



MODOS DE TECER RELAÇÕES DE CUIDADO NA SITUAÇÃO CRÔNICA DE ADOECIMENTO

WAYS OF WEAVING RELATIONSHIPS OF CARE IN THE CHRONIC SITUATION OF THE ILLNESS MODOS DE TEJER RELACIONES DE CUIDADO EN LA SITUACIÓN CRÓNICA DE ENFERMEDADES

Elen Petean¹, Laura Filomena Santos de Araújo², Rosene Bellato³

RESUMO

Objetivo: compreender a tecitura de “relações de cuidado” por famílias que experienciam a situação crônica de adoecimento. **Método:** estudo de abordagem compreensiva, conduzido como “estudo de situação” sobre três experiências familiares de cuidado e adoecimento. **Resultados:** na análise, intuímos a dimensão relacional como substância do cuidado sobre a qual evidenciamos alguns atributos substantivos à tecitura de “relações de cuidado”: a responsabilização, que se mostra no compromisso assumido com o outro em suas necessidades; e a partilha do cuidado, que se configura pelo desejo de constituir uma história comum de cuidado com o outro. **Conclusão:** tais atributos precisam ser construídos nas relações para que elas se tornem verdadeiramente cuidativas. Relativo ao profissional de saúde, demanda-lhe certo esforço para modelagem de práticas personalizadas e centradas nas pessoas. **Descritores:** Relações Familiares; Relações Profissional-Família; Relações Enfermeiro-Paciente.

ABSTRACT

Objective: to understand the weaving of “relationships of care” by families experiencing the chronic situation of an illness. **Method:** study with comprehensive approach conducted as a “study of situation” on three family experiences of care and illness. **Results:** the analysis allowed us to intuit the relational dimension as the essence of care on which we noted some substantive attributes to the weaving of “relationships of care”: accountability, which is the commitment to each other in their needs; and the sharing of care, which corresponds to the desire to provide a common history of care for the other. **Conclusion:** these attributes need to be built in the relationships so that they become truly caring. Concerning the health professional, some effort to modeling personalized and person-centered practices is required. **Descriptors:** Family relationships; Professional-Family Relations; Nurse-Patient Relations.

RESUMEN

Objetivo: comprender la tesitura de “relaciones de cuidado” por familias que viven la situación crónica de enfermedades. **Método:** estudio de enfoque comprensivo, conducido como “estudio de situación” sobre tres experiencias familiares de cuidado y enfermedad. **Resultados:** en el análisis, intuimos la dimensión relacional como sustancia del cuidado sobre el cual evidenciamos algunos atributos sustantivos a la tesitura de “relaciones de cuidado”: la responsabilidad, que se muestra en el compromiso asumido con el otro en sus necesidades; y la división del cuidado, que se configura por el deseo de constituir una historia común de cuidado con el otro. **Conclusión:** tales atributos necesitan ser construidos en las relaciones para que ellas se tornen verdaderamente cuidadas. Relativo al profesional de salud, se les demanda cierto esfuerzo para modelaje de prácticas personalizadas y centradas en las personas. **Descriptor:** Relaciones Familiares; Relaciones Profesional-Familia; Relaciones Enfermero-Paciente.

¹Enfermeira, Mestre em Enfermagem (egressa), Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso. Cuiabá (MT), Brasil. E-mail: elenpetean@yahoo.com.br; ²Enfermeira, Professora Doutora em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso. Cuiabá (MT), Brasil. E-mail: laurafil1@yahoo.com.br; ³Doutora em Enfermagem, Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso. Cuiabá (MT), Brasil. E-mail: rosenebellato@gmail.com

INTRODUÇÃO

Abordamos aqui a tecitura de “relações de cuidado” por famílias que vivenciam a situação crônica de adoecimento. Essa situação remete ao modo próprio de vivenciar a doença pelas pessoas, sendo que os eventos por elas enfrentados produzem imbricações e entrelaçamentos entre si afetando as diferentes dimensões da vida, conformando seus modos de viver e, nestes, os rearranjos para a manutenção do cotidiano na presença do adoecimento.¹ O cuidado pode ser entendido como um fenômeno existencial por fazer parte da natureza humana; também é um fenômeno contextual por apresentar modificações, intensidades, amplitudes e diversos modos e formas segundo o contexto em que se realiza; e, por fim, é um fenômeno relacional, visto que ocorre na convivência com o outro.²

Assumimos aqui essas três dimensões do cuidado, situando-o na vivência de famílias que experienciam o adoecimento crônico de um ou mais de seus membros. Neste enunciado já se mostra a concepção de que esse é existencial - vive-se o adoecimento e o cuidado a ele necessário; todavia é também contextual - trata-se de situações muito próprias de cada família e seu modo de vida e cuidado; sendo, ainda, relacional - o cuidado é produzido no seio da própria família e entre seus membros, assim como junto às pessoas e instituições que constituem suas redes de apoio. Essas três dimensões permearão as ideias que aqui vamos expor, mas, centralmente, iremos nos deter na discussão do cuidado como relação e no modo de tecer relações de cuidado.

Embora assumamos que o cuidado seja relacional, nem toda relação é de cuidado, “podendo ser ego centrada, pouco potente ou indiferente ao cuidado do outro; e, até mesmo, relação violenta produtora de maus-tratos”.^{3:63} Assim, relações de cuidado são “aquelas que se distinguem pela expressão de comportamentos de cuidar que as pessoas compartilham, tais como confiança, respeito, consideração, interesse, atenção, entre outros”.^{4:133}

Na família, o cuidado é concebido e produzido, via de regra, como algo genuíno, visto a presença dos laços fortes constituidores das relações que unem seus membros, como os de filiação e consanguinidade, também é por onde circulam fluxos intensos de recursos materiais e simbólicos.⁵ Tais laços influenciam nas decisões a serem tomadas no que concerne ao cuidado à saúde e garantem a possibilidade de

fomentar os recursos necessários para sua realização; destaca-se, portanto, o próprio cuidado como um bem que flui por entre os laços.

Tomando a situação crônica de adoecimento como experiência que implica em necessidades de diversas ordens e de longa permanência, algumas persistentes e/ou constantemente renovadas,⁶ percebemos que a família conta com apoio de pessoas próximas de modo mais permanente e efetivo. Nesta situação, os serviços e profissionais de saúde não têm se configurado como uma fonte segura de cuidados ao longo do tempo⁷ como necessitaria um cuidado de tal monta. Vemos, portanto, que, na tecitura das relações de cuidado que a família promove, os profissionais de saúde não se deixam estar presentes, dada a sua presença pontual e eventual ao longo da experiência de adoecimento dessas pessoas,⁸ justamente quando sua presença seria ainda mais importante.

É imprescindível o resgate da interação entre os sujeitos do cuidado, considerando as necessidades próprias de cada pessoa adoecida e sua família que, como cuidadora primária, também precisa ser apoiada e cuidada.⁹ Assim, objetivamos compreender a tecitura de “relações de cuidado” por famílias que experienciam a situação crônica de adoecimento.

MÉTODO

Estudo de abordagem compreensiva, conduzido como “estudo de situação” sobre três experiências familiares de cuidado e adoecimento, no qual se privilegia os sentidos e significados tecidos por elas na vivência cotidiana. A aproximação desta vivência se deu por meio do “estudo de situação”, que visa compreender o contexto cotidiano de vida e a situação peculiar de adoecimento e cuidado da pessoa e sua família, o que permite traçar algumas inferências mais abrangentes a partir dessa microrrealidade e dar relevo às sinuosidades das relações de diversas ordens estabelecidas durante suas vidas.¹

Utilizamos um Banco de Dados em Pesquisa Qualitativa cujo acervo é constituído por dados e informações sobre experiências familiares de cuidado e adoecimento em situação crônica¹⁰ para selecionarmos, intencionalmente, as experiências das famílias Soneto, Esperança e Resiliência. Essa escolha foi motivada por termos evidenciado necessidades próprias de cuidado dos entes adoecidos que, na sua maioria, não foram visibilizadas e atendidas pelos profissionais de

Petan E, Araújo LFS de, Bellato R.

saúde, exigindo das famílias grandes esforços de provisão.

Na família Soneto, o adoecimento por anemia falciforme acometia três de seus membros: Assis, o pai, e os dois filhos Olavo e Cecília, sendo que a mãe, Clarice, possuía traço para a doença. Antes desses filhos, o casal teve Cora, que morreu com um ano e meio de vida devido a complicações da doença diagnosticada tardiamente. A família Esperança, composta por Baltasar, Maria e seus filhos Mirra e Belchior, vivenciava o adoecimento deste último por adenoleucodistrofia (ADL), que possui caráter degenerativo e progressivo, diagnosticada no filho aos sete anos de idade. Por fim, na família Resiliência, o sofrimento psíquico, também de caráter progressivo, era o agravo em questão. Fazem parte dessa família a mãe (Ana), de 72 anos, e seus quatro filhos, sendo participantes do estudo Ivete e José.

Essas experiências foram obtidas pelo emprego da abordagem metodológica da história de vida, sendo operacionalizada pelas estratégias da entrevista em profundidade e observação e esse material organizado em diário de pesquisa,¹⁰ sendo que três diários de pesquisa compuseram nosso *corpus* de análise.

Na análise, realizamos leituras exaustivas dos diários de pesquisa extraindo, das narrativas, o que julgamos constituírem-se exigências de cuidado na situação crônica. Deste esforço, depreendemos um conjunto de “cenários de cuidado” em que cada exigência de cuidado foi localizada em relação ao seu contexto e situação peculiar. Diante do conjunto de cenários de cuidado de cada experiência familiar nosso esforço foi por intuir algumas “noções sobre o cuidado” representando-as, então, por meio de “diagrama descritivo-analítico”.

O diagrama é uma reflexão visual que corporifica um pensamento através de recursos gráficos, linhas, formas, palavras, símbolos, setas ou planos.¹¹ Utilizamos desse recurso para construir um discurso palpável que nos facilitasse organizar as ideias; assim, construímos um diagrama sobre cada experiência familiar e, posteriormente, um do entendimento geral delas, com o qual foi possível intuirmos alguns elementos constitutivos e sustentadores da experiência familiar de cuidado, considerados, assim, como “substâncias do cuidado”.

Neste estudo nos debruçamos sobre a dimensão relacional do cuidado como substância do mesmo. Tal dimensão nos diz da tecitura de “relações de cuidado”, da qual, com base nas experiências familiares de cuidado e adoecimento, evidenciamos “a

Modos de tecer relações de cuidado na situação...

responsabilização” e “a partilha” como “atributos” importantes nessa tecitura, apresentados e discutidos a seguir.

As pesquisas matriciais em que se desenvolveram a recolha do material empregado por nós teve aprovação ética sob nº 307/CEP-HUJM/06 e nº671/CEP-HUJM/09, tendo a autorização dos participantes por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual inclui a composição do banco de dados com suas informações e uso em estudos futuros. No acervo de cada experiência são empregados nomes fictícios para pessoas e instituições.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao nos aproximarmos das experiências familiares que aqui nos debruçamos, compreendemos que na tecitura de relações cuidativas é necessário considerar a exigência de certo esforço, pois *ser* e *estar* com o outro no cuidado pressupõe assumi-lo como um bem desejável, reforçador dos laços entre as pessoas. Também são necessários alguns atributos que substantivam a relação entre a pessoa que necessita de cuidados e quem os provê para que se configure uma “relação cuidativa”. Neste estudo, tomamos como atributos substantivos a responsabilização com o cuidado do outro e a partilha do cuidado.

• A responsabilização com o cuidado do outro

A responsabilização como atributo de uma relação cuidativa mostra-se no compromisso assumido com as necessidades do outro. Nas experiências familiares por nós abarcadas neste estudo este atributo foi evidenciado no compartilhamento do cuidado entre os seus entes. As narrativas a seguir retratam como, na família Esperança (F. Esperança), os pais assumem o compromisso do cuidado à Belchior e, assim sendo, organizam-se para provê-lo nas 24 horas do dia que ele necessita: “*Tempo inteiro cuidando dele. Ainda bem que o meu marido também cuida bem dele, graças a Deus. Uma noite eu durmo com ele, outra noite ele dorme. Cada noite um dorme com ele*” (Maria, F. Esperança).

Os pais modificaram sua rotina cotidiana como em um plantão hospitalar, de modo a cuidar de Belchior em suas necessidades intensas e complexas decorrentes da fase adiantada de seu agravo. Eles se esforçam para garantir o bem-estar possível a Belchior compartilhando o cuidado e evidenciam, assim, serem corresponsáveis no cuidado do filho. Sentir-se responsabilizado pelo outro faz com que as pessoas lancem mão de todas as suas habilidades, competências, condições de

Petan E, Araújo LFS de, Bellato R.

Modos de tecer relações de cuidado na situação...

possibilidades e impossibilidades para prover o cuidado.

Estudo aponta que a família se utiliza de recursos e conhecimentos adquiridos a partir dos significados atribuídos à própria experiência¹², podendo, inclusive, especializar-se na área da saúde para melhor cuidar dos seus entes.¹³ Além disso, os familiares se colocam atentos para apreender, do campo da saúde, diversos conhecimentos, seja sobre a doença que acomete o ente familiar, seja sobre as formas de cuidado requeridas por ele, sendo que essa postura lhes possibilita assumir parcela importante dos cuidados com a saúde de seus entes.¹⁴

Na família Soneto (F. Soneto), a responsabilização que constitui a relação de cuidado pode ser evidenciada, também, no compartilhamento do cuidado entre os pais. Clarice é técnica de enfermagem habilitada e habituada a realizar procedimentos técnicos, como a administração de medicação intramuscular. No entanto, na rotina da família, quando ela não se encontra, é o pai quem realiza tal procedimento buscando garantir a administração do medicamento no horário adequado aos filhos adoecidos. Ainda, por considerarem a baixa acessibilidade dos serviços de saúde, eles prescindem destes para tal administração, no mais das vezes.

Quando eu tô de serviço, é esse aqui que aplica nele. Precisava ver no primeiro dia! Mas esse Olavo reclamou! Falou Mãe! A senhora nem sabe o que papai fez comigo!(Risos). Ai eu falei O que meu filho? O que o seu pai fez com você? Papai pegou no meu braço assim e chuçou assim. (Clarice, F. Soneto)

Ah, você chegava lá, o pessoal olhava você, deixava você assim. Quantas vezes a gente chegava naquele hospital São Carlos com Olavo no braço, andando pra lá e pra cá e ele em grito e o pessoal olhava assim, não estava nem aí. [...] E hoje assim, quando ele entra em crise, nos sempre temos a tabelinha de remédios que podem em duas, em duas horas. Se isso não resolver, aí tem que procurar... (Assis, F. Soneto)

A família empenha-se em responder, por si, às necessidades de cuidado do ente adoecido. Responsabiliza-se para que o cuidado aconteça, prontificando-se na aquisição de competências que lhe permita melhor cuidar, não medindo esforços para alcançar habilidades que vão, por vezes, muito além de suas possibilidades. Para autora, o desejo de cuidar dos seus floresce com força maior na relação familiar.⁵ Depreendemos que a responsabilização parece fortalecer no âmbito das relações familiares motivada por laços, afetos e obrigações que favorecem o empenho em criar e dispor de meios para que o cuidado prospere.

A responsabilização no âmbito da relação dos profissionais com as pessoas adoecidas e suas famílias configura-se como um aspecto relevante para pensar a tecitura de relações cuidativas. Sabemos que as práticas profissionais não são inócuas, já que sempre trazem implicações para as pessoas e suas famílias¹⁵⁻¹⁶ e, assim, elas afetam suas vidas, seja pelo modo como são ofertadas e/ou organizadas, resultando em acolhida ou não de suas necessidades em saúde, seja pela ausência das mesmas. Autoras afirmam que podemos criar um círculo, “virtuoso ou vicioso”, a depender do modo como as práticas profissionais tragam, ou não, respostas efetivas às necessidades das pessoas e famílias.¹⁵ Deste modo, o sistema profissional acarreta afetamentos diversificados à pessoa adoecida/família ao assumir, ou não, a responsabilização como atributo de sua prática.

Nas buscas por cuidado profissional pelas famílias deste estudo, evidenciamos situações que denotam a não responsabilização profissional. Clarice relata sua experiência negativa com uma profissional que, para ela, foi negligente com a transfusão sanguínea administrada em sua filha:

Na hora colocar a bolsa pra infundir, ela não testou a temperatura e depois ainda chegou e abriu o fundo da bolsa, do sangue que a minha filha tava transfundindo, no boxe da enfermaria”. (Clarice, F. Soneto)

A desatenção aos princípios básicos requeridos na administração da transfusão de sangue pela profissional de enfermagem suscitou novos sofrimentos para a mãe, além de potencializar aqueles já presentes na situação. No cuidado profissional, alguns elementos conferem maior ou menor capacidade de produzir uma boa prática podendo se constituir, assim, em cuidado. Dentre eles: a competência técnica do profissional - sua capacidade de dar respostas para as necessidades das pessoas; a postura ética do profissional - o modo como este se dispõe a mobilizar seus saberes para atender, da melhor forma possível, tais necessidades; e sua capacidade de construir vínculo com quem precisa de cuidado.^{17:591}

A desresponsabilização dos profissionais de saúde com as necessidades das pessoas resulta, na maioria, em peregrinação das famílias pelos serviços de saúde, tal como pode ser observada na busca, pela família Soneto, por medicamento indispensável para garantir a saúde e bem-estar do filho. A falta dessa medicação por mais de um mês na farmácia de alto custo, com alegação de que o Estado não havia feito a compra do mesmo,

Petan E, Araújo LFS de, Bellato R.

Modos de tecer relações de cuidado na situação...

traz consequências para a criança, como a ocorrência de dores intensas.

Porque tem quarenta e seis dias que o Olavo deixou de tomar medicação porque a farmácia de alto custo não tem a medicação. [...] aí acabou que fomos, não tinha o remédio, aí aguardamos, no início foi indo e a gente sempre na busca, toda semana, duas vezes na semana a gente tava indo na alto custo pra ver se a medicação tinha chegado. [...] Então assim, esse período ele andou tendo várias crises, ele chora de dor no joelho, nas articulações, nas pernas, ele fala que as costinha dele tá doendo. [...] Porque ele já tinha sete meses fazendo uso da medicação. Então esse período que ele tá sem o remédio, regride o tratamento dele. Então, ele não podia ficar sem! [ênfase]. (Clarice, F. Soneto)

Percebemos o descompasso do serviço de saúde, dado que a providência morosa para a disponibilização do medicamento não acompanha o ritmo e intensidade das necessidades da criança. O serviço deveria ser capaz de atender às suas necessidades, garantindo-lhe o tratamento prolongado exigido na situação, pautado na permanência e eficácia, o que demonstraria o compromisso com a saúde e bem-estar da criança e da família.

Garantir a permanência do cuidado é fundamental na situação crônica de adoecimento, visto as necessidades continuadas, prolongadas e constantemente renovadas que ela acarreta.⁶ Todavia, o subsistema de cuidado profissional não consegue oferecer a resolutividade almejada pelas pessoas por atuar de modo ainda pontual e fragmentário.⁸ O que se evidencia são serviços de saúde atuando de modo precário perante as necessidades de cuidado que lhes são direcionadas, acarretando efeitos consideráveis para as pessoas e famílias, podendo interferir negativamente no curso do adoecimento.¹⁶

No que se refere à lógica de organização das práticas do sistema profissional de cuidado, pudemos inferir que os fluxos e protocolos não são gerenciados no sentido de assegurar a modelagem necessária ao cuidado das pessoas na situação crônica. Este fato tem contribuído para que a responsabilização não se faça presente como atributo na relação dos profissionais de saúde com as pessoas adoecidas e suas famílias. Como exemplo, temos a circunstância em que os dois filhos da família Soneto sofrem evento agudo decorrente da anemia falciforme, necessitando, ambos, de hospitalização. Nesta situação, devido à lógica da regulação de serviços de saúde que se pauta no fluxo de vagas de internação, Olavo e Cecília foram internados em instituições diferentes, demandando que os pais se organizassem para

que pudessem, cada um, acompanhar uma das crianças.

Eles ficaram em hospital diferente. Olavo tava no hospital Samaritano, aí ele saiu e foi embora num dia. No dia seguinte eu entrei com Cecília no Filantrópico. Aí que eu entrei com Cecília, passou um dia Olavo passou mal e Assis ficou com ele no hospital São Carlos. Aí no mesmo período que nós ficamos com os dois internados. (Clarice, F. Soneto)

Ao impor à família um modo de organizar a assistência que pouco acolhe suas necessidades, os serviços acarretam-lhes sofrimentos e maiores dispêndios e desgastes. Na situação apresentada, Assis, que garantia o sustento da família, ficou impossibilitado de trabalhar por precisar ficar com o filho internado enquanto a esposa acompanhava a filha. Essa sobrecarga de desgastes de diversas ordens poderia ser evitada se as crianças estivessem em um mesmo hospital, de modo que fossem acompanhadas, juntas, por apenas um ente familiar, o que, inclusive, permitiria o revezamento entre os pais. O que nos leva a concordar que os serviços de saúde deveriam organizar-se para adequar suas regras e rotinas às necessidades de saúde das pessoas, e não o contrário.¹⁶ Permite-nos apreender, também, que “a maior ou menor integralidade da atenção recebida resulta, em boa medida, da forma como se articulam as práticas dos trabalhadores nos serviços de saúde”.^{18:198}

A gestão do cuidado em saúde realiza-se em diferentes dimensões, dentre elas a profissional, a organizacional, a sistêmica e societária, reafirmando, nos diversos níveis, a responsabilidade do sistema profissional com o cuidado à saúde das pessoas. Tal gestão pode ser definida como “a disponibilização das tecnologias de saúde, de acordo com as necessidades singulares de cada pessoa, em diferentes momentos de sua vida, visando ao seu bem-estar, segurança e autonomia para seguir com uma vida produtiva e feliz”.^{17:589}

Desresponsabilizar-se profissionalmente com o cuidado pode demandar, à família, a necessidade de incorporar o saber-fazer profissional em seu cotidiano, como já dito anteriormente. Desta forma, na família Soneto, a mãe, Clarice, profissionalizou-se na área da saúde como técnica de enfermagem, inicialmente com a única pretensão de oferecer melhor cuidado aos filhos, dada as constantes necessidades de procedimentos invasivos, como a transfusão de sangue, e a pouca eficácia das práticas profissionais.

Acontecia muito assim, anoitecia e o pessoal ia dormir, aí perdia o soro, a gente não sabia o que fazer, procurava as meninas (refere-se a enfermeiras e técnicas de enfermagem) [nota do acervo] e não encontrava. Aí ele inchava e ficava, sabe? E,

Petan E, Araújo LFS de, Bellato R.

Modos de tecer relações de cuidado na situação...

e a gente, você como mãe fica até louca na, na, no corredor do hospital, procurando alguém pra te ajudar e você não encontra. Então assim, você sabe que você tá ali com bastante frequência, o seu filho precisa com bastante frequência e mesmo diante de tudo isso, ainda, uma coisa que pode ser evitada e não é porque você não encontra profissional pra tá ali presente. E aí, foi aonde eu resolvi fazer esse curso, não com a intenção de sair pro campo pra trabalhar, mas pra mim poder cuidar melhor dos meus filhos em casa. (As duas últimas frases apresentam uma fala bastante emocionada) [nota do acervo]. (Clarice, F. Soneto)

A falta de práticas profissionais que atendam ao cuidado almejado pelas pessoas faz com que as famílias sintam-se ainda mais responsabilizadas pelo cuidado ao ente adoecido. O conjunto de afetamentos negativos dessas práticas parece ter impulsionado Clarice a se profissionalizar na área da enfermagem como um modo dela e sua família enfrentarem essa pouca efetividade das práticas profissionais, aperfeiçoando, ela própria, o cuidado aos filhos. Esta situação possibilita reafirmar a não inocuidade dessas práticas, produzindo muitos afetamentos que podem, inclusive, vir em forma de sofrimentos e aflições.

Evidencia-se, por certo, a necessidade dos profissionais sentirem-se responsabilizados pelo cuidado da pessoa adoecida/família, favorecendo o desejo de fazê-lo acontecer e de tecer relações cuidativas. Assim, a responsabilidade resulta no comprometimento de cada profissional com os projetos daqueles de cuja saúde cuidam.¹⁹ Este mesmo autor afirma a necessidade de participarmos dos projetos de felicidade das pessoas cuidadas, como um projeto existencial. A este entendimento nos filiamos por considerar que todos querem ser felizes, sendo a saúde tanto um modo, como também a razão dessa felicidade. Decerto que, para tecer relações de cuidado, o ideal seria que as práticas profissionais pudessem produzir afetamentos positivos na vida das pessoas; para tanto, é necessário que o cuidado profissional esteja implicado com o cuidado familiar, atuando como sustentador dos potenciais cuidativos da família, protegendo e preservando esta como unidade primária e fundamental de cuidado.⁸

● A partilha do cuidado

A partilha do cuidado, como um atributo para a tecitura de uma relação cuidativa, configura-se na constituição de uma “história comum” com o outro, a partir do desejo de construir com este o cuidado. Nas três experiências familiares diversos momentos evidenciam como o cuidado é partilhado entre os entes familiares, bem como sua importância por meio do envolvimento, da

permanência e do comprometimento da/na família com o cuidado a/da pessoa doente.

Na família Esperança, a partilha cotidiana do cuidado pelos pais possibilita-lhes maior proximidade com o filho, Belchior; e, em decorrência, melhor compreensão de suas necessidades de cuidado, assim como sentirem-se capazes de respondê-las mais prontamente. A ADL, já em estágio avançado, impede que Belchior expresse suas necessidades e, por conta disso, os pais sentem dificuldade em delegar o cuidado do filho para outras pessoas da família. Baltasar narra como se sente em relação a isso:

Tinha coisa que às vezes a gente já tava acostumado com ele até entendia mais ou menos o que ele queria, mas quem não tinha costume de conviver o dia com ele, aí essa é nossa preocupação. Às vezes ele tava querendo alguma coisa e a pessoa não sabia o que era, então, nós que já tava com a situação dele, nós já sabia mais ou menos o que ele queria. (Baltasar, F. Esperança)

Entendemos ser preciso “querer partilhar” o cuidado com o outro; não se trata, portanto, de um atributo intrínseco às relações, mas de algo que é construído pelo desejo de querer fazer parte do cuidado. Na família, tal desejo incide com maior força, graças aos laços mobilizadores deste querer. Verificamos, no trecho abaixo, relativo à família Resiliência (F. Resiliência), a dedicação e disposição de José para com dona Ana, pois, mesmo que ele não assuma o cuidado cotidiano da mãe, está sempre presente quando é preciso, envolvendo-se no cuidado e preocupando-se com ela.

Eu pego ela, levo pra casa, absorvo um pouquinho, fico lá com ela. Ou às vezes durante a semana mesmo eu pego, vou de noite lá na casa delas, né, pra ficar com ela um pouco. Ela se sente mais segura quando eu tô por perto. (José, F. Resiliência)

Ressaltamos a importância de que o desejo de partilhar o cuidado com o outro também se faça presente nos profissionais de saúde sustentando sua relação com a pessoa adoecida e família, tal como pudemos identificar na experiência da família Soneto, na qual um profissional médico busca substantivar sua relação embasando-a na responsabilização e partilha do/com o cuidado. Na narrativa de Clarice, percebemos que o profissional consegue estabelecer laços com a família, tecendo uma relação de cuidado pautada no envolvimento, na permeância e na preocupação com as necessidades de cuidado que lhe são apresentadas:

Quem cuidava deles era o doutor Daniel e nossa parecia um pai, sabe? Era frio, era chuva, era sol, não importava o horário, não importava o final de semana, dava assistência no Centro de Hematologia. Então

Petan E, Araújo LFS de, Bellato R.

Modos de tecer relações de cuidado na situação...

assim, ele era muito bom pra nós! Muitas vezes também, eles já estavam com o doutor Vinícius quando eu fiquei na UTI. Já tava com doutor Vinícius, doutor Vinícius cuidando, acompanhando, mas doutor Daniel quando ficava sabendo, ele ia lá na UTI só pra ver como que a gente tava, sabe? Pra ver se tava tudo bem, se tava precisando de alguma coisa, então ficou esse laço. (Clarice, F. Soneto)

Para a família Soneto, a tecitura de uma relação cuidativa se mostra importante perante a cronicidade do agravo que acomete as crianças desde o nascimento, assim sendo ao longo de 14 anos. A disponibilidade do profissional para estar e permanecer junto da família,²⁰ neste caso, no acompanhamento das crianças, é vista de modo positivo pela família que deposita confiança nessa relação, sendo atendidas em suas expectativas pelas atitudes de cuidado do profissional, que ao demonstrar importar-se com as crianças²¹ favorece e mobiliza a efetividade na sua relação com a família, permitindo-se partilhar com ela o cuidado necessário às crianças.

Tal permanência confere, ainda, segurança à família em relação ao cuidado oferecido pelo profissional. Sobre isso, Clarice narra a importância da enfermagem na experiência de adoecimento vivenciada pela família:

Ah a enfermagem! Eu falo que a enfermagem é o olho. Os médicos, eles veem, eles passam diante de você, eles podem estar lá todos os dias, mas a assistência deles é um minuto. Se você precisa de um fisioterapeuta ele vem, faz a terapia no seu filho e vai embora. Se você precisa de qualquer outro especialista ele vem de lá e olha e vai embora. E a enfermagem permanece. Então assim, eu sempre falo que a enfermagem é o olho, porque é eles que tão 24 horas com você. (Clarice, F. Soneto)

Percebemos que a permanência que enlaça a relação entre profissionais e a pessoa/família possibilitou conservar a provisão de cuidados aos entes adoecidos e proporcionou, às famílias, segurança quanto à sua constância, permitindo ao profissional criar uma atmosfera positiva para a partilha do cuidado. Assim, concordamos que para cuidar da saúde de alguém há que se considerar e construir projetos, engendrando as “compossibilidades” dos sujeitos em uma relação que se sustente ao longo do tempo.^{19:27}

No entanto, profissionais que apresentem as atitudes apontadas acima são as exceções nas experiências de cuidado e adoecimento das famílias que nos aproximamos, já que elas destacam o pouco envolvimento deles e/ou sua despreocupação em serem efetivos nas suas práticas e partilhar o cuidado com elas.

Clarice conta, por exemplo, sobre o episódio em que a filha teve um acidente vascular encefálico prontamente reconhecido por ela, o que lhe permitiu levar a filha ao serviço de urgência com rapidez; mas, lá chegando, o profissional desconsiderou sua experiência na situação, recusando sua opinião, resultando em demora no diagnóstico e tratamento que o caso exigia:

Quando chegamos, aí o médico não aceitava o diagnóstico. Ele falava assim, que ela tinha que espera o neuro, porque era uma paralisia facial que ela tava tendo, aí fui e falei Doutor, mas a minha filha tem anemia falciforme e ela pode tá tendo um AVC. E ele falava não, anemia falciforme não dá AVC. (Clarice, F. Soneto)

Na experiência da família Resiliência, Ivete narra indignada sobre o modo como sua mãe foi atendida por um profissional em uma consulta:

Simplesmente, nem médico do SUS atendia do jeito que eles atendiam. Ela sentava, oi dona Ana, o que se passou? O que aconteceu? Ah esse remédio não deu certo, eu vou passar outro. Aí saia de lá com um monte de caixa, na última consulta ela voltou com um saco de remédio, esse negócio não tá certo. (Ivete, F. Resiliência)

Já na família Esperança, Baltasar expõe sobre a recusa do profissional em visitar seu filho quando lhe foi solicitado. Para ele, o profissional deveria fazer visita ao seu filho, até mesmo sem ser convocado, tendo em vista a condição precária de sua saúde. Decepcionada com o profissional de saúde, a família questiona o compromisso deste com o cuidado à criança:

Se tivesse a visita, igual vocês vieram. Aqui no bairro nós tem o Saúde da Família, eu precisei do médico duas vezes pra ele vim aqui pra ver meu filho. Mandeí chamar ele, falou que não ia, ele mandou o enfermeiro. Então eu acho que ele tem obrigação por visitar, principalmente, paciente igual a ele, e foi uma falha, porque se é uma saúde da família, então é fazer visita nas casas. (Baltasar, F. Esperança)

Depreende-se das narrativas acima haver descompromisso de alguns profissionais de saúde com o cuidado, inclusive infringindo as atribuições legais e éticas que regem as práticas profissionais. Na situação narrada por Baltasar, tal descompromisso se torna ainda maior por ser um profissional atuando no bojo da “Estratégia de Saúde da Família”, que tem como proposta os princípios, diretrizes e fundamentos da atenção básica: “a universalidade, a acessibilidade, o vínculo, a continuidade do cuidado, a integralidade na atenção, a responsabilização, a humanização, a equidade e a participação social”.^{22:20} O não comprometimento dos profissionais inviabiliza a tecitura de uma relação cuidativa com as pessoas, o que nos faz concordar que a

Petan E, Araújo LFS de, Bellato R.

Modos de tecer relações de cuidado na situação...

interação entre os profissionais e as pessoas/famílias é a maior dificuldade para que estes sejam capazes de oferecer um cuidado centrado nas pessoas,²³ conseqüentemente, para sua partilha.

Nesse contexto, as famílias se veem solitariamente cuidando dos seus, já que os profissionais pouco se dispõem em partilhar o cuidado com elas, oferecendo práticas que não valorizam seus saberes - um saber próprio e sensível, capaz de perceber as minúcias implicadas no adoecimento, pois tecido em situação. Diferentemente desse saber, as práticas profissionais têm sido pautadas no olhar para a doença, e não para a pessoa.

Tais evidências podem denotar a dificuldade dos profissionais desenvolverem uma sabedoria prática, o que implica em sensibilidade, disposição e abertura para o diálogo, para a ausculta atenta ao desejo do outro, tornando-se, assim, um que fazer implicado com o outro.¹⁹ Essa abertura pode possibilitar aos profissionais tecer relações cuidativas, à medida que superem o olhar reducionista lançado às pessoas em suas práticas, pessoalizando-as a fim de atender às singularidades da situação crônica de adoecimento, de modo que o cuidado seja centrado nas pessoas e famílias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As experiências familiares que aqui nos aproximamos mostram a necessidade de que os profissionais de saúde queiram engendrar um cuidado personalizado, abarcando as necessidades próprias de cada pessoa e as exigências singulares de cada situação crônica. Nesse sentido, a responsabilização pelo cuidado do outro e a sua partilha evidenciaram-se como atributos que precisam ser construídos para que seja possível tecer relações verdadeiramente cuidativas. Responsabilizar-se é assumir a produção do cuidado ao outro com todas as capacidades e possibilidades. Partilhar remete a construir projetos de cuidado com as pessoas, favorecidos pela presença e proximidade apoiadora e confortadora. Tal construção demanda do profissional de saúde certo esforço, seja para o reconhecimento do outro em suas necessidades de cuidado, seja para a modelagem de modos personalizados de cuidar e modos de ser/estar com o outro, demonstrando, com isso, sua capacidade de tecer relações de cuidado com as famílias.

As famílias mostraram-se capazes de prover tais cuidados personalizados por reconhecer o ente adoecido e suas necessidades próprias de cuidado e por prover o cuidado como um bem no circuito da dádiva, permeado pelo dar,

receber e retribuir, tão singular no âmbito dos laços que unem seus entes. Ainda, por assumir o cuidado como um bem desejável, elas mobilizam tudo que podem, em suas condições de possibilidades, para atender com todo o seu potencial cuidador às necessidades do familiar adoecido.

Já no campo profissional, a tecitura de relações de cuidado mostrou-se como grande desafio a ser superado, principalmente pelo olhar, ainda, reducionista lançado às pessoas. Apontamos ser necessário que a prática profissional seja pautada em um olhar sensível, na disponibilidade para oferecer práticas personalizadas, na presença junto com a pessoa adoecida/família e na prontidão para mobilizar todas as suas competências no cuidar. É preciso sintonizar o cuidado profissional às necessidades emanadas na situação crônica de adoecimento; portanto, a modelagem deste cuidado deve ser concretizada “em situação”, considerando as singularidades do adoecimento e aquelas próprias de cada pessoa/família. Certamente, a provisão de cuidado requer dos profissionais desejar compor relações de cuidado com as pessoas para, então, serem referências de cuidado para elas.

FINANCIAMENTO

Edital de Apoio à Pesquisa da UFMT - Campus Sede/Edição 001, sob responsabilidade do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC) da FAEN/UFMT

REFERÊNCIAS

1. Dolina JV, Bellato R, Araújo LFS. O adoecer e morrer de mulher jovem com câncer de mama. *Ciênc saúde coletiva*. 2011;18(9):2671-80.
2. Waldow VR. *Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem*. 3rd ed. Petrópolis-RJ: Vozes; 2010.
3. Musquim CA. *Experiência de cuidado pelo homem na vivência familiar do adoecimento crônico [dissertação]*. Cuiabá: Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso; 2013.
4. Waldow VR. *O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos*. Petrópolis: Vozes; 2004.
5. Portugal S. O que faz mover as redes sociais? Uma análise das normas e dos laços. *Rev crítica ciênc sociais*. 2007 Dec;79(1):35-53.
6. Bellato R, Araújo LFS, Mufato LF, Musquim CA. *Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato*

Petan E, Araújo LFS de, Bellato R.

Modos de tecer relações de cuidado na situação...

Grosso. In: Pinheiro R, Martins PH, organizadores. Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde. Recife: UFPE; Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ/ABRASCO; 2011. p. 177-83.

7. Starfield, B. Atenção primária - Equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia [Internet]. Brasília: UNESCO; 2002 [cited 2014 28 Sept]. Available from: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_primaria_p1.pdf

8. Araújo LFS, Bellato R, Hiller M. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: Pinheiro R, Martins PH, organizadores. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Recife: UFPE; Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ/ABRASCO; 2009. p. 203-14.

9. Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Costa ALRC, Maruyama SAT. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: Pinheiro R, Martins PH, organizadores. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Recife: UFPE; Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ/ABRASCO; 2009. p. 187-94.

10. Araújo LFS, Dolina JV, Petean E, Musquim CA, Bellato R, Lucietto GC. Diário de pesquisa e suas potencialidades em pesquisa qualitativa. Rev bras pesqui saúde [Internet]. 2013 [cited 2014 Sept 30];15(3):53-61. Available from: <http://periodicos.ufes.br/RBPS/article/viewFile/6326/4660>

11. Bandeira D, Sejanos T. Desvio e regra: linguagem do desenho. O Mosaico/FAP [Internet]. 2009 Jan-June [cited 2013 Apr 15];1(1-13). Available from: http://www.fap.pr.gov.br/arquivos/File/Arquivos2009/Pesquisa/Omosaico/02_artigo_Denis_e_thalita_aluna_sem_Abstract.pdf

12. Gomes GC, Xavier DM, Pintanel AC, Aquino DR, Farias DHR, Oliveira PK. The family mobilizing against the manifestations of child disease. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2014 Oct [cited 2014 Sept 25];8(10):3340-6. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/4965/pdf_6244

13. Silva AH, Bellato R, Araújo LFS. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. Rev eletr enferm [Internet]. 2013 Apr-June [cited 2013 Sept 23];15(2):437-46. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v15/n2/pdf/v15n2a17.pdf>

14. Lopes MCL, Marcon SS. A hipertensão arterial e a família: a necessidade do cuidado familiar. Rev esc enferm USP [Internet]. 2009 [cited];43(2):343-50. Available from:

15. Hiller M, Bellato R, Araújo LFS. Cuidado familiar à idosa em condição crônica por sofrimento psíquico. Esc anna nery rev enferm [Internet]. 2011 July-Sept [cited 2014 Sept 30];15(3):542-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n3/a15v15n3.pdf>

16. Petean E, Araújo LFS, Bellato R, Wunsch, CG. Trajetória de busca por cuidado na vivência do evento traumático e sua cronificação. Saúde soc [Internet]. 2013 Oct-Dec [cited 2014 Sept 30];22(4):1257-68. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v22n4/26.pdf>

17. Cecílio LCO. Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde. Interface - comunic saude educ [Internet]. 2011 Apr-June [cited 2014 Sept 30];15(37):589-99. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v15n37/a21v15n37.pdf>

18. Cecílio LCO, Merhy EE. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde . 4ª ed. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ/ABRASCO; 2007. p. 197-210.

19. Ayres JRCM. Cuidado: trabalho e integração nas práticas de saúde. 1ª ed. 1ª reimpr. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ-IMS/ABRASCO; 2011.

20. Dolina JV, Bellato R, Araújo LFS. Research experience with a person going through the process of dying and death. J palliat med. 2014;17(2):1-2.

21. Soares JL Araújo LFS, Bellato R, Corrêa GHLST. Considerations about the health tie in the trajectory of search for elderly and the family care. J res fundam care [Internet]. 2013 Oct-Dec [cited 2014 Oct 10];5(4):583-90. Available from: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2012/pdf_934

22. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2012 [cited 2014 Sept 14]. Available from: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>

Petan E, Araújo LFS de, Bellato R.

Modos de tecer relações de cuidado na situação...

23. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012 [cited 2014 Oct 14]. Available from: http://www.conass.org.br/bibliotecav3/pdfs/livro_cronicas.pdf

Submissão: 26/10/2015

Aceito: 27/05/2016

Publicado: 01/07/2016

Correspondência

Elen Petean
Universidade Federal de Mato Grosso
Faculdade de Enfermagem
Av. Fernando Corrêa da Costa, 2367
Bairro Boa Esperança
CEP 78060-900 – Cuiabá (MT), Brasil