender de alguma forma que o seu tumor se trata de um câncer. Por mais que em seu discurso ela informe que não a comunicaram de forma direta que era um câncer, o momento mais próximo se dá nesta conversa. E o médico Caetano propõe o tratamento cirúrgico, onde aparentemente agendam a cirurgia com mais rapidez devido também ao quadro recente. Neste momento tem a cirurgia agendada para menos de uma semana.

### 6.2.7 O não andar e seguir caminhando

O sétimo momento fala do período atual, onde a amputação já foi feita e andar já não é mais possível como antes. De toda forma, ela segue traçando seus caminhos pela rede e protagonizando seus cuidados.

#### 7º Momento (Atual)

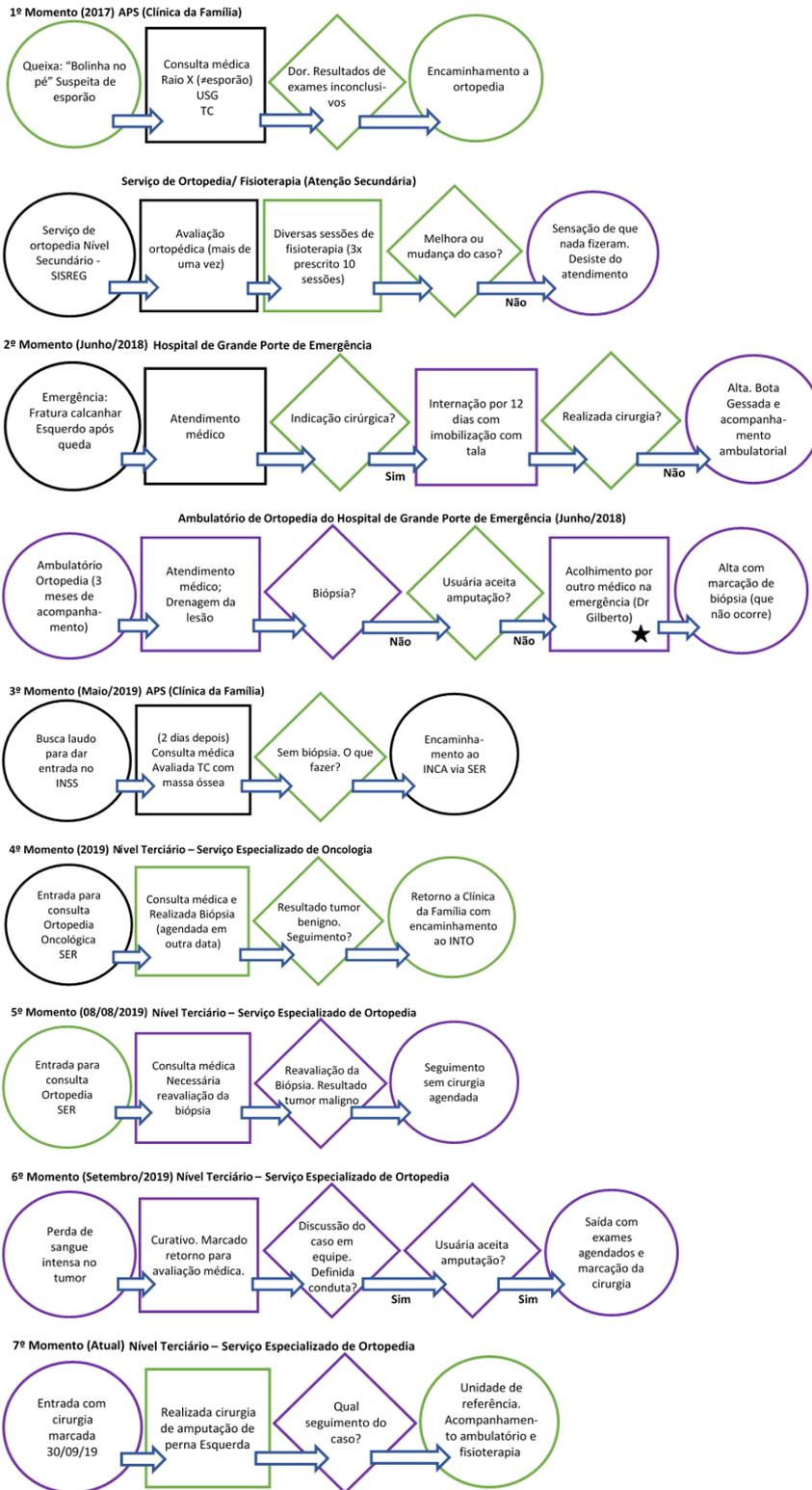


**Fluxograma 9:** 7º momento - O não andar e seguir caminhando. Fonte: Criação própria

A cirurgia acontece no último dia de setembro. Finalmente, usuária consegue um tratamento definitivo para seu tumor e segue tendo o instituto como local de referência para tudo relacionado a sua perna, segue em acompanhamento ambulatorial tanto médico como fisioterápico no local.

**Fluxograma 9:** 7º momento - O não andar e seguir caminhando. Fonte: Criação própria

### 6.2.8 Os caminhos no fluxo - Fluxograma Analisador Completo



**Fluxograma 10:** Os caminhos do fluxo – O Fluxograma Analisador completo. Fonte: Criação própria

### 6.2.9 Os lugares que foram acessados

Uma representação em imagem dos serviços de saúde aos quais Bethânia percorreu nessa peregrinação pelo seu cuidado.



**Figura 2:** Os lugares que foram acessados. Fonte: Criação própria

## 7. Andanças claudicantes numa rede de desvios

*Ando devagar porque já tive pressa  
 E levo esse sorriso  
 Porque já chorei demais  
 Hoje me sinto mais forte  
 Mais feliz, quem sabe  
 Só levo a certeza  
 De que muito pouco sei  
 Ou nada sei  
 Conhecer as manhas e as manhãs  
 O sabor das massas e das maçãs  
 É preciso amor pra poder pulsar  
 É preciso paz pra poder sorrir  
 É preciso a chuva para florir  
 Penso que cumprir a vida  
 Seja simplesmente  
 Compreender a marcha  
 E ir tocando em frente  
 Como um velho boiadeiro  
 Levando a boiada  
 Eu vou tocando os dias  
 Pela longa estrada, eu vou  
 Estrada eu sou*

(Canção: Tocando em frente - Maria Bethânia)

Existem algumas limitações na construção deste caminhar. O sistema de saúde do MRJ não possui um sistema de prontuário integrado, dificultando o acesso a informações registradas nos outros serviços da rede fora APS. Houve também uma mudança de prontuário na APS, mudando para e-sus, no qual as informações anteriores também são de difícil acesso. Os sistemas de regulação também são diversos dentro da rede. Não foi possível entrevistar um dos médicos ao qual a usuária sente diferença no acolhimento e atendimento (aqui chamado de Gilberto).

A jornada em busca pelo atendimento no serviço de saúde feita por Bethânia perpassa diversos serviços da rede, cuidados profissionais e olhares diferentes, mas ainda assim encontra no seu caminho um percurso lento e pouco resolutivo.

A usuária em questão segue, inclusive, os caminhos e protocolos ditados pelo sistema de saúde vigente. Seja por vínculo ou por orientação, ela busca o seu cuidado no serviço de atenção primária à saúde ao se deparar com um sinal diferente em seu corpo que lhe gera uma demanda e sintoma. Este primeiro contato acontece em um CMS em 2016, sem ter o atendimento por uma equipe de Saúde da Família. Tal informação não é relatada nem pela usuária, nem pelos profissionais entrevistados. Apesar de ela relatar o início do sintoma em 2015, ela não traz a visita ao CMS, onde

há solicitações de exames como radiografia e ultrassonografia como um momento importante no seu cuidado. Este momento da história não entra no fluxograma e traz a ideia de ter sido desimportante para Bethânia no seu caminhar.

O seguimento desta história acontece em 2017 quando ela tem o primeiro contato com a Equipe de Saúde da Família de uma Clínica da Família que foi inaugurada apenas em outubro de 2016, passando a ser a unidade de referência para cuidado da população da área onde ela reside. Bethânia segue o caminho que é tido como o ideal:

- Tem como porta de entrada a APS, nela faz exames e o tratamento ali oferecido, que não resolve a sua demanda;
- É encaminhada ao nível secundário de atenção à saúde através da própria APS; tem consulta com especialista e também retorna ao serviço primário para novo encaminhamento a Fisioterapia; ambos sem resolutividade a sua questão;
- Procura outra porta de entrada do sistema (emergência) em uma situação de emergência; é absorvida pelo serviço e segue em acompanhamento por alguns meses; neste momento, a referência à APS que deveria ser uma prática do hospital de emergência não acontece;
- Retorno à APS após descontinuidade do cuidado na rede hospitalar; encaminhada ao INCA pela APS;
- Chega ao instituto de referência no tratamento ao câncer, faz nele a sua biópsia e é encaminhada a outro serviço terciário por ser um tumor benigno com contrarreferência à APS;
- Entra no 6º serviço de saúde para o mesmo problema após encaminhamento da APS/INCA onde consegue, enfim, um tratamento à sua demanda

Aqui exalta-se a peculiaridade do cuidado e a impossibilidade de contar apenas com fluxos comuns. Quantos usuários não são orientados a seguir os caminhos como o sistema indica? A passividade de Bethânia no seu cuidado, sendo ela a dona da perna, a dona da lesão, a dona da dor, mas nunca considerada como no planejamento do seu próprio cuidado.

A condição de *usuária* que é o termo adotado neste texto por entender-se que a pessoa estudada é de fato uma protagonista da produção do seu cuidado pelo sistema de saúde, não é a mesma condição que a análise do fluxograma apresenta, a passividade e a maneira que os caminhos levam esta cidadã aos encontros e desencontros na rede são muito mais atreladas ao conceito de *paciente*, ou seja, aquela que espera, aquela que ouve, escuta, acolhe e acata. Aquela que pacientemente aguarda a decisão dos outros sob as suas condições de saúde. E o que seria este sistema se não um transformador de usuários em pacientes? E o que seria dos trabalhadores que não parte desse sistema? Onde uma pessoa que levanta sua voz e se irrita com os embargos e demoras do sistema é malvista e aquela que tudo acata e segue os caminhos decididos pelas equipes é tida como a “boa paciente”.

Surge então o questionamento de “Para quem é pensado este sistema de saúde?”. As redes se formam para atender as demandas dos usuários cidadãos ou dos trabalhadores destas redes? Ou quem sabe se formam para atender as demandas que os trabalhadores encontram nesses pacientes e não as que realmente levam esses usuários até ali.

O caminho de Bethânia é atravessado por momentos e sentimentos que não se extravasam. A única vez que ela deixa extravasar há quebra de vínculo e acolhimento, quase que instantaneamente. O não amputar a sua perna num momento de desespero é o caminho para a percepção da acolhida, a percepção de que alguém a ouve, escuta e toma suas dores também. A falta de cuidado abre as portas para outro cenário, que é percebido e identificado como talvez a vinculação mais importante que ela tenha feito nesse caminhar, embora interrompida.

Quatro elementos chamam atenção no contar desta história e serão agora discutidos:

1 – A Reiterada quebra de vínculos, com entradas e saídas de serviço, sem criação efetiva do vínculo. O que traz a ideia de que sem a presença do vínculo não há garantia de cuidado integral;

2 – A Passividade da usuária nas decisões em saúde. Aqui há um contraponto entre dois termos: Paciente x Usuária. Por mais que cartilhas e em eventos oficiais do SUS o termo usado seja usuária, refutando a ideia de paciente. Só a mudança de termo não garante mudança de processo de trabalho, tampouco de postura. A pessoa segue sendo passiva e pouco importante na produção do seu cuidado.

3 – Todo caminhar, mudanças e nuances, assim como novas abordagens são dadas em cima da lesão da usuária. O “cuidado” gerado e a evolução dela pelo sistema de saúde é lesão-dependente.

4 – A construção do fluxograma analisador neste caso permitiu conhecer a potência do uso desta ferramenta, mas também uma possibilidade de engravidá-la com outros sentidos e outras formas de trabalhar, confirmando também que a própria ferramenta é viva assim como a história aqui narrada.

### **7.1 Corresponsabilização sem prefixo**

A história aqui contada conversa com o vínculo e a corresponsabilização que são trazidas na PNAB (2012). O que será abordado nesta seção é justamente sobre isto. Aqui será discutido o conceito de vínculo e sua interferência neste cuidado. Assim como a ideia de corresponsabilização, que neste caso praticamente inexistente. A corresponsabilização sem o prefixo “co” torna-se apenas a “responsabilização” da usuária em questão. Entende-se que não existe este compartilhamento da responsabilidade pela saúde e pelo cuidado desta usuária, tornando esta responsabilidade exclusivamente dela.

A Política Nacional de Atenção Básica de 2012 traz o termo corresponsabilização logo no seu início, no que diz respeito aos princípios e diretrizes gerais da Atenção Básica. Nos dois trechos em que aparece está correlacionado a ideia de vínculo/vinculação. O primeiro trecho fala sobre porta de entrada da rede, possibilitando acesso a serviços de qualidade e resolutivos, acolhendo aos usuários e promovendo a vinculação e corresponsabilização. Já o segundo está embutido no conceito de vínculo:

...consiste na construção de relações de afetividade e confiança entre o usuário e o trabalhador da saúde, permitindo o aprofundamento do processo de corresponsabilização pela saúde, construído ao longo do tempo, além de carregar, em si, um potencial terapêutico (PNAB 2012).

A pergunta que fica em mente é: “Que vínculo é este que está sendo formado?”. Será que podemos chamar de vínculo o simples fato de o usuário continuar indo a um serviço de saúde por ser sua única opção? Estariam as equipes de saúde da família efetivamente preocupadas com a longitudinalidade do cuidado? O que entendemos como unidade de referência?

A noção que se dá ao vínculo é a de ter conhecimento das pessoas e dos seus problemas, não se atribui ao vínculo a ideia de tornar o usuário mais autônomo no seu cuidado (e não apenas um seguidor do que é prescrito pelos profissionais) e nem da sua participação na organização do serviço (SCHIMITH & LIMA, 2004).

O estabelecimento de laços de compromisso e de corresponsabilidade com os usuários é definido como o que estabelece o vínculo entre eles e a equipe de saúde da família. É como se houvesse um contrato tácito de prestação de serviços, possibilitando um controle da sociedade sobre os serviços de saúde e a longitudinalidade do cuidado (FONTANELLA, SETOU & MELO, 2013).

O conceito de vínculo na PNAB (2012) está muito atrelado a esta ideia de corresponsabilização e/ou responsabilização, assim como de longitudinalidade. A construção do vínculo com o usuário é também tida como função da equipe de Saúde da Família como um todo e dos profissionais individualmente. Segundo esta política, ele permite o acompanhamento de efeitos das intervenções de saúde e de outros elementos na vida dos usuários, ajustando condutas e diminuindo risco de iatrogenias por desconhecimento das histórias de vida e coordenação do cuidado.

A corresponsabilização deveria ser entendida como uma troca entre profissional/equipe e usuário. Nesta forma de cuidar, o usuário não é só parte do processo ou figurante, ele passa a ocupar o seu lugar de direito que é o de centro do cuidado, tanto em estratégias como tomada de decisões. Durante todo o caminho temos uma usuária em segundo plano. Ela serve como pano de fundo para um sintoma ou sinal em seu corpo.

É possível notar uma história fragmentada, com entradas e saídas de serviços sem cuidado efetivo, mas pior do que isto: sem preocupações efetivas, sem considerações efetivas, sem responsabilização efetiva.

O que eu sei da história dela é o seguinte: é que ela começou com um “nodulozinho” no pé, não procurou nenhuma unidade de saúde, nada, depois começou a sentir muitas dores, começou a vir aqui e fazer alguns exames. A Dra. Gal encaminhou pra lá, pro INCA, eles fizeram a biópsia e detectaram o cânc... Disseram primeiro que ela tinha que fazer uma cirurgia, ela não fez e deixou correr. E aí virou o câncer.

(ACS Rita)

Esse trecho exemplifica bem a isenção de responsabilidade do trabalhador de saúde frente à usuária que demanda o cuidado. No entendimento da ACS, a usuária foi atendida, encaminhada e fez seus exames, mas o não seguimento do que lhe foi

proposto (de alguma forma) causou o surgimento do câncer. A culpabilização da usuária pela sua evolução reforça a ideia de que ela é a única responsável pelo seu cuidado.

A equipe se coloca numa posição de expectadora. E, como expectadora, não se envolve e não acha que faz parte do problema. Não divide a responsabilidade com o usuário e não reconhece os direitos dele, tornando-o um objeto. O que se espera dos profissionais de saúde ao se depararem com um problema é acolher e responsabilizar-se também pelas necessidades de saúde daquele cidadão. (SCHIMITH & LIMA, 2004)

Na narrativa contada, a equipe em muitos momentos cumpre suas funções e faz papéis protocolares como garantir acesso, continuidade (ainda que questionável) do atendimento e elo entre a usuária e outros serviços dentro da rede. De todo modo, o papel de expectadora é notado e o não envolvimento na responsabilização do seguimento deste caso é evidente ao ponto de a usuária retornar à unidade, ela mesma desistindo do cuidado e aceitando a sua situação como sem solução:

“Poxa, já que eles não tomaram providência, eu vou voltar na clínica, né, que eu vou ver se a, se a Dra. Gal me dá o papel que eu não vou poder trabalhar mesmo com esse pé assim, pra mim tentar me encostar”

(Bethânia)

As portas de entrada no serviço de saúde são as consideradas pelo sistema: CMS, Clínica da Família e Emergência. Os encaminhamentos também são todos pelos serviços conforme é esperado: referenciados da APS ou através de seguimento no serviço de emergência. Após a ida aos serviços, houve também contrarreferência à APS. Se todos os passos e caminhos dados pela usuária seguiram os fluxos estabelecidos pela rede, por que há tantas quebras e descaminhos nesta jornada?

Uma pessoa traz uma demanda de dor, um sintoma, porém subjetivo, mas relevante para o cuidado. Esta mesma pessoa segue com dor, visitando serviços de saúde e em nenhum momento traz a melhora deste sintoma.

Ela chegou com uma dor no calcanhar... Então o que que eu fiz? Eu vou encaminhar você para fisioterapia e vamos ver se você vai... Como é que você vai ficar... Aí fez as 10 sessões de fisio, melhorou bastante. Ela não teve nada. Um mês depois ela continuou com dor. Aí ela chegou pra mim dizendo que tava com dor, com dor, com dor. Aí ela fez o raio x, eu achei no raio x (ainda funcionava aqui). Eu achei que a imagem tava meio esquisita, aí o que que eu fiz? Eu vou encaminhar você para ortopedia. Aí você leva o Raio x. Antes com o esporão e o atual. Só que esse caminho do ortopedista, ela levou

quase 5 meses para ser atendida pelo ortopedista. Quando foi, o ortopedista não colocou a mão nela, nem olhou o raio x.

(Médica Gal)

O que a gente encontra é uma usuária peregrina pela rede de saúde. Não apenas os cidadãos que por falta de acesso ou até mesmo por buscarem maior agilidade no seu cuidado são peregrinos nesta rede. Aqui temos um exemplo vivo de uma usuária que segue os caminhos mandados e, ainda assim, é andarilha. Talvez o peregrinar e a insistência sejam a única forma de dar continuidade ao cuidado. Em todos os momentos, tanto na fala das trabalhadoras de saúde, como da própria cidadã a responsabilidade pelo cuidado é toda voltada para a usuária. Não há relatos de busca ativa ou de contato pós falta ou sumiço de um serviço. Todos os movimentos acontecem após um passo da usuária, mostrando seu protagonismo único e solitário neste andar.

Bethânia poderia ser dita como uma pessoa-cordeiro, conceito trazido por Seixas et al. (2016), que remete àquela pessoa dócil e obediente, fácil de manejar e que a equipe consegue manter sob controle. A verdade é que uma pessoa-cordeiro tem essa forma de agir durante o dia, mas a noite tira sua fantasia e faz suas vontades.

O que chama a atenção nesta jornada é que, mesmo na condição de pessoa-cordeiro, não houve mudança no vínculo ou no seu caminhar pela rede de atenção à saúde. A responsabilização pelo cuidado manteve-se apenas na esfera que pertence à usuária. Mesmo uma pessoa dócil e gentil, que segue os caminhos propostos pela rede e que é fácil de manejar pela equipe não conseguiu compartilhar com a equipe a sua demanda de cuidado.

Por outro lado, a responsabilidade pelo cuidado só diz respeito à usuária quando é para acesso e seguimento nos serviços de saúde da rede. Quando diz respeito à conduta terapêutica, às ações e à tomada de decisão do seu caso não cabe a ela essa responsabilização. Neste momento, extirpam da usuária o direito de opinar e responder pelo seu corpo e pelas suas dores, e um profissional (ou uma junta deles) decide o que pode ser feito.

Aí ele falou assim: “Oh, se a gente fizer a raspagem é perigoso ele se espalhar e te contaminar, então, a gente entrou num acordo de fazer amputação”.

(Bethânia)

Merhy (2005) traz esse paradigma do cuidado, onde o foco é no uso das tecnologias duras e leve-duras, transformando o usuário em um portador de necessidade, onde ele é visto como um corpo ou parte de um corpo com problemas biológicos. Desta forma, desconsidera-se toda sua subjetividade, intenções, vontades e desejos. Sendo este modo de cuidar centrado em procedimentos.

A clínica desprovida de cuidado oferecida à usuária, centrado em procedimentos e não na usuária em si, causa não só idas e vindas aos serviços de saúde, como a faz experimentar uma intensidade de sentimentos como preocupação, desesperança, dor e desespero. Em sua narrativa é muito mais fácil encontrar momentos de desespero e desamparo, do que lembranças de vínculo e cuidado.

Aí eu tirei o gesso, e ele fez uma drenagem, lá no hospital mesmo. Aí ele falou assim 'oh, eu vou eu vou fazer uma drenagem pra mim ver o que que é isso porque tem muito líquido aí dentro'. Quando ele fez a drenagem, eu senti até um alívio. Eu até achei que era líquido mesmo, aí ele foi e me encaminhou pro outro médico de lá mesmo que é o chefe deles geral. Aí esse chefe geral, eles não tinham feito a biópsia ainda. Ele falou que o meu caso era pra amputar minha perna só que ele não fez exame nenhum, né? Aí eu saí de lá chorando, igual, igual criança. Aí minha filha 'mãe, não chora não'. Aí eu, aí foi onde que eu conheci o Dr. Gilberto, da emergência.

(Bethânia)

A criação de uma relação de confiança entre trabalhador e usuário é muito importante quando é o usuário que vai executar os procedimentos que foram “prescritos” pelo profissional. Esta confiança favorece a explicitação dos distintos e por vezes conflitantes interesses que são postos em cena no momento da execução de um projeto terapêutico (SALES, 2013).

Neste trecho não há criação de relação de confiança, pois não se considera o outro, impossibilitando a própria criação de vínculo.

O vínculo nesta trajetória não é visto como potência, não se expande e não permite, então, o cuidar. Talvez a tratativa da PNAB com o vínculo ligado a corresponsabilização seja uma forma de garantir o envolvimento dos trabalhadores de saúde com a vida dos usuários, propiciando assim uma relação na qual estes trabalhadores se responsabilizem com a potência e a vida de quem eles se propõem a cuidar. A ausência desta conexão mais próxima aqui chamada de vínculo fragiliza e vulnerabiliza o usuário. A partir do momento em que os trabalhadores de saúde não encaram o usuário como uma outra vida humana, tão igualmente importante que a deles próprias, eles são incapazes de oferecer o cuidado em sua forma plena, talvez

até incapazes de oferecer qualquer tipo de cuidado que seja efetivo e tenha efeito positivamente impactante na vida do usuário.

Encontros destituídos de vínculo aqui vistos geram descaminhos, descuidados e, quando muito, cuidados minimamente impactantes ao usuário. No decorrer da sua caminhada, Bethânia tenta insistentemente ser considerada e busca o seu cuidado. Mesmo na passividade dos seus passos, ela mostra sua resistência nessa busca. Ela tem descontinuidade da assistência em todos os serviços, em todos os anos até o dia da sua cirurgia. O ápice se dá na quebra de vínculo durante a internação, onde ela se nega a ser desconsiderada, desconfia dos profissionais que propõem sua amputação e extravasa seus sentimentos e emoções. Ironicamente (ou não), este momento propicia a maior produção de cuidado da trajetória: o encontro com Gilberto. Ali, ela se sente acolhida, ouvida e cuidada. Neste momento, a potência do encontro se consolida e o impacto perdura, sendo narrado e trazido até com mais detalhes e emoção do que o desfecho médico para seu problema (que foi a amputação).

Ele olhou pra mim assim “Por que que você tá pálida desse jeito? Você tá com o olho vermelho?” Eu falei assim “Doutor, se eu falar uma coisa pro senhor, o senhor nem acredita”. Aí ele: “Que foi?” Ele tem muita paciência, ele. Aí ele “Senta aqui. Que que foi? Tu quer um copo de água?” Eu falei assim: “Não, doutor, eu, eu, eu quero conversar, botar as coisas pra fora”. Aí ele “Fala”. Aí eu “Aquele médico lá de cima do sexto andar, o chefe de vocês. O senhor conhece ele?” Ele: “Conheço. É meu chefe, por quê?” “Não, porque eu passei nele agora e ele falou pra mim que eu tinha que amputar minha perna, ele não fez uma biópsia, não fez nada”. E ele falou assim “Quê?! Ele é maluco!”. Aí ele foi conversou comigo “Senta aqui que eu vou só te explicar um negócio. Então, a última palavra, a última palavra quem dá pra gente é Deus. Não sou eu. Não é ele. Não é ninguém. Deus que pode dar a última palavra. Mas eu vou falar uma coisa pra você. Eu vou fazer a biópsia em você, eu mesmo vou marcar aqui. Vou fazer. Vou pedir pra fazer. Não vou deixar ninguém fazer. Eu mesmo vou fazer.” Foi onde que ele pediu uma tomografia nova, a biópsia, só que no dia da biópsia que eu fui fazer não deu pra fazer. Por quê? Porque chegou dois rapaz baleados lá. Aí não deu pra ele fazer.

(Bethânia)

O encontro potente entre Bethânia e Gilberto mostram que, mesmo com queixas parecidas na trajetória e uma lesão que crescia e modificava, as demandas da usuária eram distintas em todas as suas entradas no sistema. O cuidado necessário não era de curativos para uma ferida na perna, mas sim de curativos para feridas na alma; de escuta para palavras da boca; e de acolhimento para demandas da vida. Uma única vez ela viveu essa potência, o que traz a ideia de que o vínculo não precisa necessariamente de um longo tempo de convivência e múltiplos

encontros, mas sim na disponibilidade de escutar e enxergar o outro como uma pessoa com todas as suas histórias e potências de vida que demanda cuidado e não apenas um paciente a ser diagnosticado e submetido a um procedimento frio e quantificável.

Há quem considere o vínculo como algo que demanda longo tempo para ser estabelecido, onde o usuário e sua família necessitariam de tempo suficiente para expor seus problemas e preocupações, assim como a equipe para propor soluções para estas questões. Sendo o vínculo pouco possível em ambientes hospitalares, onde há uma rotatividade grande de pessoas que são atendidas, e aos protocolos que priorizam a utilização de técnicas e procedimentos. Assim, entende-se o vínculo como uma atribuição de serviços ambulatoriais, sobretudo de Saúde da Família (BRUNELLO, 2010).

O trabalho em saúde acontece centrado no trabalho vivo que é permanente. As tecnologias utilizadas que estão envolvidas no trabalho em saúde são classificadas por Merhy e Onocko (2002) como tecnologias leves, leve-duras e duras.

As tecnologias leves estão relacionadas ao acolhimento, criação de vínculo e o que se dá no campo das relações; as leve-duras estão relacionadas aos saberes do profissional atendente, como do campo da enfermagem, da psicologia, da saúde mental, dentre outros; já as tecnologias duras estão relacionadas aos procedimentos, exames, equipamentos tecnológicos, normas e estruturas organizacionais (MERHY & ONCKO, 2002, p.121)

O vínculo é do campo das tecnologias leves, não podendo ser considerado apenas atribuição da APS, visto que o uso desse tipo de tecnologia está em toda produção de cuidado em saúde.

É possível perceber o uso da tecnologia leve tanto na comunicação à Bethânia da necessidade de amputação que gera uma quebra do vínculo com aquela equipe que a acompanhava e causa mudanças no percurso dela, causando um momento de descontinuidade do cuidado. Por sua vez, o momento de acolhimento que ela relata com o médico Gilberto é o momento de maior potência do cuidado causado exclusivamente pelo uso de tecnologias leves.

Pensar no vínculo como atribuição exclusiva da APS e unicamente associado a um longo período de tempo é também uma forma de eximir outros níveis de atenção à saúde da responsabilidade de cuidar. Um atendimento de emergência, mesmo que

pontual, carrega consigo a potência de vínculo entre profissional e usuário e, com isto, traz também a possibilidade do cuidado efetivo.

Aqui entende-se como cuidado efetivo aquele que não apenas considera razões objetivas, protocolares e pautadas na divisão do corpo do outro de forma biomédica, centrada em sintomas e doenças. O cuidado efetivo seria aquele no qual se estabelece uma ligação do profissional com o usuário atendido, que considera efetivamente o outro como ser humano tão potente quanto quem o atende; assim como leva em consideração subjetividades neste atendimento. Este cuidado só é possível quando se perpassam barreiras que existem entre o profissional de saúde e o usuário e permitem, então, a criação do vínculo entre estes.

Campos, E. (2016) é ainda mais enfático no que diz respeito ao vínculo. Ele afirma que o vínculo se cria a partir do desejo de cuidar. E o cuidar é consequência de um ato de interesse, de preocupação e de vínculo com o outro. Ele explica o cuidar e o vínculo relacionando a relação que uma mãe tem com o seu bebê, onde estes dois fatores são primordiais para o desenvolvimento humano, trazendo a sensação de segurança e constituindo a pessoa como indivíduo. Ressalta o desafio desta criação no serviço de saúde onde há tanta competitividade e relações individualistas, gerando uma carência de vínculos interpessoais, próximos, acolhedores, afetuosos e empáticos.

O vínculo estabelecido entre Bethânia e o médico Gilberto permite a produção de cuidado. Aqui é possível pensar não apenas no acolhimento que é tido pela usuária neste encontro, mas no cuidado sentido e efetivo que é carregado no seu relato. As palavras que ela usa para descrever e os detalhes que ela conta da conversa evidenciam como aquele momento foi sentido. Ela é ouvida com paciência, acalmada, o médico se preocupa com o seu conforto, oferece água e um local para sentar-se. Toda esta cena é construída na narrativa e corrobora que o vínculo e a responsabilização estão tão intimamente relacionados que o plano de cuidado também foi estabelecido. No caso, o agendamento de uma biópsia para avaliar a lesão, respondendo a esta demanda de cuidado que ela também trazia consigo. O que reforça que o desejo de cuidar produz o vínculo e retroalimenta o cuidado.

A produção do vínculo, gerada através desse desejo de cuidar, que tem como base a preocupação com o ser do outro, permite essa construção da rede. Não só um cuidado efetivo e acolhimento, onde o usuário traz essa sensação, mas também o agendamento de exames e procedimentos necessários, como no caso a biópsia. Não

é o seguimento de um protocolo ou de um fluxo já estabelecido, mas sim a criação de um vínculo que enxerga a necessidade do outro e através dessa afetação se move e cria acessos e cuidados necessários. Aqui surge um questionamento: há como desenhar a rede sem considerar o vínculo? Quantas barreiras não são transpassadas e quanto de saúde não se faz quando o olhar para o outro considera a potência de outra vida também humana?

É importante que haja uma relação de simetria entre usuário e trabalhador de saúde. Entendendo as tensões e dificuldades e, a partir delas, gerando transformações. Não através de normas e orientações externas, mas através dos encontros e práticas cotidianos. Que se coloque o vínculo como centro das práticas de cuidado, considerando a vida e as diferenças de cada usuário, potencializando suas escolhas sem juízo moral ou criminalização dos seus desejos e escolhas (SEIXAS, 2019).

A centralidade do usuário no cuidado, transpassar barreiras que bloqueiam a ligação do trabalhador de saúde com o usuário, criar relações simétricas e ter o desejo de cuidado propiciam a criação do vínculo. Desta forma, é possível um cuidado efetivo em saúde onde os que cuidam não se eximam da responsabilidade pelo cuidar dos usuários, se impliquem e façam a diferença na criação da rede e no ato de cuidar. E nesta relação entre cuidador e aquele que busca cuidado, como o termo usuário poderia influenciar?

## **7.2 Passividade, paciência e paciente**

Aqui neste estudo o termo usuário é adotado para se referir à pessoa que compartilhou a sua história para construção desta pesquisa. A ideia não é apenas de uma palavra diferente do seu nome (aqui fictício) para denominá-la. O termo usuário traz a ideia de ação, aquele quem usa e usufrui, alguém que protagoniza a sua trajetória e decisões. O usuário tem a livre escolha de querer usar ou não, de seguir o que lhe foi proposto ou de seguir por outros caminhos. Trazer à tona esta discussão é pensar o que está implícito nessa palavra, o porquê do uso de outros termos como “cliente” e, principalmente, “paciente” que ainda é comum e amplamente utilizado. Refletir sobre o motivo da adoção do termo usuário pelo SUS e também pensar de forma crítica que apenas a mudança de um termo não garante necessariamente a mudança de posturas, atitudes e, sobretudo, de relações.

O termo “usuário” é citado uma única vez na lei 8080/90, no capítulo II sobre Princípios e Diretrizes do SUS quando fala da divulgação de informações sobre o potencial dos serviços de saúde e sua utilização pelo usuário. Já na lei 8142/90, o termo aparece quando fala da composição do Conselho de Saúde, assim como da relação quantitativa de membros representantes desse grupo que deve ser paritária aos demais segmentos (BRASIL, 1990).

O folheto de humanização do SUS (2003) traz o seguinte conceito:

Os usuários não são só pacientes, os trabalhadores não só cumprem ordens: as mudanças acontecem com o reconhecimento do papel de cada um. Um SUS humanizado reconhece cada pessoa como legítima cidadã de direitos e valoriza e incentiva sua atuação na produção de saúde (BRASIL, 2003).

As diferentes denominações podem induzir formas de olhar e compreender quem está sendo nomeado. Não há um consenso na concepção dos termos por quem os utiliza. Conceituando de forma prática e concisa: o termo paciente é o universalmente mais utilizado, traz a ideia de que a pessoa tenha paciência, seja serena e conformada. Sugerindo então uma posição. Em sua origem, a palavra deriva de “sofredor”. Já o termo cliente é derivado de um vocabulário do mercado liberal, onde a relação é de consumo, sendo o profissional um mero prestador de serviço e a saúde um bem a ser consumido e não um direito social. Por outro lado, o termo usuário consegue ultrapassar o ideário passivo ou liberal e se correlaciona melhor com o sentido de saúde como um direito humano e social (SAITO e tal., 2013).

Relacionando o conceito desses termos com a trajetória contada, é possível pensar que não é o termo utilizado que traz o sentido nele imbuído necessariamente, mas sim as relações que se dão nos encontros.

Em 2018 eu tava fazendo um trabalho aqui com a minha nora, aqui mesmo. Aí aconteceu de eu quebrar o pé. Esse pé mesmo eu quebrei. Perdi o tendão...

...um rapaz passou que me deu uma.. me deu uma cotovelada, aí acabou de estragar o tendão, né, porque tava ruim, então quebrou. Aí, o hospital, eu fui pra lá, eles me internaram por 12 dias. Fiquei lá 12 dias para fazer a cirurgia, só que não aconteceu a cirurgia...

...Mas eles não me operou, com 2 dias me deram alta, me botaram gesso por 3 meses. Eu ainda fiquei de gesso, mas tava muito grande. Ainda fiquei de gesso, mas não aguentei ficar muito tempo com o gesso, mas eu fiquei os três mês, aí ficaram me acompanhando os meses todinho até minha última consulta que foi em janeiro do ano passado.

(Bethânia)

Aqui é possível notar a paciência e passividade na busca pelo cuidado. As decisões são tomadas, não há explicações ou sentidos, inclusive a dor não é levada em conta. O único possível cuidado oferecido é o de procedimentos: interna para operar; como não acontece operação, engessar a perna mesmo com dor. No sentido literal, a perna é engessada; no figurado, a dor, a rede e o cuidado também ficam aprisionados nesse gesso. No serviço de ortopedia, Bethânia não tem vínculo, nem cuidado, apenas estruturas de gesso que apertam sua perna e aprisionam seus sentimentos, dores e subjetividades.

Importante levar em consideração que a relação médico e usuário é permeada pelos ensinamentos médicos na faculdade que são voltados para anatomia, fisiologia, patologia e clínica. Tendem, assim a desconsiderar a história da pessoa em detrimento da história da doença, assim como as necessidades morais e psicológicas; onde a doença é interpretada pela causa biomédica, numa relação de causa-efeito. Há problemas de comunicação entre este profissional e o usuário, no qual o médico não ouve a queixa e a explicação médica não é entendida pelo usuário, e tudo isto gera a tão alardeada “não adesão” ao tratamento proposto (CARRARA & FRANCO, 1999).

Por mais que o Sistema Único de Saúde adote a terminologia de usuário, isto não basta para que haja uma mudança de paradigma. As relações continuam se dando de formas verticais, há barreiras entre profissional e usuário e o tratamento dos cidadãos continua seguindo uma lógica de passividade e obediência, que muito mais se assemelha ao conceito de paciente do que usuário propriamente dito.

Apenas a troca de termo para usuário não é suficiente para fazer com que profissionais de saúde proponham formas de atenção diferentes da vigente, os problemas de fundo seguem presentes e em desacordo com as diretrizes do sistema de saúde. Já o termo cliente remete ao esquema de produto e consumo, onde a saúde deixa de ser um direito e passa a ser um produto de mercado, e os profissionais de saúde apenas provedores de serviços. E tudo isto acaba sendo apenas uma ficção enquanto o cuidado for apenas uma aspiração e não um real desejo (LEMUS, RAMUI & MAYA, 2017).

Apenas a substituição do termo paciente ou cliente pelo termo usuário não é capaz de mudar o tipo de atenção oferecida ao sujeito que está doente. Esta mudança do termo por si só não consegue alterar a organização do sistema de saúde ou das unidades de atendimento (LEMUS, RAMUI & MAYA, 2017).

Tratar o usuário como um cidadão que também tem suas verdades e saberes, assim como expectativas e demandas frente àquele atendimento é um desafio para todas as esferas: gestão, profissionais e os próprios usuários. A chegada numa consulta já está constituída no imaginário. É constituída e validada todos os dias nos serviços de saúde a posição daqueles que aguardam atendimento e a daqueles que oferecem. Trazer o usuário para o centro do cuidado é também empoderá-lo e propor esta relação simétrica e horizontal.

É necessário esforço por parte do trabalhador em saúde da construção de vínculo, quebra de barreiras e de uma relação efetiva de corresponsabilização pela saúde do usuário, assim como de construir com este uma nova forma de fazer saúde. É preciso rever provocações internas, se afetar pelo outro e permitir que ele se afete. O usuário precisa se sentir considerado, precisa estar seguro para ocupar esta posição de também decisor das estratégias ao enfrentamento de seus problemas de saúde. Até então, o modelo que se tem é de ir a um local e demandar este cuidado. Essa passividade é uma inércia, muitas vezes, de ambos os lados: o profissional que não se importa e o usuário que nem sabe que poderia ocupar outro papel.

Merhy (2005) fala que a qualquer momento o trabalhador pode sair deste lugar de trabalhador para o de alguém necessitado de cuidados de saúde e vai estar sujeito a ser visto como um objeto ou o fragmento de um corpo, sem subjetividades e desejos.

Chegando no Sousa Aguiar, eles a internaram e disseram que iam fazer uma biopsia. Mas acontece que no round que teve lá, o professor disse o seguinte: “Olha, tudo leva a crer que seja um tumor ósseo e a indicação é a amputação do pé” (esquerdo se não me falha a memória). E aí ela ficou apavorada e disse que não, que não, que não. Foi embora, né? Foi embora.

(Médica Gal)

Neste momento a usuária-carneiro tira sua capa e mostra sua verdadeira face. É incrível pensar como a passividade permeia toda história e é preciso de um momento de tensionamento para que a usuária se mostre presente. Aqui ela deixa de ocupar o papel de paciente e reivindica o seu lugar de cidadã /ser humano/ pessoa/ usuária para dizer não. Talvez a história terminasse aqui se Bethânia não tivesse se manifestado contra um sistema que a manteve meticulosamente na posição de paciente por praticamente toda sua caminhada. E um dos desfechos do seu caso é a amputação que vem a ocorrer mais de um ano depois deste episódio e em outro contexto; contudo, todo cuidado produzido após esta “quebra” não seria possível. Este

rompante e a negativa da cirurgia é um grito de socorro. Tiraram a sua identidade e autonomia até o limite e mesmo com toda sua paciência, ela não aguentou; ela extravasou; ela negou; ela chorou.

A potência vem após a quebra do vínculo com esta equipe médica, já falado na seção anterior, onde ela encontra o médico Gilberto e vivencia um momento de cuidado efetivo para suas demandas. Ali se estabelece uma relação de confiança e afeto, permitindo o vínculo e a produção do cuidado.

A criação do vínculo promove uma relação e confiança que consegue garantir maior qualidade no serviço prestado e reconhecimento do profissional. A construção deste vínculo se dá por meio da identificação das necessidades do usuário, possibilitando a criação de uma relação humanizada de atendimento que é caracterizada pela solidariedade e cidadania. De todo modo, isto ultrapassa a necessidade apenas do estabelecimento de uma relação humanizada, ele é uma ferramenta que permite a adesão ao tratamento como um todo. (TEIXEIRA, 2013)

A construção do vínculo é possível e necessária no serviço de emergência, mas acaba sendo muito mais frágil do que a que pode acontecer em unidades de Saúde da Família. Contudo, o estabelecimento de vínculo, apesar de potente e propiciador de cuidado efetivo, não é sozinho suficiente para mudança deste conceito de paciente para usuário, sendo necessária que haja esta reflexão por parte dos trabalhadores de saúde.

A APS é o local mais fácil para o cidadão de fato ser visto e usufruir do direito de usuário. Diferente de enfermarias e internações, onde o profissional prescreve a um sujeito isolado, na APS há todo um contexto de vida e interferências que dificultam o seguimento do tratamento, embora os profissionais continuem reproduzindo a presunção de obediência e aceitação incondicional destes cidadãos. O usuário deve ser considerado para que haja a execução do seu projeto terapêutico, não há técnicos especializados como no hospital para cumprir as prescrições. A autonomia e o protagonismo do sujeito entram em cena e as prescrições devem levar isto em consideração, sem desconsiderar as variáveis no contexto próximo ou familiar, assim como desejos subjetivos por outros modos de viver ou por outros aspectos da vida (SALES, 2013).

Há também uma relação entre trabalhador de saúde e usuário, onde o profissional encontra-se numa posição sacerdotal:

Todas essas questões remetem ao modelo sacerdotal de relação profissional-paciente, baseado na tradição hipocrática. O modelo sacerdotal conduz o profissional à dominação e conseqüentemente impõe ao usuário a submissão (LIMA, 2014, p.154).

Esta afirmação remete a um trecho da conversa com Bethânia, onde ela explica o momento em que foi comunicada da cirurgia de amputação do seu pé que daria fim à dor de uma saga de longos anos:

Aí na reunião, depois, dia 26 (...) de setembro, eu fui lá assinar o termos. Ele já tinha entrado em contato comigo "Olha só, você aguarda um pouquinho em casa que eu vou te ligar, mas uma coisa eu tenho (...) certeza, vai ser uma cirurgia" "Não, tudo bem, se eu to esperando há quatro anos, posso esperar mais duas semanas, três semanas."

Aí ele falou assim: "Oh, se a gente fizer a raspagem é perigoso ele se espalhar e te contaminar, então, a gente entrou num acordo de fazer amputação". Quando ele me falou aquilo ali, meu coração bateu três vezes, mas eu segurei, né? Aí ele falou: "Não, a gente vai fazer, porque assim se não fizer a raspagem, depois tu vai sofrer porque tem que fazer tratamento e tem gente que não aguenta fazer tratamento", ele foi realista. Aí ele falou assim "Oh, da tua canela pra baixo, não garanto nada. Se você fizer a amputação, eu te garanto a tua vida todinha." Aí ele falou, eu falei "Dr. Caetano, primeiramente, eu tenho que agradecer muito a Deus por tá viva há quatro anos. Porque quatro anos não são quatro dias, né? E, segundo, se é pra fazer essa cirurgia que o senhor tá me falando e eu vou ficar viva, eu vou assinar na hora." Não me abateu em nada.

(Bethânia)

A afirmação do médico que a usuária traz em "garantir a vida dela todinha" após a realização do procedimento, conversa muito com a afirmação de Lima (2014) sobre o modelo sacerdotal. A relação com o usuário perpassa este local ocupado pelo médico, de detentor da verdade, do conhecimento e (por que não?) da vida. Afinal, não há razões ou motivos para questionar quando quem propõe o tratamento ocupa essa posição sacerdotal ou até mesmo divina. Coincidentemente, a amputação é justamente o motivo do afastamento e do grande desespero da usuária no ano anterior. E na ocasião em que ela encontra o médico Gilberto, ela traz as seguintes palavras como proferidas por ele: "a última palavra quem dá pra gente é Deus". E nesse desfecho desta dor, quem dá a última palavra é o médico Caetano que não só define a amputação, como garante a "vida todinha", se a usuária aceitar. Diante disto, não há o que se fazer que não seguir a prescrição médica.

Mais uma vez existe a prescrição de um procedimento cirúrgico para o tratamento do caso. Diferentemente da outra vez, aqui é percebida uma relação de confiança, que permite a aceitação pela usuária da proposta feita, mesmo que a forma

como se dá a notícia seja prescritiva. Assim como a tomada de decisão tenha desconsiderado a presença da usuária, a confiança na relação médico-usuária permite que a intervenção seja feita.

A confiança e a relação harmônica que acontece entre Bethânia e o médico Caetano não ofuscam o fato de a relação ser verticalizada entre ela e a equipe de profissionais que a atendeu. Houve uma reunião para discussão do caso da usuária onde o médico e outros profissionais estavam presentes e chegaram à conclusão de que amputar a perna era a melhor solução. Todavia, esqueceram de convidar a dona da perna.

Algumas barreiras interpostas nesta relação com o usuário podem ser pontuadas, como a representação social negativa, a discriminação ou o excesso de poder profissional. Por um lado, os usuários buscam a resolução de um problema considerado importante por eles, com crenças e expectativas e, por outro, há uma equipe que se mantém presa a normas e rotinas do serviço ou ao seu entendimento técnico sobre o que é o melhor para o outro (LIMA, 2014).

O saber médico é tão prevalente nesta relação que não há por que considerar a usuária na discussão do caso; assim como outrora não havia motivos para explicar o porquê da amputação. Simplesmente, comunica-se como se fosse apenas mais um processo e procedimento simples, sem considerar o impacto que uma perna extirpada do corpo causa, mesmo que alivie a dor. Não é pensado o não-andar, as implicações das dificuldades de locomoção para traçar os caminhos que chegam até sua casa e também para manter o acesso a direitos como a própria saúde que foram motivos de muitos passos neste sistema.

*...os desenhos se desenvolvem como em outras comunidades que já visitei, muitas casas e trechos relativamente estreitos para passar. De carro, seria impossível, já de moto, é algo viável. Não é curioso que haja um número bastante significativo de motos por essas vielas. (...)*

*Caminhamos pelos becos e passar em lugares estreitos, com pouca luz e uma quantidade inacreditável de fios pendurados e emaranhados na altura da minha cabeça me despertam uma sensação ruim, não sei ao certo se é por considerar um local insalubre e inadequado para morarem, pelo perigo eminente daquela disposição de fios ou simplesmente por achar minha realidade tão distante da de tantas pessoas que geograficamente não residem tão longe da minha própria residência.*

(Trecho do diário de campo)

O não considerar o outro numa tomada de decisão sobre a própria vida dele não pode ser também um gesto de violência? Não seria também uma invasão ao corpo do outro? Mesmo que o profissional acredite não haver outro desfecho possível, discutir as possibilidades de cuidado não é o que se espera de uma relação em que o usuário está no centro? Estas questões levam a pensar que a relação com o outro baseada em um caráter biomédico, segmentado e indiferente não só tem como consequência um não-cuidado, como também pode ser pensada como um ato invasivo e até violento contra o usuário.

**[Pesquisador:** Quando eles te falaram que o que você tinha era câncer?]

Não. Eles, eles nem falaram pra mim que era câncer. O médico, antes de eu vir pro INTO. O Dr Gilberto, lá do Hospital de Emergência que me atendeu no INCA, que ele trabalha lá também, ele falou que era um tumor benigno. Aí, aqui no INTO, como já tava muito grande, já tava virando praticamente um câncer, né? Porque é o que o Dr Caetano falou “É um tumor, mas já é um câncer isso aqui, então a gente vai ter que fazer isso (amputar).” Aí eu “Tá bom, tanto faz.” Aí eu fiz, aceitei numa boa.

(Bethânia)

Neste trecho, Bethânia encara o papel e reconhece o lugar que a todo momento ela foi colocada: o de paciente. “Tá bom, tanto faz”. Esta é a sua resposta para o diagnóstico de câncer que, aparentemente, nem lhe foi comunicado. Aqui ela assume uma posição de derrota, passividade e seguimento. Não há o que fazer, não há o que ela possa mudar, senão aceitar. Outros decidiram por ela o que precisava fazer. Outros não se importaram quando ela se queixava de dor. Outros não sentiram que precisavam lhe anunciar o diagnóstico da sua doença. Outros não se responsabilizaram pelos problemas de saúde junto a ela. Outros não discutiram o caso com ela. Outros sequer cuidaram dela. E o que fazer? Senão aceitar e dar seguimento à decisão do outro em sua própria vida...

*“Percebe-se assim a ‘naturalização’ de tal situação pelos próprios usuários, que terminam por reconhecer o serviço recebido como um favor ou doação e não como um direito” (TRAVERSO-YEPEZ & MORAIS, 2004).*

Os usuários se percebem destituídos de poder e não acreditam na sua governabilidade de mudar a realidade, passando a depositar essa capacidade em outros. A relação profissional - usuário é marcada por um conjunto de expectativas por parte dos usuários. Existem aqueles que se identificam como cidadãos com direito à uma assistência à saúde de qualidade; os que entendem e frequentam o serviço por

não ter outra opção possível; e os que legitimam sua situação de inferioridade por estarem absorvidos por estes pensamentos hegemônicos (TRAVERSO-YEPEZ & MORAIS, 2004).

As práticas em saúde estão inseridas em uma organização dentro de um contexto chamado por Merhy e Onocko (2002) de trabalho morto. A produção do cuidado ocorre no trabalho vivo, sobretudo com uso de tecnologias leves que se dão no encontro entre profissional e usuário. O trabalho vivo é fonte e potência capaz de construir novos saberes e novas formas de cuidar.

A mudança na abordagem com o usuário é uma mudança política. Primeiramente, o profissional deve entender o real sentido desta palavra e utilizá-la para ressignificar suas práticas em saúde, possibilitando assim o empoderamento dos usuários para que consigam assumir também seus papéis na reivindicação de mudanças e melhorias para eles e para a sociedade, deixando de esperar que alguém ou alguma instância diferente tome este tipo de atitude em seu nome.

Esta discussão se faz importante no campo da APS, já que sofre diretamente influências políticas, seja de uma gestão local ou de níveis hierarquicamente superiores, até mesmo do governo federal. Se as mudanças ocorrerem trazendo sucateamento e desmantelamento da Atenção Primária à Saúde, como foi vivido recentemente pelo próprio município do Rio de Janeiro, os usuários devidamente empoderados podem dar voz a um movimento contrário (caso entendam ser o melhor para eles) e unir forças com os profissionais para impedir o sucateamento e desmonte dos serviços. Contudo, o que encontramos é um processo de trabalho que mantém os trabalhadores de saúde distantes dos usuários e da sua população, carente de vínculo e cuja organização do serviço não tem centralidade nas questões de saúde da população adscrita.

A população segue fazendo seu papel, reforçado cotidianamente pelos processos no serviço de saúde, de passividade e inércia frente às mudanças na rede e sistema. Desta forma, a luta deixa de ser de uma comunidade e passa a ser uma luta de classes profissionais com o intuito de manter seus empregos e serviços. Muito embora o discurso dos profissionais seja de que são os usuários os que mais sofrerão com o desmonte da APS, na lógica, estes trabalhadores estão lutando em prol deles mesmos e da manutenção dos seus empregos. Não desmerecendo esta luta e estes motivos, que são muito válidos e justos, mas mesmo num momento de luta vemos barreiras entre trabalhadores de saúde e usuários. Onde os trabalhadores não se

reconhecem também como usuários e não conseguem enxergar uma relação horizontal com o usuário, entendendo que o SUS, na verdade, é um direito de todos e do qual todos nós (sem distinção de profissão e classe social) dependemos. De um lado, os trabalhadores pressionados e reféns de lutas políticas e do sucateamento do SUS. Do outro lado, uma população refém da falta de políticas públicas que melhorem suas condições de saúde, desvinculada desses profissionais devido a um sistema que não há de deixar compreender que a luta pelo SUS também é sua.

### 7.3 Onde a dor não tem vez

Até agora foram pensadas algumas (dentre uma infinidade de) maneiras de auxiliar na condução do caso de um usuário. A criação do vínculo aparece como primordial para o estabelecimento de uma relação cuidadora. Outra maneira é refletir sobre o termo que está sendo utilizado. É importante que este termo considere a usuária como centro do processo de cuidado em saúde, sendo consultada e considerada nas decisões sobre seu caso. Uma protagonista da sua trajetória. De todo modo, os caminhos até aqui traçados e mostrados no fluxograma analisador, assim como na linha que se afeta, revelam uma oferta de tratamento baseada numa lesão. O que não é uma surpresa, tendo em vista uma relação entre profissional de saúde e paciente permeada por um olhar biomédico que divide as pessoas em partes e encara o outro como alguém passivo e demandador de cuidados.

O termo paciente usado no parágrafo anterior é para remeter à visão que os profissionais tinham da usuária. Diferencia-se “oferta de tratamento” do “cuidado”. Entende-se por *oferta de tratamento* tudo que foi oferecido de forma fria e vertical que, de alguma forma, geraram alguma mudança da sua condição de saúde; já *cuidado* seria um momento em que há vínculo presente e consideração do outro como pessoa usuária deste serviço de saúde, minimizando os impactos das relações verticalizadas que permeiam estes encontros.

A lesão da usuária funciona como um “agenciador de fluxos” que define e permeia as condutas e tomada de decisão pelas equipes que a acompanham. O fluxograma analisador deixa bem evidente a lesão como disparador de mudanças:

E aí nós colocamos para ela fazer a biópsia, só que o pé dela aumentou de um jeito tal que aí o ortopedista que tinha aqui, que tava na equipe X,

conhecia uma pessoa lá no INCA e disse assim “Gal, manda pra lá de próprio punho e vamos ver o que acontece,” mas por sorte, acabou saindo a vaga pro SER.

(Médica Gal)

Observando o fluxograma e a linha que se afeta é notável que toda mudança de caminhos e novas ofertas de procedimentos e encaminhamentos acontecem após alterações decorrentes na lesão da usuária. Bethânia encara um processo moroso na busca pelo seu tratamento desde o início dos sintomas, com grandes intervalos entre os encontros com trabalhadores de saúde.

As idas ao serviço de saúde iniciam-se em 2016, sempre associadas à queixa de dor, mas a dor não é capaz de causar mudanças nos fluxos dela pela rede. O “agenciador de fluxos” desta história é um sinal físico, clínico e mensurável. Ele é visto, senão com os olhos, através de exames de imagem. Não se desmerece o uso da tecnologia, ela está disposta para servir e auxiliar na produção de cuidado em saúde; o que difere dessas relações é que a tecnologia é parte deste agenciador, portanto quem dita as próximas ações.

É porque isso aqui foi um simples, uma bolinha que nasceu do nada, nasceu aí eu fui na clínica... fiz os primeiros exames na clínica, mas em outros hospitais que a clínica mesmo encaminhou, eles não fizeram nada, né?

(Bethânia)

A lesão funciona como um “ativador de fluxos”, que é bem específico, ele considera imagens e sinais, tudo aquilo que é visto e palpável. Por outro lado, sintomas e subjetividades são deixados de lado e não influenciam nas mudanças e metamorfoses deste “ativador” no decorrer deste caminhar.

Há outras questões envolvidas nesta forma de cuidar da usuária que perpassam por insegurança e poder:

- A insegurança do trabalhador de saúde de considerar o lugar do outro, transpassando barreiras e permitindo-se afetar por toda aquela situação, assim como trazer também seus afetos e dores que lhe demandariam maturidade tanto profissional quanto emocional para lidar com estes problemas;

- O poder médico. A importância de manter uma relação vertical com os usuários, mantendo a condição imposta de passividade a eles, não considerando seus saberes e verdades, alimentando uma relação em que um é detentor da verdade e ao outro só cabe obedecer. Relação esta em que não há trocas, apenas pela prescrição e pela concepção de uma subserviência.

A insegurança e o poder médico conversam entre si, onde se retroalimentam. O poder serve como disfarce/barreira para o medo do desconhecido, do reconhecimento do não saber tudo, e a manutenção de uma imagem fria e dura para que não saibam também o ser humano (dotado de emoções e sentimentos) que está por trás da figura profissional.

Há uma desumanização dos serviços de saúde que acarreta a despersonalização do atendimento aos usuários. Este comportamento objetifica o usuário tornando-o mais uma patologia, mais um tratamento, outro prontuário, outro nome na lista etc. Destaca-se um problema de poder e um problema assimétrico, onde as relações não são horizontais e os usuários se sentem excluídos e diminuídos como pessoas (PADILHA et al, 2004).

Olhar o usuário como objeto é um sintoma de uma relação tradicionalmente hierarquizada em que há uma assimetria presente. Existe uma diferença de poder e de controle sobre o outro no exercício deste poder. Campos, G. (2012) diz que a relação entre usuários e profissionais sempre será assimétrica. Um está numa condição frequentemente de doente, em risco, com dor; já o outro está recebendo salário e se realizando profissionalmente. Esta relação notoriamente assimétrica encontra-se na heterogeneidade do dispositivo neste caso.

Bedrikow e Campos (2011) trazem essa discussão onde a Clínica precisa ser ampliada e o ponto de partida deve ser a Clínica do Sujeito. Propõe-se um olhar que não orbite ao redor da doença, mas que considere o usuário para que ele possa trazer outros elementos e verdades para a clínica, possibilitando emergir novos temas para além da sua doença.

Aí no mês de setembro aconteceu muita coisa. Isso aqui estourou, eu perdi sangue em casa, eu sofri muito (...) nos últimos mês. É, aí (...) eles ficaram sabendo, né? Porque estourou, aí eu tive lá, ele não estava. Nesse dia ele tava na reunião sobre o meu caso mesmo. Aí ele deixou o recado (...) "avisa a ela que eu vou chegar (...) eu tô em reunião do caso dela". Aí tá, eu esperei, vim pra cá, fiz curativo lá mesmo, vim pra casa, aí ele tinha marcado uma consulta com ele.

Ele foi lá em cima, conversou com o chefe dele, disse assim: "Oh, o caso dela já tem muito tempo, não é de agora. O tumor dela já estourou, então não tem como ficar com essa menina mais tempo, tem que operar agora." Então, o que que ele fez... "Então você tira uma menina que tá pra operar 9 da manhã e bota ela." Olha, eu dei Graças a Deus. Juro pra você. Quando ele me ligou na sexta-feira, de tarde, que ele me falou. Eu "Quê?! Domingo me internar? Ah, queria que fosse agora." Aí ele: "Não, é agora não, é domingo. Domingo você vai internar e na segunda você tá operada. Na terça você tá em casa."

Eu: “Olha, pela dor que eu sentia, essa dor aqui é o de menos, pô...” E aceitei na boa.

(Bethânia)

Mais uma vez, o ativador de fluxos é acionado e se remodela gerando novas atitudes. Desta vez, ele acelera o processo e consegue a marcação da cirurgia. Em consonância com a relação de poder entre profissional e usuária e o olhar biomédico, um evento na lesão gera uma reação da equipe no sentido de tratar a doença. No caso, a amputação da perna.

A reunião é sobre o caso da usuária, mas ela não é convocada. A decisão é a amputação e ela é apenas comunicada. As barreiras nos níveis secundários e terciários tornam-se ainda mais evidentes quando comparadas à APS.

Nas falas, Bethânia relembra e reforça a dor e o sofrimento que passou no seu percurso. A discussão aqui não se trata do caráter biomédico das condutas, nem se foi seguido determinado protocolo para o tratamento do câncer; o que se faz necessário é jogar luz sobre questões que estão fora deste campo biomédico e fragmentado do tratamento em saúde. Pensar em como ter um discurso marcado com menos dores, mais segurança, mais afeto e menos desespero. O desfecho clínico do caso poderia até ser o mesmo, mas a trajetória e a produção de cuidado tinham potencial para serem diferentes. Para Campos, G. (2012), o protocolo é a síntese do trabalho morto, que considera a experiência anterior; ao passo que quando se está atendendo, o que temos é o trabalho vivo. E a produção do cuidado de Bethânia carece de trabalho vivo.

Ela não vinha. “Ah, eu tenho que ir lá pra ver o negócio da minha filha.” “Eu tenho que ir lá pra ver o negócio do meu filho”. Mas nunca pra ver ela, entendeu? Nunca pra ver... Ela sempre tava presente na unidade pra bolsa família... Vacinação, bolsa família porque ela tem... ela tem uns 7 filhos

**[Pesquisador: E os exames e encaminhamentos dela? Você acredita que demoraram muito a serem marcados?]**

Não, não acho que demorou nada. SER nada. O último agora dela também. Tirando essas questões nossas aí, né? Que não é do profissional; é do sistema. Eu acho que demorou o tempo que deveria demorar, mas é... Não acho que demorou não, sinceramente, acho que não...

(ACS Rita)

O que não é do profissional é do sistema? O profissional faz parte do sistema? O que se entende por sistema? Tais indagações podem ser melhor compreendidas através do conceito de máquina e maquinismo.

O conceito de máquina, segundo Gattari (1976), seria um conjunto complexo de elementos distribuídos em vários planos que se relacionam entre si. Ou seja, estão “engrenados”. Considerando o contexto do serviço de saúde, o que é entendido como máquina:

- A estrutura física da unidade ou serviços de saúde;
- Os corpos físicos das pessoas, considerando suas subjetividades suscetíveis ao adoecimento e por serem sujeitos que são produtos permanentes do processo de subjetivação, se identificam como “trabalhador/ profissional de saúde” e/ou “paciente/usuário” na máquina;
- As relações sociais que são singulares e acontecem entre os sujeitos que habitam a máquina; há um conjunto de informações e representações mentais (individuais e coletivas) sobre saúde, doença e finalidades de tudo que a máquina abrange, que os sujeitos trocam entre si;
- A produção permanente de significados e significantes que existe para alimentar informações e representações (que podem também se repetir) com o fim de constituir territórios existenciais coerentes com a máquina (burocracia); outras se transformam, desterritorializam-se e reterritorializam-se em outros regimes semióticos, mas seguindo as mudanças da máquina;
- Todos se organizam em algoritmos que regem o funcionamento da máquina;
- A existência de um plano abstrato que rege toda a máquina, com valores transcendentais que direcionam ações e expressões, e reafirmam os algoritmos;
- Há um plano desejante que é o jogo que os elementos jogam centrado no outro, nas relações sociais e interpessoais impulsionando o funcionamento da máquina.

A luz desses conceitos, se uma máquina produz cuidado ou descuido, este fato não pode ser atribuído a um indivíduo específico, como se a decisão fosse exclusivamente de responsabilidade sua, mesmo que tenha alguma contribuição para

isto. Há todo um agenciamento maquínico e de enunciação que mobiliza o desejo de maneira coletiva e que o faz falar e faz agir de determinada forma.

A máquina não é compreendida como um discurso ou um processo de representação ou mesmo resultado de uma determinação transcendente; ela não descreve a maneira através da qual um modo de produção determina relações sociais, no interior de estruturas diversas. Ela também não descreve um processo de alienação, na verdade, enquanto corte ou ponto de ruptura, a máquina está mais próxima do que Guattari entende por sujeito do inconsciente. Um sujeito que não se define em relação ao saber ou ao gozo, contudo, em relação à história e aos acontecimentos (AGOSTINHO, 2020).

A crítica ao cuidado oferecido a usuária na sua jornada não se dá no campo individual, mas sim as organizações das instituições que compõem todo o processo. Pensar desta forma é entender que as condutas profissionais que sucederam dos encontros com a usuária são inerentes a toda uma força maquínica a qual a sociedade faz parte. A universidade, os cursos que formam os profissionais, as demandas trabalhistas e jornadas de trabalho, as relações sociais, as políticas públicas, as organizações e divisões das redes e tudo que acontece ao redor têm interação e levam o profissional a pensar de uma forma e tomar determinadas condutas já esperadas e normalizadas. Toda esta organização ao redor reduz e retira desejos e individualidades e transforma o profissional e usuário máquinas que interagem com essas outras grandes máquinas também.

A história não seria um processo de produção de relações sociais sem sujeito, mas um processo maquínico, produtor de relações materiais e sociais, de indivíduos sujeitados e de sujeitos, os quais sustentam ou transformam os modos de produção ou a história, porque se conectam a eles de maneira absolutamente inconsciente, como máquinas, constantemente permeáveis a iniciativas singulares (AGOSTINHO, 2020).

Não se cabe aqui um julgamento moral das condutas tomadas por ambas as partes no decorrer desta jornada. As relações são a todo momento atravessadas e permeadas por uma força muito maior que é das máquinas que interagem entre si e mantém essa organização e determinado padrão social. A crítica e a ideia do conceito de máquina é justamente de refletir numa maneira de quebrar este padrão. O que fazer para que o rompante aconteça e o indivíduo possa então produzir sua subjetividade e singularidade?

No momento que Bethânia se encontra com o médico Gilberto e tem a produção do vínculo, gera um momento de cuidado, há um rearranjo das redes vivas

e acontece um rompimento dessa relação entre as máquinas dispostas até o momento. Ali a rompante individual funciona como quebra deste “sistema”. A potência acontece no rompimento com essas máquinas gerando uma produção singular subjetiva e única capaz então de produzir vida.

O maquinismo causa antiprodução das singularidades do indivíduo. A formação e a maneira que os indivíduos hoje vivem em sociedade é uma certa padronização daquilo que é aceito nesta sociedade e impedem os indivíduos de se conectarem com seus reais desejos.

As maneiras de conseguir a produção de um cuidado efetivo precisam sair dessa relação maquínica já estabelecida. É necessário que se reconecte e entenda seu desejo real para conseguir pensar e enxergar outras formas de produzir cuidado e, conseqüentemente, de produzir vida. O machineísmo opõe-se à produção de vida, por este motivo impede o cuidado efetivo dos usuários.

Considerar as redes vivas na tomada de decisão junto ao usuário para o seu cuidado e enxergar o usuário como centro da produção do cuidado são formas de romper com o machineísmo. Toda forma de reconectar o indivíduo com a produção de vida são formas de revolução deste “sistema” e garantia de cuidado efetivo.

O foco na lesão que acaba sendo um ponto-chave na tomada de decisões e é apenas mais uma forma de como as máquinas se movimentam. A partir do momento que há possibilidade de o vínculo acontecer e ele acontece, a produção de vida também acontece.

#### **7.4 Dando luz ao processo de criação do fluxograma analisador**

É importante dar luz ao processo de criação do fluxograma, pois além da análise foi uma ferramenta que permitiu ser modelada e trabalhada de forma ainda não descrita e incrivelmente potente.

O fluxograma analisador foi sendo construído à medida que a pesquisa cartográfica acontecia. Desta maneira, a consulta a novas fontes permitiu um enriquecimento dos fluxogramas existentes e também a criação de outros ainda inexistentes. Trabalhar a ferramenta desta forma era como se trabalhar em camadas: a cada nova informação, o fluxograma enriquece e produz novas possibilidades de análise. O FA é produzido e produz também, a cada produção de reflexão sobre o caso, novas conversas eram geradas agregando novas informações ao FA. Sendo

assim, durante a sua construção o FA também se alimentava e se recriava com essas novas fontes.

A construção do FA analisador não é apenas uma representação gráfica, ela é viva e se enriquece junto com a pesquisa.

Este processo dinâmico da criação do FA permite uma análise mais profunda de toda a caminhada da usuária. A percepção de que algumas informações colhidas no PEP parecem irrelevantes ao pesquisador e tornam-se momentos importantes após o contato com a usuária. Ele é capaz de transformar o olhar de quem está em campo fazendo a pesquisa.

Não há um protocolo a ser seguido, o fluxograma analisador é construído junto com a pesquisa, dando a ele uma característica não apenas de instrumento de pesquisa, mas sim de potente analisador. A análise já começa na construção do próprio fluxograma e conforme ele vai ganhando novas camadas, ela se aprofunda.

A própria ferramenta permite ser engravidada e pensada de uma forma que enriqueça ainda mais esta análise. Considerando a reflexão gerada pelo próprio FA algo tão potente, foi necessária a inserção de um novo símbolo demarcando um momento específico desta caminhada de Bethânia. Uma estrela (☆) é situada no momento de criação de vínculo, cuidado efetivo e de uma mudança no maquinismo das relações até ali. Neste momento é quando há a valorização da tecnologia leve pela usuária, evidenciando o reconhecimento do cuidado neste tipo de abordagem.

O fluxograma em si não é uma verdade, ele é uma verdade momentânea que se muda com as fontes, uma verdade provisória. Quanto mais fontes são agregadas, mais próximo consegue-se chegar da narrativa. Trazendo a informação da usuária, quem desconsidera a usuária ao traçar sua história clínica perde muita informação.

No prontuário, há um excesso que os profissionais têm que limpar de afetos e outros sentimentos, onde fica uma discussão apenas técnica. O que se revela na construção do fluxograma permite que se extrapole estas barreiras do prontuário

Quando se constrói uma narrativa baseada em cima da doença, considera-se apenas as atividades que acontecem no serviço e as ações. Não se consideram os afetos dessas relações e o olhar do usuário para a construção da narrativa da sua própria história, pois não é considerado algo de valor para o saber técnico científico.

Outra desvantagem do prontuário é que nele não há participação do usuário. O usuário não escreve no prontuário, ele mesmo não pode dar o seu relato de sentimentos e vivências com suas palavras no prontuário que fala sobre a saúde dele.

A ferramenta permite extrapolar, onde as necessidades e demandas dos usuários estão muito além dos critérios clínicos, éticos e biomédicos.

O uso do fluxograma analisador permitiu uma forma inusitada de fazer pesquisa, dentro do campo da cartografia, permitindo análise que não eram esperadas inicialmente. No intuito de compreender melhor a jornada da usuária pela RAS nasceu uma nova ferramenta que se alimenta das informações contidas no fluxograma, mas pode ser utilizada e analisada de forma independente. A linha que se afeta mostra uma trajetória de emoções que perpassam pela ordem cronológica do acontecimento dos fatos.

A análise não se restringiu aos resultados da pesquisa, mas também abrangeu o próprio processo de criação do FA. Ao mesmo tempo que ele resume a história, podendo ser facilmente vista com as figuras gráficas utilizadas, ele também possibilita uma melhor interpretação dos resultados e facilita a análise.

No contexto de uma unidade de saúde, o FA permite instrumentalizar o trabalhador na gestão do seu próprio processo de trabalho, podendo provocar rupturas nos processos já instituídos de trabalho em saúde (REIS & DAVID, 2010).

É importante pensar em tecnologias que consigam “capturar” o trabalho vivo em ato e possibilitar o seu redesenho.

O uso do FA mostra-se uma forma simples, porém completa de fazer pesquisa. Existe um modelo a ser seguido na construção gráfica do fluxograma, mas que foi “engravidado” com a possibilidade de análise e formação de outros novos fluxogramas a partir das fontes. Esta ferramenta permitiu não apenas a avaliação de um único serviço de saúde, mas de toda uma rede de atenção à saúde, confirmando seu potencial nesta e em futuras pesquisas.

## 8. Deixando os calçados na porta

O fim da jornada chega e é preciso deixar os calçados na porta e adentrar a casa de pés descalços. Reconhecendo a importância dos calçados, mas sabendo que o esforço maior foi feito pelos próprios pés.

Caminhar através da história de Bethânia e com ela mesma pela rede permitiu refletir sobre assuntos que permeiam o campo das relações e a produção do trabalho vivo. Os percursos foram tantos e os caminhos tão sinuosos que até a reinvenção dos calçados aconteceu e outros produtos também saíram desta jornada.

Alguns muitos pensamentos surgem na mente ao concluir esta dissertação. O que se pode afirmar é que todo encontro produz transformação. Quando se está mais disposto e próximo do outro, esta transformação tem ainda mais vida e potência.

Quantas transformações não deixam de ocorrer quando há esta enorme distância entre as pessoas nos encontros? Quanto que não se deixa de produzir, de viver e de trocar com este reducionismo da saúde em uma questão meramente biomédica? Por que não pensar em uma forma de saúde e cuidado baseada no afeto? Por que não trazer o discurso para o campo da produção do cuidado? Por que não avaliar a satisfação baseada no toque terapêutico, nas palavras trocadas, no tempo que o usuário tem para falar também? Que tal pensar novos desfechos e registros para os encontros que fujam da ideia de buscar uma doença e nomeá-la? E se considerarmos que o problema de saúde não tem nome? E se o foco não for mais no problema de saúde, mas sim na produção do cuidado? E se o diagnóstico que deve ser preenchido no prontuário não seja mais nome de doença e sim nome de gente? E se pensarmos em um encontro para tratar pessoas singulares? E se considerarmos isso como uma forma de remuneração? Que tal considerar que o salário não é apenas monetário, mas também de satisfação profissional, de realização, aprendizado e troca? Que tal perguntar quantas vezes você olhou nos olhos do usuário que estava atendendo? O que ele queria dizer? Que pergunta que você não fez? Que perguntas que você não o deixou fazer? Que aprendizados você tirou? O quanto de cura aquele encontro te proporcionou como profissional de saúde?

São essas e outras questões que ficam pipocando na mente. Entender que o momento do encontro é um potencial de cura. O remédio pode ser através de palavras como “bom dia”. E considerando isto, olhar a potência que trabalhadores de saúde (com formação formal ou não) têm para cuidar. Qual o papel do ACS como cuidador?

O que aquele ACS ensina para equipe médica e para comunidade que não se aprende em curso? Quais os nossos medos por trás das relações de poder e onde acreditamos ter confiança? Por que não se ensina na faculdade a dançar conforme a música e deixar o usuário guiar a consulta? É preciso artigo científico e livros renomados para se considerar o potencial de cura do amor? Do sorriso? Do abraço? Seria uma leviandade ou achismo dizer que o vínculo cura?

É preciso encarar a potência de todas as descobertas que o fluxograma analisador foi capaz de desvelar e seguir questionando como mudar rotas predefinidas e seguir novos caminhos.

Permeado por todos esses pensamentos e questionamentos, e levando em consideração que todos estamos absortos em relações maquínicas, que são antiprodução de vida, deixo uma última reflexão em forma de poesia que resume muito o que toda essa jornada me despertou:

"Vem por aqui" - dizem-me alguns com os olhos doces  
 Estendendo-me os braços, e seguros  
 De que seria bom que eu os ouvisse  
 Quando me dizem: "vem por aqui!"  
 Eu olho-os com olhos lassos,  
 (Há, nos olhos meus, ironias e cansaços)  
 E cruzo os braços,  
 E nunca vou por ali...

A minha glória é esta:  
 Criar desumanidade!  
 Não acompanhar ninguém.  
 - Que eu vivo com o mesmo sem-vontade  
 Com que rasguei o ventre à minha mãe

Não, não vou por aí! Só vou por onde  
 Me levam meus próprios passos...

Se ao que busco saber nenhum de vós responde  
 Por que me repetis: "vem por aqui!"?

Prefiro escorregar nos becos lamacentos,  
 Redemoinhar aos ventos,  
 Como farrapos, arrastar os pés sangrentos,  
 A ir por aí...

Se vim ao mundo, foi  
 Só para desflorar florestas virgens,  
 E desenhar meus próprios pés na areia inexplorada!  
 O mais que faço não vale nada.

Como, pois sereis vós  
 Que me dareis impulsos, ferramentas e coragem  
 Para eu derrubar os meus obstáculos?...  
 Corre, nas vossas veias, sangue velho dos avós,  
 E vós amais o que é fácil!  
 Eu amo o Longe e a Miragem,



## REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, AL. et al. **O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde**. In: MERHY EE, BADUY RS, SEIXAS CT, ALMEIDA DES, SLOMP JUNIOR H, organizadores. Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. vol. 1. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p.22-30

AGONIGI, R. C. et al . **A produção do cuidado no cotidiano das Equipes de Saúde da Família**. Rev. Bras. Enferm., Brasília , v. 71, supl. 6, p. 2659-2665, 2018 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672018001202659&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018001202659&lng=pt&nrm=iso)>. acesso em 09 set. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0595>.

AGOSTINHO, Larissa Drigo. **Guattari: máquinas e sujeitos políticos**. Trans/Form/Ação, Marília , v. 43, n. 1, p. 103-126, Mar. 2020 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-31732020000100103&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-31732020000100103&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 28 Dez. 2020. Epub 01 Junho, 2020. <https://doi.org/10.1590/0101-3173.2020.v43n1.07.p103>.

ALVAREZ, J.; PASSOS, E. **Cartografar é habitar um território existencial**. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (Orgs.). Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina, 2009. p.131-49.

BEDRIKOW, Rubens; CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. **Clínica: a arte de equilibrar a doença e o sujeito**. Rev. Assoc. Med. Bras., São Paulo , v. 57, n. 6, p. 610-613, Dec. 2011 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-42302011000600003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302011000600003&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 31 Jan. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0104-42302011000600003>.

BENET, M.; MERHY, E. E.; PLA, M. **Devenir cartógrafa**. Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social, Bracelona, v. 16, n. 3, p. 229-243, nov. 2016. Disponível em < <https://atheneadigital.net/article/view/1685>> Acesso em 12 Jul. 2019

SOUTO, Edmundo Rosa; CAYMMI, Danilo Candido Tostes; FILHO, Paulo. Andança. Intérprete: Beth Carvalho. In: CARVALHO, Beth. **Andança**. Rio de Janeiro: EMI, 1969. 1 disco sonoro. Faixa 6 (3 min 07 s).

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. Humaniza SUS: clínica ampliada e compartilhada**. Brasília. 2009. Acesso em 06 de Novembro Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/clinica\\_ampliada\\_compartilhada.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/clinica_ampliada_compartilhada.pdf)

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. **Memórias da saúde da família no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 144 p. (Série I. História da Saúde no Brasil). Acesso em 06 de Outubro de 2020 Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/memorias\\_saude\\_familia\\_brasil.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/memorias_saude_familia_brasil.pdf)

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011**. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (Pacs). Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 22 Out. 2011. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488\\_21\\_10\\_2011.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html)

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017**. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <http://www.brasilsus.com.br/index.php/legislacoes/gabinete-do-ministro/16247-portaria-n-2-436-de-21-de-setembro-de-2017>

BRASIL. **Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, 16 out. 1996. Disponível em: Disponível em: <http://bit.ly/2ekl03l>

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Disponível em: Disponível em: <http://bit.ly/1mTMIS3>

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013**. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 16 Mai. 2013. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874\\_16\\_05\\_2013.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html)

BRUNELLO, Maria Eugênia Firmino et al . **O vínculo na atenção à saúde: revisão sistematizada na literatura, Brasil (1998-2007)**. Acta paul. enferm., São Paulo , v. 23, n. 1, p. 131-135, 2010 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002010000100021&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000100021&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 27 Jul. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000100021>.

CAGNIN E.R.G., LISTON N.M., DUPAS G. **Representação social da criança sobre o câncer**. Rev Esc Enferm USP. 2004;38(1):51-60. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s0080-62342004000100007&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s0080-62342004000100007&script=sci_arttext&tlng=pt)> Acesso em 25 Jun 2019

CAMPOS, C. E. A.; COHN, A.; BRANDÃO, A. L. **Trajetória histórica da organização sanitária da Cidade do Rio de Janeiro: 1916-2015. Cem anos de inovações e conquistas.** *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016000501351&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016000501351&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 9 jul. 2019.

CAMPOS, E. P. **Quem cuida do cuidador.** Petrópolis: Vozes, 2005.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa; AMARAL, Márcia Aparecida do. **A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital.** *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p. 849-859, Aug. 2007. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232007000400007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000400007&lng=en&nrm=iso). acesso em 31 Jan. 2020. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232007000400007>

CASTRO, Elisa Kern Kern de et al. **Percepção da Doença e Enfrentamento em Mulheres com Câncer de Mama.** *Psic.: Teor. e Pesq.*, Brasília, v. 32, n. 3, e32324, 2016. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-37722016000300203&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722016000300203&lng=en&nrm=iso). acesso em 11 Jan. 2020. Epub Nov 28, 2016. <https://doi.org/10.1590/0102-3772e32324>.

CORALINA, Cora [BRETAS, Ana LGP]. **“Meu Destino”** em Meu livro de cordel. São Paulo: Global Editora, 1998.

DÓRO, M. P.; PASQUIN, R.; MEDEIROS, C. R.; BITENCOURT, M. A.; MOURA, G. L.. **O Câncer e sua Representação Simbólica.** *Psicologia Ciência*, v. 24, n.2, 2004, pp.120- 134. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1414-98932004000200013&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1414-98932004000200013&script=sci_abstract&tlng=es) Acesso em 10 Fev 2019

EPS EM MOVIMENTO. **Refletindo sobre ferramentas analisadoras.** 2014. Disponível em: <http://eps.otics.org/material/entrada-textos/refletindo-sobre-ferramentas-analisadoras>. Acesso em: 30 Ago 2019

ESTRADO DO RIO DE JANEIRO. **Realinhamento do Plano Estadual de Saúde 2016-2019.** Secretaria Estadual de Saúde. Rio de Janeiro, 2016.

ESTRADO DO RIO DE JANEIRO. **Plano Estadual de Atenção Oncológica.** Secretaria Estadual de Saúde. Rio de Janeiro, 2017.

FARINHAS, G. V., WENDLING, M. I., & DELLAZZANA-ZANON, L. L. **Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da**

**percepção do cuidador.** Pensando Famílias, 17(2), 2013, pp. 111-129. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2013000200009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000200009)> Acesso em 24 Jun 2019

FAYER, V. A. et al .**Ten-year survival and prognostic factors for breast cancer in the South east region of Brazil.** Rev. bras. epidemiol., São Paulo , v. 19, n. 4, p. 766-778, Dec. 2016 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2016000400766&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2016000400766&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 06 Nov. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/1980-5497201600040007>.

FELIPPU, A.W.D. et al .**Impact of delay in the diagnosis and treatment of head and neck cancer. Braz. j. otorhinolaryngol.,** São Paulo , v. 82, n. 2, p. 140-143, Apr. 2016 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1808-86942016000200140&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-86942016000200140&lng=en&nrm=iso)>. accesson 07 Nov. 2017. <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjorl.2015.10.009>.

FERREIRA, Amauri. Amauri Ferreira: Deleuze & Guattari - **Máquinas sociais e desejanτες**, 01/10/19. Youtube, 24 out. 2019. Disponível em <<https://www.youtube.com/watch?v=gNrkhfhdCbus>> Acesso em 28 dez. 2020.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder.** Organização e tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

FONTANELLA, Bruno José Barcellos; SETOUE, Cesar Seiji; MELO, Débora Gusmão. **Afeto, proximidade, frequência e uma clínica hesitante: bases do "vínculo" entre pacientes com síndrome de Down e a Atenção Primária à Saúde?** Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro , v. 18, n. 7, p. 1881-1892, July 2013 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232013000700003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000700003&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 21 Jun. 2019. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000700003>.

FRANCO, T. B. **Fluxograma descritor e projetos terapêuticos para análise de serviços de saúde, em apoio ao planejamento: o caso de Luz (MG).** In: O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano. Hucitec. São Paulo, 2003. p. 161-198.

GUATTARI, Felix. **Caosmose.** Um Novo Paradigma Estético. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1992

INSTITUTO NACIONAL DO CANCER (INCA/MS). **Estatísticas de câncer.** Disponível: < <https://www.inca.gov.br/numeros-de-cancer>> Acesso em 07 fev. 2019

INSTITUTO NACIONAL DO CANCER (INCA/MS). **O que é câncer?**,Disponível: <[http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=322](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322)> Acesso em 06 nov. 2017

LEMUS S, HAMUI A, PÉREZ M, MAYA. A. **Una mirada crítica sobre la noción: paciente/usuario/cliente desde la antropología en salud.** Revista CONAMED. 2017;22(2).

LIMA, Cássio de Almeida et al . **Relação profissional-usuário de saúde da família: perspectiva da bioética contratualista.** Rev. Bioét., Brasília , v. 22, n. 1, p. 152-160, Apr. 2014 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-80422014000100017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422014000100017&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 15 Abr. 2020. <https://doi.org/10.1590/S1983-80422014000100017>.

MARQUES, Diego. **Deleuze e Guattari: a máquina e seus cortes.** Youtube, 6 jul. 2020. Disponível em <<https://www.youtube.com/watch?v=bpecRGhDATM&t=676s>>. Acesso em 28 dez. 2020.

MARQUES, Diego. **Máquina abstrata: Deleuze e Guattari.** Youtube, 4 ago. 2020. Disponível em < <https://www.youtube.com/watch?v=qgRbVkyETE8>>. Acesso em 28 dez. 2020.

SATER, Almir; TEIXEIRA, Renato. **Tocando em frente.** Intérprete: Maria Bethânia. In: MARIA BETHÂNIA. 25 anos. Rio de Janeiro: Philips, 1990. 1 disco sonoro. Faixa 2 (3 min 21s).

MERHY, E. E.; ONOCKO, R. (Org). **Agir em Saúde: um desafio para o público.** Hucitec. São Paulo, 2002.

MERHY, EE. et al. **Redes vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde.** In: MERHY EE, BADUY RS, SEIXAS CT, ALMEIDA DES, SLOMP JUNIOR H, organizadores. Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. vol. 1. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p.31-42

MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 25. ed. Ver. atual. Petrópolis: Vozes, 2007. 108p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). **Lei nº 12.732, de 22 de Novembro de 2012.** Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Brasília (DF): Diário Oficial da União; 2012. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm)> Acesso em: 05.Mai. 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). **Portaria Nº 2.488, de 21 de Outubro de 2011.** Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família

(ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Brasília (DF): Diário Oficial da União; 2011. Acesso em: 07.Fev. 2019. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488\\_21\\_10\\_2011.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html)> Acesso em: 07.Fev. 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). **Portaria nº 874, de 16 de Maio de 2013**. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília (DF): Diário Oficial da União; 2013. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874\\_16\\_05\\_2013.ht](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.ht)> Acesso em: 07.Fev. 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). **Protocolos de Acesso Ambulatorial: Consultas Especializadas (Hospitais Federais no Rio de Janeiro)**. Brasília, 2015.

MOEBUS, RN; MERHY, EE; SILVA, E. **O usuário-cidadão como guia. Como pode a onda elevar-se acima da montanha?** In: MERHY EE, BADUY RS, SEIXAS CT, ALMEIDA DES, SLOMP JUNIOR H, organizadores. Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes. vol. 1. Rio de Janeiro: Hexis, 2016. p.43-53

MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO. **Plano Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (PMS) 2018-2021 (Versão Preliminar)**. Secretaria Municipal de Saúde. Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: <http://prefeitura.rio/documents/73801/b191c47b-2dd9-476d-8812-6e93c6f1482a> Acesso em 08 Set. 2019

MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO. **Perfil da AP 1.0**. Subpav. Secretaria Municipal de Saúde. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/6594964/4177811/RGCAP1.0.pdf>

NERUDA, Pablo. **"Os teus pés"** em Teus pés toco na sombra e outros poemas inéditos. São Paulo: José Olympio, 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2018. **All cancers excl. non-melanoma skin cancer**. Disponível em: < <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/40-All-cancers-excluding-non-melanoma-skin-cancer-fact-sheet.pdf>> acesso em 07 fev. 2019

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Declaração de Alma-Ata**. OMS. Genebra, 1978

PADILHA, Maria Itayra Coelho de Souza et al . **Significados das práticas de não cuidados na visão dos clientes hospitalares**. Rev. bras. enferm., Brasília , v. 57, n. 6, p. 724-728, Dec. 2004 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-)

71672004000600019&lng=en&nrm=iso>. acesso em 10 Jun. 2020.  
<https://doi.org/10.1590/S0034-71672004000600019>.

PELAEZ DORO, Maribel et al . **O câncer e sua representação simbólica**. *Psicol. cienc. prof.*, Brasília , v. 24, n. 2, p. 120-133, June 2004 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932004000200013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932004000200013&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 10 Jun. 2020.  
<https://doi.org/10.1590/S1414-98932004000200013>.

PESSOA, Fernando. **"Qualquer caminho leva a toda parte"** [trecho] em Pessoa por Conhecer - Textos para um Novo Mapa. Teresa Rita Lopes. Lisboa: Estampa, 1990

QUINTANA, Mário. **"Poeminha do contra"** em Caderno H. 2a. edição. São Paulo: Globo, 2006. p.107.

**REALINHAMENTO DO PLANO ESTADUAL DE SAÚDE 2016-2019**. Secretaria de Estado de Saúde. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <http://www.saude.rj.gov.br/comum/code/MostrarArquivo.php?C=NjMwNg%2C%2C>  
Acesso em 08 Set. 2019

REIS, V. M.; DAVID, H. M. S. L. **O fluxograma analisador nos estudos sobre o processo de trabalho em saúde: uma revisão crítica**. *Revista de APS*, Juiz de Fora, v. 13, n. 1, p. 118-125, 2010.

REGIO, José [PEREIRA, José MR]. **"Cântico Negro"** em Poemas de Deus e do Diabo. Vila Nova de Famalicão: 2006.

RICHTER, Z.I.; OLIVEIRA, A.M. **Cartografia como metodologia: Uma experiência de pesquisa em Artes Visuais**, *Paralelo 31* (online), ed. 08, Jul 2017. Disponível em: < <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/paralelo/article/view/13292> > Acesso em 14 Jul 2019

ROLNIK, S. **Cartografia sentimental: transformações contemporâneas do desejo**. Porto Alegre, RS: Sulina/ Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2006.

ROSA, Guimarães. **Grande Sertão: Veredas**. São Paulo: José Olympio, 1956, p. 440.

SABINO, Fernando. **Encontro Marcado**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1967. p. 154

SAITO, Danielle Yuri Takauti et al . **Usuário, cliente ou paciente?: qual o termo mais utilizado pelos estudantes de enfermagem?**. *Texto contexto - enferm.*, Florianópolis , v. 22, n. 1, p. 175-183, Mar. 2013 . Disponível em

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072013000100021&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000100021&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 18 Mar. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000100021>.

SALES, A. L. F. **Vínculo como ferramenta de trabalho na atenção primária. 2013.** 16f. Trabalho de Conclusão de Residência (Residência Integrada em Saúde - ênfase saúde da família e comunidade) - Escola GHC, Grupo Hospitalar Conceição, Porto Alegre, 2013.

SCHIMITH, Maria Denise; LIMA, Maria Alice Dias da Silva. **Acolhimento e vínculo em uma equipe do Programa Saúde da Família.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, p. 1487-1494, Dec. 2004. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000600005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000600005&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 27 Jul. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000600005>.

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE (RIO DE JANEIRO). **Protocolos de Regulação em Oncologia.** Rio de Janeiro, 2015.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE (RIO DE JANEIRO). **Orientações para Regulação da Investigação Diagnóstica e Tratamento De Câncer no Município do Rio de Janeiro.** Subpav. Rio de Janeiro, 2019.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE (RIO DE JANEIRO). **SISREG – Protocolo para o Regulador.** Subpav. Rio de Janeiro, 2016.

SORANZ, D.; PINTO, L.F.; PENNA, G.O. **Eixos e a Reforma dos Cuidados em Atenção Primária em Saúde (RCAPS) na cidade do Rio de Janeiro,** Brasil. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1327-1338, May 2016. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016000501327&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000501327&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 07 Fev. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015215.01022016>.

SOUZA, S.R.L; FRANCISCO, A.L. **O método da Cartografia em Pesquisa Qualitativa: Estabelecendo Princípios... Desenhando Caminhos...** Atas CIAIQ2 (internet), 2016. Disponível em <<http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/826>>. acesso em 14 Jul. 2019.

STARFIELD B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia.** UNESCO /Ministério da Saúde. Brasília, 2002

TEIXEIRA, Clotilde et al. **O vínculo entre usuários e equipes em duas unidades de saúde da família em um município do estado do Rio de Janeiro.** Revista de APS, Juiz de Fora, v. 16, n. 4, p. 444-454, 2013

TRAVERSO-YEPEZ, Martha; MORAIS, Normanda Araújo de. **Reivindicando a subjetividade dos usuários da Rede Básica de Saúde: para uma humanização do atendimento.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro , v. 20, n. 1, p. 80-88, Feb. 2004 . Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000100022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000100022&lng=en&nrm=iso)>. acesso em 15 Mar. 2020. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000100022>.

## APÊNDICES

## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO USUÁRIOS



Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN)

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde

Você está sendo convidado(a) para participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada: **O USUÁRIO COM CÂNCER NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO**, que tem como objetivo conhecer o percurso do usuário com diagnóstico de câncer na rede de atenção à Saúde do Município do Rio de Janeiro, com enfoque na Atenção Primária à Saúde. Desejamos, inicialmente, descrever o percurso do usuário com diagnóstico de câncer que tem como porta de entrada a Atenção Primária a Saúde, e identificar possíveis nós críticos; posteriormente conhecer este caminho do usuário e sua articulação com a rede de atenção à saúde no Rio de Janeiro.

O estudo é baseado na construção de uma ferramenta chamada Fluxograma Analisador, que é um dispositivo que permite a análise do processo de trabalho através de uma representação gráfica deste processo, permitindo a equipe que analise a forma como o trabalho se organiza na unidade de saúde.

A pesquisa consiste nas seguintes etapas:

1. Identificação dos usuários potenciais para participar da equipe através de planilhas da unidade de saúde;
2. Encontro do usuário participante com o pesquisador;
3. Encontro do familiar participante com o pesquisador;
4. Análise de informações sobre o tratamento do câncer presentes no prontuário eletrônico do usuário participante;
5. Encontro do profissional de saúde com o pesquisador;
6. Novo contato do usuário e/ou familiar com o pesquisador para elucidar dúvidas ainda presentes na construção do fluxograma analisador;

Sua participação não é obrigatória e, caso concorde, ela acontecerá nas etapas 2

Rubrica do Participante: \_\_\_\_\_



Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN)

e 6 descritas acima.

Todas as conversas serão gravadas e posteriormente transcritas para análise, e também haverá o registro do pesquisador em seu diário de campo.

A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento; sua recusa, desistência ou suspensão do seu consentimento não acarretará em prejuízo.

Você não terá custos ou quaisquer compensações financeiras.

Os riscos potenciais desta pesquisa estão atrelados ao risco de algum desconforto técnico sobre o não conhecimento de alguma política pública relacionada ao tratamento do câncer. O responsável pela realização do estudo se compromete a zelar pela integridade e o bem-estar dos participantes da pesquisa, para evitar constrangimentos e garantir a privacidade, a entrevista será gravada, mas a identidade não será revelada. Os nomes não serão colocados na gravação da conversa, nem no material escrito a partir do encontro, mas apenas um código que impossibilita a identificação da pessoa que respondeu.

A pesquisa trará benefícios para a população com câncer no Município do Rio de Janeiro, contribuindo para a elaboração de estratégias nos serviços de saúde que melhorem a abordagem e o cuidado com as pessoas que recebem o diagnóstico de câncer e buscam atendimento na Atenção Primária à Saúde.

Os dados coletados tanto nas entrevistas, como no prontuário eletrônico serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas. Suas falas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, através de códigos e em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo.

Os dados da pesquisa serão mantidos em arquivo físico e digital sob minha guarda e responsabilidade, por um período de 5(cinco) anos após o término da pesquisa como consta na resolução n° 466/2012.

Rubrica do Participante: \_\_\_\_\_



**HESFA**  
 Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis



Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN)

Você receberá uma via deste termo onde consta os contatos do CEP e do pesquisador responsável, podendo eliminar suas dúvidas sobre a sua participação agora ou a qualquer momento. Caso concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma sua e a outra do pesquisador responsável.

A sua assinatura consiste na autorização do uso dos dados colhidos através da entrevista com o pesquisador, assim como do acesso aos dados presentes no seu prontuário eletrônico referentes a sua condição de saúde.

---

Renan Tomaz da Conceição  
 Pesquisador responsável  
 E-mail: [rtomazc@gmail.com](mailto:rtomazc@gmail.com) Cel: (21) 98892-7328

CEP-EEAN/HESFA/UFRJ – Tel: 21-3938-0962  
 E-mail: [cepeeahesfa@gmail.com](mailto:cepeeahesfa@gmail.com)/[cepeeahesfa@eean.ufrj.br](mailto:cepeeahesfa@eean.ufrj.br)

Declaro estar ciente do inteiro teor deste Termo de Consentimento e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma via assinada deste formulário de consentimento.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_ .

Assinatura do(a) Participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do(a) Pesquisador: \_\_\_\_\_

Rubrica do Participante: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PROFISSIONAIS



Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN)

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde

Prezado(a) Sr.(a) por meio deste instrumento, venho convidá-lo a participar voluntariamente da pesquisa cujo título é **O USUÁRIO COM CÂNCER NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO**. O objetivo desse estudo é: Conhecer o percurso do usuário com diagnóstico de câncer na rede de atenção à Saúde do Município do Rio de Janeiro, com enfoque na Atenção Primária à Saúde. Os objetivos a serem alcançados são:

- Descrever o percurso do usuário com diagnóstico de câncer que tem como porta de entrada da rede a Atenção Primária à Saúde;
- Identificar possíveis nós críticos deste percurso do usuário;
- Conhecer o percurso deste usuário pelas redes de atenção à saúde na produção do seu cuidado

O estudo é baseado na construção de uma ferramenta chamada Fluxograma Analisador, que é um dispositivo que permite a análise do processo de trabalho através de uma representação gráfica deste processo, permitindo a equipe que analise a forma como o trabalho se organiza na unidade de saúde.

A pesquisa consiste nas seguintes etapas:

1. Identificação dos usuários potenciais para participar da equipe através de planilhas da unidade de saúde;
2. Encontro do usuário participante com o pesquisador;
3. Encontro do familiar participante com o pesquisador;
4. Análise de informações sobre o tratamento do câncer presentes no prontuário eletrônico do usuário participante;
5. Encontro do profissional de saúde com o pesquisador;
6. Novo contato do usuário e/ou familiar com o pesquisador para elucidar

Rubrica do Participante: \_\_\_\_\_



Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN)

dúvidas ainda presentes na construção do fluxograma analisador;

Sua participação não é obrigatória e, caso concorde, ela acontecerá na etapa 5 descrita acima.

Todas as conversas serão gravadas e posteriormente transcritas para análise, e também haverá o registro do pesquisador em seu diário de campo.

A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento; sua recusa, desistência ou suspensão do seu consentimento não acarretará em prejuízo.

Você não terá custos ou quaisquer compensações financeiras.

Os possíveis riscos do estudo se referem a alguns desconfortos que você pode ter no momento em que for responder a entrevista. Para reduzir os riscos faremos o possível para auxiliá-lo(a) caso ocorra algum desconforto, esclarecendo-o(a) ou tranquilizando-o(a).

O benefício relacionado à sua participação nesta pesquisa refere-se à possibilidade de análise do seu processo de trabalho referente ao acolhimento dos usuários com câncer, conseguindo identificar pontos que, futuramente, podem tornar este processo mais fluido e melhor para estes usuários.

Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas. Suas falas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, através de códigos e em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo.

Os dados da pesquisa serão mantidos em arquivo físico e digital sob minha guarda e responsabilidade, por um período de 5(cinco) anos após o término da pesquisa como consta na resolução n° 466/2012.

Você receberá uma via deste termo onde consta os contatos do CEP e do pesquisador responsável, podendo eliminar suas dúvidas sobre a sua participação

Rubrica do Participante: \_\_\_\_\_



Escola de Enfermagem Anna Nery (EEAN)

agora ou a qualquer momento. Caso concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma sua e a outra do pesquisador responsável.

---

Renan Tomaz da Conceição  
 Pesquisador responsável  
 E-mail: [rtomazc@gmail.com](mailto:rtomazc@gmail.com) Cel: (21) 98892-7328

CEP-EEAN/HESFA/UFRJ – Tel: 21-3938-0962  
 E-mail: [cepeeahesfa@gmail.com](mailto:cepeeahesfa@gmail.com)/[cepeeahesfa@eean.ufrj.br](mailto:cepeeahesfa@eean.ufrj.br)

Declaro estar ciente do inteiro teor deste Termo de Consentimento e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma via assinada deste formulário de consentimento.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_ .

Assinatura do(a) Participante: \_\_\_\_\_

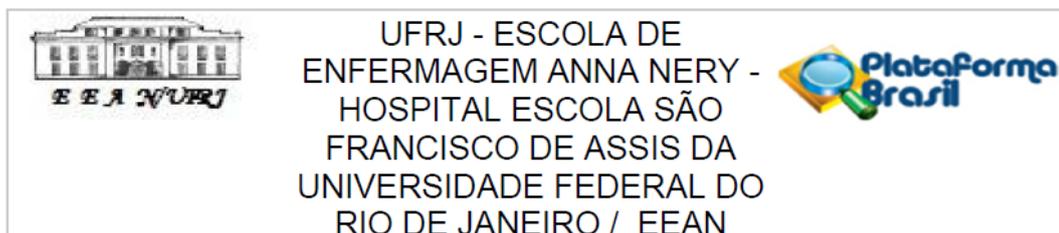
Assinatura do(a) Pesquisador: \_\_\_\_\_

Rubrica do Participante: \_\_\_\_\_

Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery/Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis/ Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rua Afonso Cavalcanti, 275 – Cidade Nova/Rio de Janeiro/RJ – Brasil. CEP: 20.211-110. Tel: 21-3938-0962



## APÊNDICE D – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISAS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** O usuário com câncer na Atenção Primária à Saúde do Município do Rio de Janeiro

**Pesquisador:** RENAN TOMAZ DA CONCEICAO

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 25656619.6.0000.5238

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

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.771.023

#### Apresentação do Projeto:

Estudo de natureza qualitativa-cartográfica tendo como objeto: os caminhos feitos pelo usuário com diagnóstico de câncer na busca por atendimento na Atenção Primária à Saúde. E por considerar que "os fluxos e práticas tão bem estabelecidos e desenhados na organização de uma rede de atenção sofrem interferências das mais diversas possíveis ao serem colocados em prática" viu a necessidade de buscar conhecer estes fluxos/caminhos e as interferências nestes. Como cenário de pesquisa será utilizada a Área Programática 1.0 - sede para rastreamento dos potenciais participantes, via prontuários eletrônicos e sistema de regulação. A coleta de dados acontecerá pelo uso de múltiplas técnicas, desde observação à entrevistas. A análise se dará pelo uso do fluxograma analisador. A coleta de dados consiste nas seguintes etapas:

1. Identificação dos usuários potenciais para participar da equipe através de planilhas da unidade de saúde;
2. Encontro do usuário participante com o pesquisador;
3. Encontro do familiar participante com o pesquisador;
4. Análise de informações sobre o tratamento do câncer presentes no prontuário eletrônico do usuário participante;

**Endereço:** Rua Afonso Cavalcanti, 275

**Bairro:** Cidade Nova

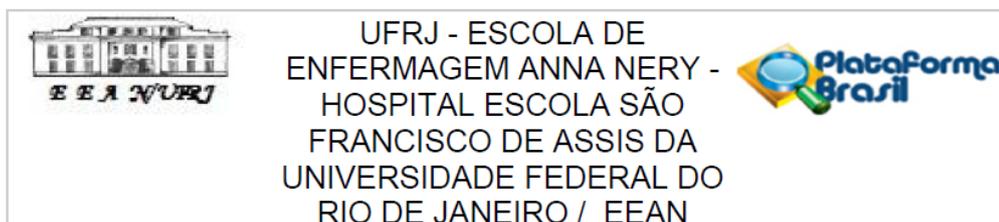
**CEP:** 20.211-110

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)3938-0962

**E-mail:** cepeeanhesfa@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 3.771.023

5. Encontro do profissional de saúde com o pesquisador;
6. Novo contato do usuário e/ou familiar com o pesquisador para elucidar dúvidas ainda presentes na construção do fluxograma analisador.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Geral:

Conhecer o percurso do usuário com diagnóstico de câncer na rede de atenção à Saúde do Município do Rio de Janeiro, com enfoque na Atenção Primária à Saúde.

Específicos:

Descrever o percurso do usuário com diagnóstico de câncer que tem como porta de entrada da rede a Atenção Primária à Saúde;

Identificar possíveis nós críticos deste percurso do usuário;

Conhecer o percurso deste usuário pelas redes de atenção à saúde na produção do seu cuidado.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

RISCOS:

Para Usuários e Familiares:

Os riscos potenciais desta pesquisa estão atrelados ao risco de algum desconforto técnico sobre o não conhecimento de alguma política pública relacionada ao tratamento do câncer. O responsável pela realização do estudo se compromete a zelar pela integridade e o bem-estar dos participantes da pesquisa, para evitar constrangimentos e garantir a privacidade, a entrevista será gravada, mas a identidade não será revelada. Os nomes não serão colocados na gravação da conversa, nem no material escrito a partir do encontro, mas apenas um código que impossibilita a identificação da pessoa que respondeu.

Para Profissionais:

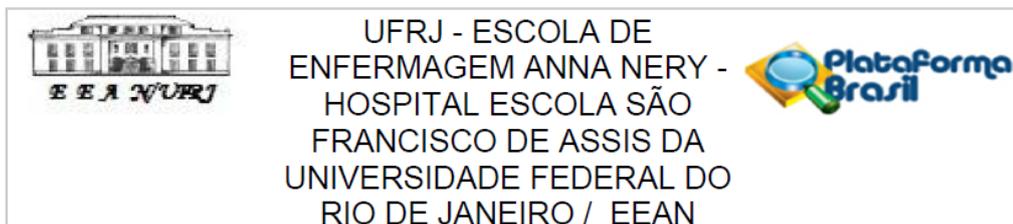
Os possíveis riscos do estudo se referem a alguns desconfortos que você pode ter no momento em que for responder a entrevista. Para reduzir os riscos faremos o possível para auxiliá-lo(a) caso ocorra algum desconforto, esclarecendo-o(a) ou tranquilizando-o(a).

BENEFÍCIOS:

Para Usuários e Familiares:

A pesquisa trará benefícios para a população com câncer no Município do Rio de Janeiro,

<b>Endereço:</b> Rua Afonso Cavalcanti, 275	<b>CEP:</b> 20.211-110
<b>Bairro:</b> Cidade Nova	
<b>UF:</b> RJ	<b>Município:</b> RIO DE JANEIRO
<b>Telefone:</b> (21)3938-0962	<b>E-mail:</b> cepeeanhesa@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 3.771.023

contribuindo para a elaboração de estratégias nos serviços de saúde que melhorem a abordagem e o cuidado com as pessoas que recebem o diagnóstico de câncer e buscam atendimento na Atenção Primária à Saúde.

Para Profissionais:

O benefício relacionado à sua participação nesta pesquisa refere-se à possibilidade de análise do seu processo de trabalho referente ao acolhimento dos usuários com câncer, conseguindo identificar pontos que, futuramente, podem tornar este processo mais fluido e melhor para estes usuários.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de um Protocolo de Pesquisa de Mestrado em Saúde Pública. Apresenta uma redação fluída, boa argumentação pessoal-profissional que justifica a realização da investigação, coerência interna e atende aos princípios do método científico.

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

- 1) Folha de Rosto para pesquisa envolvendo seres humanos: ADEQUADA
- 2) Projeto de Pesquisa: ADEQUADO
- 3) Orçamento financeiro e fontes de financiamento: ADEQUADO
- 4) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: ADEQUADO
- 5) Cronograma: ADEQUADO
- 6) Anuência da Instituição cenário: ADEQUADO
- 7) Instrumentos de coleta de dados: ADEQUADOS
- 8) Termo de confidencialidade: ADEQUADO

**Recomendações:**

Não há.

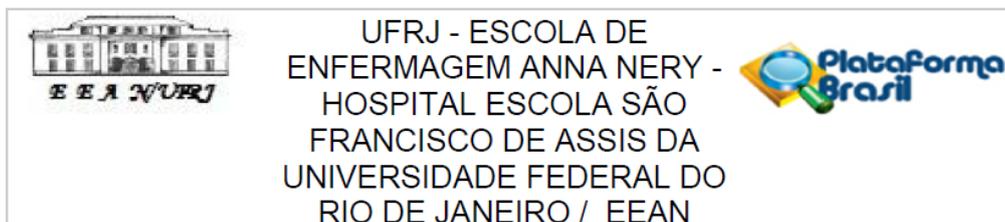
**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aprovado

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA/UFRJ atendendo o previsto na Resolução 466/12 do CNS/MS APROVOU O PROTOCOLO DE PESQUISA APÓS ATENDIMENTO ÀS PENDÊNCIA ad referendum em 13 de dezembro de 2019. Caso o(a) pesquisador(a) altere a pesquisa é necessário

**Endereço:** Rua Afonso Cavalcanti, 275  
**Bairro:** Cidade Nova **CEP:** 20.211-110  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)3938-0962 **E-mail:** cepeenhesfa@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 3.771.023

que o projeto retorne ao Sistema Plataforma Brasil para uma futura avaliação e emissão de novo parecer. Lembramos que o(a) pesquisador(a) deverá encaminhar o relatório da pesquisa após a sua conclusão, como um compromisso junto a esta instituição e o Sistema Plataforma Brasil.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1471117.pdf	09/12/2019 21:11:22		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	RenanTomazFinalDEZEMBRO_modificado_2.docx	09/12/2019 21:10:42	RENAN TOMAZ DA CONCEICAO	Aceito
Outros	FormularioderespostaaspendenciasdoCEPEEAN_HESFA_UFRJ_RENAN_MODIFICADO_2.doc	09/12/2019 21:09:38	RENAN TOMAZ DA CONCEICAO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	MODELO_DE_TCLE_EEAN_USUARIO_MODIFICADO_2.pdf	09/12/2019 21:02:08	RENAN TOMAZ DA CONCEICAO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	MODELO_DE_TCLE_EEAN_PROFISSEIONAIS_MODIFICADO_2.pdf	09/12/2019 21:01:45	RENAN TOMAZ DA CONCEICAO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	MODELO_DE_TCLE_EEAN_FAMILIAR_MODIFICADO_2.pdf	09/12/2019 21:01:17	RENAN TOMAZ DA CONCEICAO	Aceito
Parecer Anterior	PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_3752538NOVO.pdf	09/12/2019 20:57:06	RENAN TOMAZ DA CONCEICAO	Aceito
Outros	TERMO_CONFIDENCIABILIDADE_MODIFICADO.pdf	05/12/2019 22:55:09	RENAN TOMAZ DA CONCEICAO	Aceito
Cronograma	Cronograma_Renan_MODIFICADO.xlsx	05/12/2019 22:48:54	RENAN TOMAZ DA CONCEICAO	Aceito
Outros	Carta_de_Anuencia_Assinada.pdf	13/11/2019 22:04:19	RENAN TOMAZ DA CONCEICAO	Aceito
Outros	Carta_de_Intencao_Assinada.pdf	13/11/2019 22:04:02	RENAN TOMAZ DA CONCEICAO	Aceito
Orçamento	orcamentoprojetoRenan.docx	13/11/2019 22:02:59	RENAN TOMAZ DA CONCEICAO	Aceito
Declaração de	Declaracao_Infraestrutura_Assinada.	13/11/2019	RENAN TOMAZ DA	Aceito

**Endereço:** Rua Afonso Cavalcanti, 275

**Bairro:** Cidade Nova

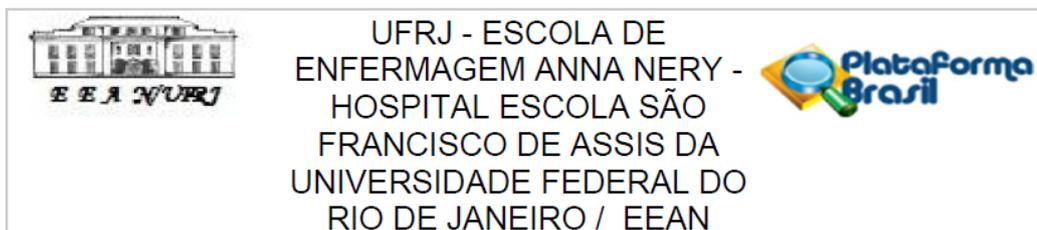
**CEP:** 20.211-110

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)3938-0962

**E-mail:** cepeeanhesfa@eean.ufrj.br



Continuação do Parecer: 3.771.023

Instituição e Infraestrutura	pdf	22:00:36	CONCEICAO	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_Assinada.pdf	13/11/2019 21:57:36	RENAN TOMAZ DA CONCEICAO	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 13 de Dezembro de 2019

---

**Assinado por:**  
**Maria Angélica Peres**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Afonso Cavalcanti, 275

**Bairro:** Cidade Nova

**CEP:** 20.211-110

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)3938-0962

**E-mail:** cepeeahesfa@eean.ufrj.br