

Alves CA. *Tessituras do Cuidado: as condições crônicas de saúde na infância e adolescência*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2016.

Marco Antônio Separavich²

² *Departamento de Medicina Preventiva, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.*

Os adoecimentos e sofrimentos de longa duração, denominados crônicos pela biomedicina, têm adensado, na última década, os estudos dos vários campos da área de saúde, da Clínica à Saúde Pública/Coletiva.

Esse incremento mobiliza, também, as investigações das Ciências Sociais e Humanas em Saúde, destacando-se que, por serem processos complexos, tais adoecimentos exigem enfoque multidimensional em sua abordagem, atentando-se à experiência biográfica dos adoecidos, sem desprezar, entretanto, os aspectos macroestruturais, como a organização do cuidado profissional a eles dirigidos, as questões referentes aos processos de trabalho, políticas, gestão e redes de apoio, instauradores de novos desafios à atenção desses adoecidos pelo Sistema Único de Saúde¹.

A abordagem socioantropológica do adoecimento crônico está presente no livro *Tessituras do Cuidado: as condições crônicas de saúde na infância e adolescência*, resultado da tese de doutorado em Saúde da Criança e da Mulher, de Camila Aloísio Alves, psicóloga e professora do Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz). Mediante um olhar investigativo acurado e sensível, a pesquisadora apresenta as tramas, laços, redes de apoio e experiências que envolvem profissionais, pais e crianças com adoecimento crônico, estabelecendo o cuidado como categoria central da análise.

Sob a perspectiva socioantropológica, expandindo-se o olhar para além dos aspectos estritamente anatomofisiológicos das doenças, os acometidos por adoecimentos de longa duração são referidos como adoecidos ou doentes crônicos, explicitando-se as peculiaridades biográficas vividas pelos sujeitos (dimensão microsocial), e os recursos biomédicos, institucionais e socioculturais utilizados para o enfrentamento de suas enfermidades (dimensão macrosocial).

A autora utiliza o termo doentes crônicos articulando, na análise, as dimensões micro e macrosocial, contribuindo inegavelmente para uma visão mais refinada do processo do adoecimento crônico na infância e adolescência. Tal postura analítica é recomendada por autores que revisaram a literatura com referencial socioantropológico sobre as doenças crônicas^{1,2}, tanto nacional quanto internacionalmente, apontando, de forma geral, a relativa insipiência da articulação daquelas dimensões nas análises empreendidas nas investigações.

No primeiro capítulo, apresentando o cuidado como centro das relações interpessoais, destaca-se a sua relevância na área da saúde: a partir de uma visão ampla do atendimento integral às necessidades de cuidados a saúde dos cidadãos, os profissionais da saúde podem modelar suas relações com os usuários. Devem-se atentar às diferentes experiências e vivências destes, emersas no encontro com os profissionais, necessárias ao acolhimento integral, e o reconhecimento da corresponsabilidade e da autonomia dos sujeitos na esfera da atenção.

Diferentemente das doenças agudas, nas crônicas não há, *stricto sensu*, a cura, mas a administração das condições de saúde do adoecido, podendo ser limitadas por crises cíclicas, exigindo internação hospitalar. Aqui, destaca a autora, entrelaçam-se redes de vínculos em que ao apoio familiar unem-se os cuidados desenvolvidos por profissionais da saúde, sendo necessário, portanto, desvelar os fios tecidos por essas redes que sustentam o cuidado.

No segundo capítulo, a pesquisadora explicita os métodos e materiais escolhidos para a investigação. Busca-se compreender parte das experiências vividas pelos adoecidos, familiares, profissionais da saúde, observando-se a dimensão sociocultural dessas experiências, centrando-se nos sujeitos e em suas relações. Para o estudo, escolheram-se os serviços de dois hospitais públicos federais localizados na cidade do Rio de Janeiro, um de média (sem serviço de internação) e o outro de alta complexidade, circunscritos à rede de atenção à criança e ao adolescente em condições crônicas de saúde. Os participantes foram os profissionais de saúde daqueles serviços e os acompanhantes dos adoecidos (amigos e/ou familiares).

Na investigação, Alves combinou métodos e técnicas diversificados, conduzida mediante observação participante de ambos os hospitais, em que a pesquisadora interagiu com os sujeitos investigados, privilegiando-se os momentos de expressão dos cuidados, registrados etnograficamente. Posteriormente, entrevistaram-se 37 profissionais das instituições pesquisadas, complementando-se a investigação com a entrevista das mães de 4 adoecidos, para compor os estudos de caso.

Cuidado e cronicidade integram as reflexões da autora no terceiro capítulo. Por se estenderem no tempo, um dos desafios à prestação do cuidado nas condições de cronicidade é a exigência da atenção continuada do Sistema de Saúde, do tratamento, manejo e da prevenção dos seus agravamentos. Em momentos de crise, os adoecidos necessitam de cuidados intensivos, dispendiosos para as famílias, não apenas quanto aos gastos financeiros com medicamentos, recursos tecnológicos, serviços médicos, mas



também, a revisão de papéis sociais e as limitações laborais dos cuidadores.

As condições crônicas de adoecimento da criança e adolescente convocam os profissionais a terem um olhar mais amplo ao entorno social dos adoecidos, à revisão dos sentidos que o cuidado assume nas interações tecidas diariamente nos serviços. A investigadora serve-se dos aportes filosóficos de autores que utilizam a vertente existencialista heideggeriana, afirmando que “o cuidado articula a totalidade da existência e a sustenta”. O desafio para conciliar trabalho e cuidado na atenção à saúde está em conjugar a dimensão material e técnica das especialidades profissionais ao cuidado como valor, superando o reducionismo tecnológico imposto pelas especializações por uma matriz paradigmática que tome o cuidado em sua dimensão integral.

No quarto capítulo descrevem-se os processos de trabalho, constituição das equipes, a produção institucional do cuidado, as interações sociais e redes de apoio. Embora não seja intenção da autora, a etnografia apresentada permite ao leitor comparar os dois hospitais investigados. Naquele sem serviço de emergência, por estarem há mais tempo trabalhando juntos, estabeleceu-se uma rede de colaboração entre enfermeiros e médicos, possibilitando aos trabalhadores mais segurança na prestação dos cuidados, expressando os princípios da humanização em saúde, ainda que pontualmente.

No hospital com serviço de emergência, apesar da menor quantidade de profissionais, geradora da sobrecarga de trabalho, houve a interação dialógica e lúdica entre fisioterapeutas e adoecidos, e a cooperação entre a enfermagem e outros profissionais do setor de Emergência, garantindo agilidade ao processo de internação dos doentes naquele setor.

Tais situações ilustram as dificuldades macro e microestruturais nos processos de trabalho incidentes no cuidado, ganhando complexidade à medida que o olhar se amplia, abarcando as relações com os familiares dos adoecidos.

No quinto capítulo apresentam-se os sentidos e significados que o cuidado assume para os profissionais de saúde participantes da investigação, desvelados como sinônimo de curar, salvar e controlar, revelando, ainda, a lógica biomédica que perpassa os conhecimentos dos profissionais da área, que, muitas vezes, impõem a fragmentação do cuidado. Os profissionais apontam a tecnologia como propulsora das alterações no cuidado, à medida que garante sobrevida às crianças e aos

adolescentes adoecidos, impensável num passado não tão distante. Entretanto, o cuidado passou a ser mais intenso, detalhado e demorado, tornou-se necessário lidar com situações mais críticas desses adoecimentos, exigindo mais profissionais e esforços das equipes para realizá-lo, num contexto nacional em que a Saúde Pública carece de recursos financeiros e humanos suficientes.

No sexto capítulo são apresentados os itinerários terapêuticos de 4 mães na busca de atendimento aos filhos. Revelam-se, por meio dos seus relatos, a procura pelo diagnóstico, o início dos cuidados especializados junto aos profissionais, os diferentes serviços e níveis de atenção aos quais recorreram. Destacam-se as mudanças da rotina cotidiana, o afastamento do lar, motivado pelo período extensivo das internações dos filhos, as aquisições de novos conhecimentos para administrar os cuidados necessários para manter a vida de suas crianças adoecidas, os medos e insegurança quanto ao futuro imediato destas. Aponta-se, também, nos serviços, o silenciamento da experiência e do conhecimento que adquiriram com a vivência de ser mãe e cuidadora de uma criança com adoecimento crônico.

Nos capítulos sétimo e oitavo, a autora ressalta a necessidade da construção de relações horizontais na esfera do cuidado de crianças e adolescentes com condições crônicas, bem como a articulação entre os diversos níveis da atenção, favorecendo a criação de redes. Estas podem *empoderar* as pessoas, reorientando práticas e condutas dos profissionais de saúde.

Em tal processo, trata-se, também, de ser valorizada a autonomia dos sujeitos, componente vital para o processo da humanização em saúde, requeitando, para a sua efetivação, a relação dialógica e a escuta sensível entre profissionais e familiares, respeitando-se o conhecimento e a vivência de cada um. Trata-se, enfim, de tecer o cuidado de forma integral, entendendo-o como resultado das múltiplas interações e dos diferentes olhares que compõem a sua trama.

Referências

1. Canesqui AM. Adoecimentos de longa duração: análise da literatura publicada em seis periódicos de Saúde Coletiva/Saúde Pública. Canesqui AM, organizador. *Adoecimentos e sofrimentos de longa duração*. São Paulo: Hucitec; 2015. p. 27-69.
2. Pierret J The illness experience: state of knowledge and perspective for research. *Sociology of Health and Illness*. 2003; 25(aniversary issue):4-22.