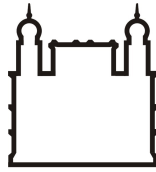


**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Fernandes Figueira
Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

**A construção da resiliência pelos trabalhadores de enfermagem na
atenção a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos.**

Rosilene Aparecida dos Santos

Rio de Janeiro
Março de 2012



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Fernandes Figueira
Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher**

**A construção da resiliência pelos trabalhadores de enfermagem na
atenção a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos.**

Rosilene Aparecida dos Santos

Rio de Janeiro
Março de 2012



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DA MULHER
(MESTRADO ACADÊMICO)**

**A construção da resiliência pelos trabalhadores de enfermagem na
atenção a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos**

Rosilene Aparecida dos Santos

Dissertação apresentada à Pós-graduação em
Saúde da Criança e da Mulher, como parte dos
requisitos para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira

Rio de Janeiro
Março de 2012

III – DEDICATÓRIA

À Leonardo Menário Noguchi com quem compartilho minha vida, meus sonhos, projetos e conquistas.

À Luisa Santos Noguchi, de quem tanto me orgulho, amo com todas as minhas forças e tenho a felicidade de ser mãe.

À minha orientadora Martha Cristina Nunes Moreira, que demonstrou durante todo o processo de orientação que a pesquisa e a docência são caminhos saborosos onde a felicidade e realização são peças fundamentais para a produção de bons frutos.

IV – AGRADECIMENTOS

Um agradecimento especial à Martha Cristina Nunes Moreira. Não apenas por ter sido minha orientadora no Mestrado, mas por ter estado “integralmente” como uma pessoa amiga ao longo dessa jornada. Nos conflitos pessoais e profissionais foi capaz de ouvir, apoiar e apontar direções sem criticar ou induzir a uma separação do que é pessoal, acadêmico ou profissional. Seu profissionalismo demonstra sua realização profissional, fazendo com que seu trabalho, nos momentos formais ou informais, seja capaz de tocar, contagiar e transformar. A sua melhor aula, melhor orientação, não está atrás ou através da tela do computador e sim na forma como olha, interage, dialoga e reconhece as pessoas como indivíduos, independente do status social ou acadêmico a qual pertencem. Martha, concluiu essa fase acadêmica muito feliz pela conquista de um título sim, mas também pela oportunidade de conhecê-la, de realizar esse trabalho com você e ter a certeza de que a escola da vida pode e deve estar em paralelo com a academia sempre. Muito obrigada pela dedicação, apoio e ensinamentos.

Agradeço à equipe do Curso de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher pela prontidão, carinho e profissionalismo. Os coordenadores, professores e secretários foram excepcionais durante todo mestrado, estando sempre acessíveis e prontos para contribuir para com a nossa formação acadêmica e profissional.

Aos profissionais de enfermagem da Unidade Pediátrica de Internação e Unidade Intermediária, que participaram como sujeitos dessa pesquisa.

Ao meu marido Leonardo Menário Noguchi, que incansavelmente me apoiou no percurso do mestrado. Posso dizer que grande parte do mérito é seu, meu amor. Estudar os textos junto comigo, mesmo sendo de um assunto que não é do seu interesse; cuidar da nossa filha com tanta intensidade e independência para que eu pudesse me concentrar e estivesse o

mais descansada possível; procurar e comprar os livros necessários; cuidar da rotina familiar... enfim, você se doou, fazendo nosso o projeto que era meu. Tudo o que passamos, olhando agora parece pouco, mas só nós sabemos a intensidade, só nos fortaleceu enquanto parceiros e família. Nossas dificuldades de adaptação e seu adoecimento nos mostraram que, unidos, tudo podemos e que somos ou fomos resilientes. Um foi tutor de resiliência para o outro. Muitíssimo obrigado por tudo. Essa conquista é nossa.

À Lúcia Emilia Figueiredo de Sousa Rebello, por ter acreditado em mim e me apoiado no processo seletivo do mestrado sem ao menos me conhecer direito. Às vezes, não entendemos por que algumas pessoas cruzam nosso caminho ligeiramente e se dispõem a ajudar no rumo da nossa história. Certamente você é uma pessoa maravilhosa que espero, um dia, ter a oportunidade de conhecer melhor. Seu incentivo foi muito importante e decisivo na minha escolha pelo mestrado naquele momento. Muito obrigada.

À grande amiga Adriana Teixeira Reis, que é a responsável pela minha trajetória na pediatria. Tenho muito orgulho de ser sua amiga, de ter sido sua aluna e sou muito feliz por poder ver em você uma parceira, uma irmã, que sempre se colocou à disposição, torceu e me apoiou incondicionalmente.

Aos meus sogros: Vera Lúcia Menário Noguchi e Fernando Noguchi Soares Brandão, pelo suporte e apoio oferecido para a viabilidade da concretização dessa etapa.

À minha mãe Maria Ivanisa do Espírito e aos irmãos João Julivaldo dos Santos e Pedro Henrique de Paula, que mesmo distantes, se fazem presentes através do amor, da saudade e orações.

Aos amigos do IFF/Fiocruz e da Universidade Gama Filho, que direta ou indiretamente contribuíram para a realização deste trabalho, o meu *muito obrigada*.

V – RESUMO

O tema desse trabalho é “A construção da resiliência pelos trabalhadores de enfermagem na atenção a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos”. Nesse estudo discutimos resiliência do trabalhador, dialogando com a assistência hospitalar e promoção da saúde. Houve um aumento significativo no número de crianças e adolescentes com doenças crônicas ao longo das décadas que seguiram os anos 60. Esse aumento alterou o perfil epidemiológico e resultou em nova demanda de assistência à saúde causada por maior dependência humana, científica e tecnológica. Questionamos que atributos e competências promotoras de resiliência são desenvolvidos por trabalhadores de enfermagem ao cuidarem dessa clientela. O estudo é relevante por contribuir com a produção de conhecimento sobre o tema e por propor uma interface entre a atenção de média e alta complexidade, a saúde coletiva e os aspectos socioantropológicos. Pressupomos que a vivência da prática assistencial do trabalhador de enfermagem junto a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos contribui para a construção da resiliência, onde atributos e competências serão exaustivamente colocados à prova no enfrentamento das dificuldades. O objetivo geral é: analisar o processo de construção de resiliência pelos trabalhadores de enfermagem na atenção hospitalar junto a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos. Objetivos específicos: identificar atributos e competências favoráveis à construção da resiliência desses trabalhadores; compreender as estratégias utilizadas pelos trabalhadores de enfermagem no processo de construção de resiliência; verificar quais são as marcas produzidas no trabalhador na assistência a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos. É uma pesquisa qualitativa, realizada em unidades pediátricas de um hospital situado no Rio de Janeiro, em cenário de cuidado a crianças e adolescentes em situação de adoecimento crônico. Os sujeitos foram 56 trabalhadores de enfermagem. A produção de dados ocorreu em 3 momentos: aplicação da escala de resiliência, devolução das escalas em grupo e entrevista semi-estruturada. A análise teórica dos dados foi organizada a partir da vertente do interacionismo simbólico em diálogo com as categorias de resiliência e adoecimento crônico, procurando descobrir os núcleos de sentido com significado relacionado ao objeto analítico. A dimensão relacional da análise destacou 3 núcleos temáticos: 1) a relação entre os adultos e crianças; 2) a perspectiva da violência que emerge nas relações; 3) a cronicidade como uma marca que media interações no cuidado. Concluimos que os trabalhadores de enfermagem carecem de uma rede de apoio que os auxiliem no enfrentamento do sofrimento e na ressignificação de sua prática assistencial. O trabalho com criança e adolescente com adoecimento crônico apresenta uma série de peculiaridades que exige do trabalhador mais do que habilidade técnica. Neste campo, a interação humana é intensificada pelas circunstâncias do crescimento, desenvolvimento, sofrimento e morte da clientela.

PALAVRAS-CHAVE: Resiliência psicológica; Doença crônica; Criança; Adolescente; Equipe de Enfermagem

VI – ABSTRACT

This is a Master's Degree in Children and Women Health dissertation of IFF/FIOCRUZ, which theme is **The construction of resilience by the nursing staff in the attention to chronically ill children and adolescents**. We discuss professional resilience dialoguing with hospital care and health promotion. There has been a significant increase in the number of chronically ill children in the decades past the 60's, altering the epidemiological profile and entailing new human, scientific and technological dependencies. We question what attributes and skills that promote resilience are developed by nursing professionals in their work with this kind of patient. This study is relevant for contributing with the production of knowledge on this theme e for proposing an interface between the medium and high complexity attention, public health and the inherent socio-anthropological aspects. We start from the presupposition that the continuous labor with chronic illnesses and death during infancy and adolescence contributes to the construction of resilience by the nursing professional., where skills are exhaustively put to test in the coping of hardships. The general goal of this research is to analyse the process of resilience construction by the nursing staff in a situation of hospital care to chronically ill children and adolescents. Specific objectives: identify attributes and skills that favor this construction by these workers, better comprehend the strategies used by nursing professionals in the process of resilience building and verify what are the marks produced in the staff by the assistance to chronically ill children and adolescents. This is a qualitative research that took place at pediatric units of a hospital in the city of Rio de Janeiro, in a scenario of attention to chronically ill children and adolescents. The subjects were 56 nursing workers. Data collection occurred in 3 distinct moments: application of a resilience scale, group discussion for score analysis and semi-structured interview. The theoretical analysis was organized following the precepts of the symbolic interactionism while dialoguing with categories of resilience and chronic illness, trying to uncover possible meanings related to the analytical object. The relational dimension of the analysis highlighted 3 thematic nuclei: 1) the relationship between adults and children; 2) the perspective of violence that emerges in relations; 3) the chronicity as a mark that mediates interactions in health care. We conclude that nursing workers lack a support network capable of assisting them in the coping of hardships and the reframing of their assistencial practice. The work with chronically ill children and adolescents presents peculiarities that demand more from the professional than pure technical skill. In this field, human interaction is intensified by circumstances related to the growth, development, suffering and death of these patients.

KEYWORDS: Psychological resilience; Chronic illness; Child; Adolescent; Nursing staff

SIGLAS UTILIZADAS

CLAVES (Centro Latino Americano de Estudos de Violência e Saúde)

e. g. - nos textos em inglês: *exemplia gratia* = por exemplo

IFF – Instituto Fernandes Figueira

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

PICC – Cateter Venoso Central de Inserção Periférica - Peripherally Inserted Central Catheter

UI – Unidade Interdiária

UPI – Unidade Pediátrica de Internação

UPG – Unidade de Pacientes Graves

VII – SUMÁRIO

CAPÍTULO I	12
1) Introdução	12
2) Justificativa	14
3) Pressuposto	21
4) Objetivos	21
4.1 - Objetivo Geral	21
4.2 - Objetivos Específicos	22
CAPÍTULO II – MARCO TEÓRICO CONCEITUAL	23
II.1 – Adoecimento crônico: perspectivas para estudos com crianças e adolescentes	23
II.2 – Resiliência dos trabalhadores de enfermagem na atenção às situações de adoecimento crônico de crianças e adolescentes	28
CAPÍTULO III – METODOLOGIA	38
III.1 – Método	38
III.2 – Processo de produção e análise dos dados	42
a) Primeira fase – Aproximação e inserção no campo da pesquisa e aplicação das escalas	43
b) Segunda fase – Devolução das escalas, em grupo e roda de conversa	45
c) Terceira fase – Entrevistas individuais com roteiro temático	47
III.3 - Processo de análise dos dados	48

CAPÍTULO IV- RESULTADOS E DISCUSSÃO	50
PRIMEIRO TEMA: Cuidar de crianças e de adolescentes é diferente de cuidar de adultos	62
Sub-tema A: Qualquer criança ou adolescente precisa ser interpretado	62
Sub-tema B: Comparação das crianças e adolescentes com desenvolvimento típico e sem doença crônica com crianças e adolescentes cronicamente adoecidas	68
SEGUNDO TEMA: Violência simbólica	82
Sub-tema A: Uma análise sobre as relações humanas na atenção de média e alta complexidade à crianças e adolescentes cronicamente adoecidos	82
Sub-tema B: As relações de cuidado estabelecida entre os adultos no universo do cuidado ao adoecimento crônico	85
TERCEIRO TEMA: A mediação da cronicidade no processo de viver e morrer de crianças e adolescentes: uma contribuição para a resiliência dos profissionais de saúde (artigo)	105
 CAPÍTULO V – CONSIDERAÇÕES FINAIS	131
 REFERÊNCIAS	134
 Apêndice 1 – Escala de resiliência	138
Apêndice 2 – Roteiro temático (entrevista)	140
Apêndice 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – IFF	141
 Anexo 1 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do IFF	143

ÍNDICE DE TABELAS, GRÁFICOS E QUADROS

TABELAS

TABELA 1 – Distribuição da equipe de enfermagem conforme nível de atuação (Enfermeiros / Técnicos de enfermagem)	41
TABELA 2 – Percentual de classificação	53

GRÁFICOS

GRÁFICO 1: Perfil acadêmico dos trabalhadores de enfermagem da UI e da UPI	50
GRÁFICO 2: Classificação dos sujeitos conforme escore de resiliência – 1ª fase	53

QUADROS

QUADRO 1: Perfil acadêmico dos técnicos de enfermagem da UI e UPI	51
QUADRO 2: Percentual de classificação de resiliência - formação - setor	53
QUADRO 3: Técnicos de enfermagem: Perfil acadêmico / média de idade / perfil ocupacional / classificados como mais resilientes	55

CAPÍTULO I

1 - Introdução

O adoecimento crônico é caracterizado por condições médicas ou problemas de saúde com sintomas ou incapacidades associadas que exigem controle em longo prazo, podendo ser decorrente de doença, defeito congênito ou lesão.¹ Pelo olhar socioantropológico, a visão sobre o adoecimento crônico é ampliada, percebendo que tal situação pode atingir profundamente o mundo íntimo e subjetivo do adoecido, caracterizando uma biografia específica inserida no contexto da vida cotidiana.²

Observa-se, empiricamente, que o trabalho com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos desencadeia preocupação e sofrimento em muitos profissionais de saúde, principalmente quando há algum deles internado com limitações terapêuticas e/ou eventos de fase final. Caso a caso, é possível notar mudanças na forma de encarar a vida, em algumas situações, transformações positivas, em outras, negativas, após um período de exposição à realidade de cuidado a essas crianças e adolescentes e suas famílias.

A atenção e cuidado à saúde desses sujeitos são ações no interior de uma pediatria geral de média e alta complexidade. Essa clientela necessita de diversas tecnologias para tratamento de doenças raras e a pediatria geral funciona como porta de entrada no momento de agravamento dos quadros clínicos das crianças e adolescentes frequentadores da instituição, com interface no cuidado aos pacientes em pós-operatório.

A Média Complexidade é definida no Sistema Único de Saúde (SUS) como conjunto de ações e serviços que visam atender aos principais problemas e agravos de saúde da população, cuja complexidade da assistência na prática clínica demande a disponibilidade de profissionais especializados e a utilização de recursos tecnológicos para o apoio diagnóstico e tratamento. E Alta Complexidade é um conjunto de procedimentos que envolve alta

tecnologia e alto custo, objetivando propiciar à população acesso a serviços qualificados, integrando os demais níveis de atenção à Saúde (atenção básica e de média complexidade).³

O nível de complexidade da clientela assistida é um fator importante na reflexão e discussão sobre a resiliência do trabalhador de enfermagem. O manejo técnico e humano é diferenciado e com exigências particulares nos diferentes níveis de atenção à saúde. O tempo de permanência e a intensidade das relações profissionais e afetivas despertam sentimentos que podem ser englobados na experiência de convívio, trabalho e gerenciamento das situações de hospitalização prolongada de crianças e adolescentes cronicamente adoecidos. Os constantes agravamentos do quadro clínico, a inviabilidade de cura e sobrevivência, as más formações, as neuropatias, as contínuas dores, dentre outros, são exemplos de situações duras e que exigem capacidade de enfrentamento de todas as pessoas envolvidas.

Tradicionalmente os estudos da resiliência se voltam para os sujeitos alvo do agravo, para a experiência desse sujeito que vive a situação-limite, com destaque para a experiência destes com violências.⁴ Neste trabalho, o foco volta-se para sujeitos cuja resiliência é explorada, porque eles cuidam de outros sujeitos que vivenciam situações-limite: crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde. Os sujeitos de nossa pesquisa são trabalhadores de enfermagem cuja intensidade da prática exige além do manejo técnico. Eles precisam desenvolver mecanismos que lhes permitam após terem sido afetados pelo sofrimento, elaborá-lo e retornar às ações de cuidado profissional.*

O adoecimento crônico é o cenário que mobiliza relações e movimentos que são violentos, geram uma disputa de poder entre profissionais e familiares, colocando-os frente à dor, limites físicos e situações cotidianas que envolvem o cuidado à criança e ao adolescente,

*Enfermeiros são profissionais graduados em enfermagem e os técnicos são trabalhadores com formação de nível médio. Esta descrição formal não exige uma diferenciação simbólica a partir de elementos como tempo de experiência, rede de conhecimentos, etc. Os enfermeiros e técnicos de enfermagem são os membros que compõem a equipe de enfermagem e foram os sujeitos da presente pesquisa.

segmento da população que cultural e socialmente é alvo de compaixão, de amor e algumas vezes da pena.

O campo dos cuidados profissionais e de serviços ligados ao adoecimento crônico exige pessoas preparadas para lidar, de forma prolongada, com crianças, adolescentes e familiares que vão exercer domínio no ambiente, das situações e disputarão poder. A proximidade e intensidade das relações entre os sujeitos, em especial nas internações prolongadas, propiciam uma série de conflitos e disputas.

Estamos em um ambiente humano onde o saber, prestígio e rede de conhecimento podem ser usados não só para autonomia da relação dialógica, mas a favor de relações de opressão em que são lançados mecanismos de dominação e violência simbólica. Nesta cultura de trabalho hospitalar existem modelos socialmente compartilhados que vão construir o campo da resiliência. Para as ciências humanas e da saúde, a resiliência é compreendida como “a capacidade de resistir às adversidades, a força necessária para a saúde estabelecer-se durante a vida, mesmo após exposição a riscos. Significa a habilidade de se acomodar e reequilibrar frente às adversidades”.^{4:10}

Frente ao exposto, apontamos como objeto de estudo: **O processo de construção de resiliência dos trabalhadores de enfermagem na atenção de média e alta complexidade a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos.**

2 - Justificativa

Minha justificativa pessoal para o desenvolvimento deste estudo está baseada no exercício da minha prática profissional como componente da equipe de enfermagem junto a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, na Unidade de Internação Pediátrica do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz, uma instituição referência no cuidado, ensino e pesquisa da saúde da criança, adolescente e da mulher.

A relevância desse estudo encontra-se na possibilidade de produção de conhecimento sobre o processo de construção de resiliência pelos trabalhadores de e na atenção ao adoecimento crônico na infância e adolescência, contribuindo para ações de promoções da saúde para este segmento populacional.

Uma das propostas deste trabalho é fazer uma interface entre a atenção de média e alta complexidade, a saúde coletiva e os aspectos socioantropológicos no contexto do adoecimento crônico. Estudar a categoria de trabalhadores de enfermagem significa qualificar a atenção em saúde da criança e do adolescente cronicamente adoecidos.

Discutir o processo de construção de resiliência dos trabalhadores de enfermagem na atenção a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos significa promover-lhes saúde, qualificá-los para melhor prática profissional e contribuir para a qualificação da assistência nesse campo.

Houve um crescimento significativo no número de crianças e adolescentes com doenças crônicas, ao longo das décadas que seguiram os anos 60. O acesso às tecnologias modernas e sofisticadas permitiu o aumento da sobrevivência de crianças que antes não sobreviveriam – pretermos extremos, portadores de malformações congênitas e doenças crônicas -, criando uma clientela nova que é atendida nos serviços de saúde, demandando alto nível de cuidado, e que, por vezes, apresentam dependências tecnológicas.⁵ Constata-se um decréscimo da mortalidade proporcional por causas evitáveis, mas ainda são poucas as referências sobre a morbidade infantojuvenil por doenças crônicas e suas implicações na necessidade de serviços diferenciados.⁶

Este cenário vem provocando mudanças na atenção à saúde de crianças e adolescentes, acompanhando as transições do perfil epidemiológico que caracteriza o aumento da clientela com doenças crônicas. A cronicidade e o tratamento às doenças raras colocam técnicos de enfermagem e enfermeiros frente à necessidade do conhecimento das tecnologias de ponta,

em busca constante do saber a respeito dessas patologias, bem como na discussão sobre cuidados e tecnologias assistenciais de suporte para melhoria da qualidade de vida para esses pacientes.

Estes fatores levam à reflexão sobre a capacidade desses trabalhadores para enfrentar e superar situações adversas, na perspectiva de contribuir para a humanização e qualificação da assistência.

Frente ao cenário descrito, questionamos: Que atributos e competências promotoras de resiliência são desenvolvidos por trabalhadores de enfermagem no cotidiano assistencial junto a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos?

A resiliência no campo da psicologia é compreendida como um atributo individual. Diz-se que uma pessoa é resiliente, quando é submetida a adversidades como violências e catástrofes na vida, é marcada por elas, tem capacidade de se recuperar psicologicamente, é capaz de enfrentar as dificuldades, é transformada por elas e as supera.⁷

Para a Saúde Coletiva, na perspectiva da Promoção da Saúde, a resiliência é um processo interativo entre a pessoa e seu meio. É um conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que possibilitam o desenvolvimento de uma vida sadia, mesmo em um ambiente não sadio.⁸

Ambas as concepções acerca da resiliência são pertinentes ao estudo, porque o mesmo permeia aspectos subjetivos e coletivos dos indivíduos. No campo do adoecimento crônico, a resiliência abrange pacientes, cuidadores leigos e trabalhadores envolvidos. É importante que estes, sendo da área da saúde, sejam resilientes para manutenção da sua saúde e felicidade, e para que atuem como tutores de resiliência para os pacientes:

Os profissionais de saúde que atendem crianças e adolescentes podem se tornar tutores de resiliência para seus pacientes. Um tutor de resiliência é aquele que é capaz de enxergar e cultivar o potencial positivo existente na pessoa e no ambiente em que ela vive, mesmo em pessoas aparentemente 'fadadas' ao fracasso. O tutor trabalha com a noção de que as dificuldades fazem parte da vida e que podem ser superadas, sem que as pessoas percamos os trilhos do desenvolvimento.^{5:60}

Pela peculiaridade de sua profissão, a equipe de enfermagem tem uma relação muito próxima com os pacientes, sendo muitas vezes “afetada” por angústias, sofrimentos e dor dos mesmos. Daí a necessidade de associar uma leitura política ao marco da Política Nacional de Humanização[†] da Atenção e Gestão da Saúde – HUMANIZA SUS, ao estudo sobre atributos e competências que contribuem para a construção da resiliência dessas equipes.

A Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão da Saúde – Humaniza SUS,⁹ em um de seus documentos, aponta que o mundo do trabalho em saúde pode funcionar tanto como um espaço de promoção e criação de saúde quanto um lugar de embotamento, riscos e sofrimento.

Nesta direção, pesquisamos os atributos e competências que contribuem para a construção de resiliência dos trabalhadores de enfermagem. Diante da dura realidade da atenção pediátrica hospitalar aos quadros crônicos na infância e adolescência, as marcas podem se fazer presentes, e estas não necessariamente levam ao embotamento, desligamento do trabalho, relações mecânicas, adoecimento com afastamento.

Conhecer o processo de construção de resiliência pelos trabalhadores de enfermagem na atenção a crianças e adolescentes com doenças crônicas significa discutir ações que os auxiliem no enfrentamento das dificuldades e sofrimentos derivados do processo de trabalho com este público. Ao pensar no trabalhador de enfermagem resiliente e no reflexo deste atributo na assistência, torna-se relevante deixar claro que ele pode e deve atuar como promotor e/ou tutor de resiliência para os pacientes.

A pediatria ocupa o 3º e 4º lugares no *ranking* de internações hospitalares do SUS em alta e média complexidade, respectivamente.¹⁰ A chamada “nova pediatria” se ocupa também do diagnóstico precoce das doenças crônicas e da sobrevivência e cuidado de crianças e adolescentes com sequelas permanentes. É determinada uma especificidade de assistência à

[†] Humanização é a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde. Os valores que norteiam essa política são a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade entre eles, os vínculos solidários e a participação coletiva nas práticas de saúde.^{9:6}

saúde dedicada a prestar cuidados por longos períodos, colocando desafios para o trabalho profissional nessa área e a concomitante formação de equipes para esse tipo de assistência.¹

Diante destes desafios, faz-se necessário refletir sobre as novas exigências neste campo de atenção, que demandarão dos trabalhadores atributos e competências a se manifestar somente a partir da relação direta com a prática. Tais características podem vir a ser identificadas desde o resgate do significado das experiências de trabalho em situações-limite.

As crianças e adolescentes internados, mesmo fazendo uso de equipamentos modernos, necessitam de assistência e cuidados que englobam tecnologias leves, ou seja, relacionais do âmbito da abordagem humana. “As dimensões materiais e não materiais do fazer saúde procuram tornar explícito que todos os trabalhadores de saúde fazem clínica cuidadora e operam práticas sanitárias, independente do recorte profissional”.^{11:23} No processo de assistência e cuidado no adoecimento crônico, as tecnologias leves podem ser muito densas, estressoras e angustiantes, por exigir do profissional maior “relacionamento e envolvimento” com o paciente, seus familiares e a realidade com a qual ele está inserido.

Merhy¹¹, baseado em outras referências da Saúde Coletiva, entende tecnologia *dura* como os equipamentos e máquinas, *leve-dura* como os saberes tecnológicos clínicos e epidemiológicos e *leve* como os modos relacionais de agir na produção dos atos de saúde.

Alguns sujeitos que ainda não atuam profissionalmente com crianças e adolescentes afirmam acreditar na incapacidade para trabalhar com esta clientela. Frente a este imaginário, torna-se importante encarar o desafio de formar profissionais com interesse no cuidado ao referido segmento populacional e enfrentar a mudança de conceitos relacionados à cronicidade. Por exemplo, o conceito de alta geralmente remete à ideia de alta hospitalar. Devido às particularidades das crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, o uso do termo “alta” torna-se cada vez mais relacionado não à saída do hospital, mas à transferência

para outros setores, sendo assim, ressignificados. Algumas ideias e conceitos vão sendo construídos a partir de uma trajetória complexa percorrida, portanto, nesse cenário, conceitos para os trabalhadores de enfermagem precisam ser ressignificados.

Ao iniciar a prática assistencial em unidades de internação pediátrica, como no cenário dessa pesquisa ou em outros, contendo o mesmo perfil de clientela, o trabalhador tem uma expectativa que não condiz com a realidade que encontra. A recuperação do estado de saúde esperada, para muitos, não é possível. A maioria das crianças e adolescentes com doença crônica está sujeita ao tratamento apenas para estabilização do quadro clínico e cuidados paliativos, e frequentemente vivenciam processos de alta interunidades. Esta realidade coloca os trabalhadores diante do desafio de rever práticas e conceitos sobre doença/saúde/cuidado/alta/tratamento.

O fato de as internações desses pacientes serem prolongadas e ocorrerem com muita frequência aumenta a permanência do contato humano, podendo intensificar a proximidade e intimidade entre os mesmos e as equipes de enfermagem. Em muitos casos, esses laços se estreitam de tal forma que crescem um sentimento de amizade à relação de cuidado, e em outros incrementam conflitos, disputas e sofrimentos. Em ambas as situações é exigida a capacidade de negociar, ser criativo, estimular tomada de decisão e projetos compartilhados.

O processo de adoecimento e morte é difícil de ser compreendido, mesmo quando relacionado a adultos. E parece ainda mais complexo referente a crianças e adolescentes, pelo fato de estes estarem iniciando suas histórias, suas vidas.

Vale ressaltar que as crianças e adolescentes cronicamente enfermas, que necessitem de suporte profissional constante ou equipamentos, permanecem nessa enfermaria por longos períodos, passando muitas vezes por processo de grande sofrimento. Este quadro clínico mobiliza grande parte dos trabalhadores de enfermagem, que, embora esgotem as

possibilidades na tentativa de propiciar um mínimo de conforto para esses clientes, sentem-se impotentes diante de sua dor e sofrimento, assim como de seus familiares.

Apesar do adoecimento, das perdas de individualidade, de subjetividade, de rotina, de metas e até de diversas funções fisiológicas, muitos pacientes conseguem ultrapassar as barreiras e viver alegres e possivelmente felizes. Alguns trabalhadores percebem novos significados em suas vidas, em seus potenciais e em suas relações após a “convivência” com esses pacientes.

Este tema é importante para os profissionais de saúde, no campo da saúde coletiva:

Quando o profissional de saúde reflete sobre suas condições de trabalho, pode inserir-se na realidade, de uma maneira mais crítica e consciente. Problematizar e concretizar a humanização do ambiente, mais especificamente a partir do trabalhador, implica uma reflexão crítica e dialógica acerca dos princípios e valores que norteiam a prática dos profissionais, de modo a assumirem sua condição de sujeitos e agentes de transformação.^{12:222}

Este trabalho visa contribuir para as ações de humanização e promoção da saúde para os profissionais e trabalhadores da área da saúde, e com a qualificação dos trabalhadores de enfermagem no campo do adoecimento crônico de crianças e adolescentes, para que possam atuar como promotores de resiliência e de saúde.

A Carta de Ottawa de 1986 preconiza diversos campos de ação para a Promoção da Saúde, dentre eles, a elaboração e implementação de políticas públicas saudáveis, criação de ambientes saudáveis à saúde, reforço da ação comunitária, desenvolvimento de habilidades pessoais, reorientação do sistema de saúde. O profissional de saúde resiliente, que é tutor e/ou promotor de resiliência, vai ao encontro de alguns dos campos preconizados pela Carta de Ottawa e com a própria definição de Promoção da Saúde pela mesma carta, “O processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle desse processo”.¹³ Nesta perspectiva as ações estarão inseridas num grupo de conceitos mais amplos de saúde, reforçando a responsabilidade e os

direitos dos indivíduos e da comunidade pelo seu próprio bem-estar, através de estratégias que permitam maior controle sobre suas condições de vida e saúde, a nível individual e coletivo.¹⁴

Os adultos, tanto os familiares quanto os do ambiente social (profissionais da saúde, educação, serviço social, saúde mental), têm um importante papel como fator de proteção no macro e microambientes. Isto implica que as adequadas intervenções em Saúde Pública devem, inicialmente, convencer e apoiar os adultos para que possam adotar comportamentos altruístas e resilientes em relação à saúde, atitude esta que estenderá benefícios às crianças e adolescentes e à comunidade.¹⁶

A resiliência se faz mais do que necessária por todas as vertentes no campo do adoecimento crônico. Acreditamos que, se na formação profissional forem oferecidos conteúdos e reflexões sobre técnicas lúdicas, didáticas de grupo baseadas nos problemas específicos de ambiente de trabalho e traçadas as possíveis estratégias de enfrentamento e superação das angústias e sofrimentos adquiridos nesse ambiente, haverá um enorme ganho para os profissionais da área e contribuição com a promoção da saúde, tanto para a clientela como para os próprios trabalhadores.

3 - Pressuposto:

A vivência da prática assistencial do trabalhador de enfermagem junto a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos contribui para a construção da resiliência profissional, onde atributos e competências são exaustivamente colocados à prova no enfrentamento das dificuldades.

4 – Objetivos:

4.1 - Objetivo Geral:

i) Analisar o processo de construção de resiliência pelos trabalhadores de enfermagem na atenção hospitalar junto a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos.

4.2 - Objetivos Específicos:

i) Identificar atributos e competências favoráveis à construção da resiliência desses trabalhadores que atuam na atenção hospitalar com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos;

ii) Compreender as estratégias utilizadas pelos trabalhadores de enfermagem no processo de construção de resiliência;

iii) Verificar quais são as marcas produzidas no trabalhador na assistência a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos.

CAPÍTULO II – MARCO TEÓRICO CONCEITUAL

Resiliência é o conceito central dessa pesquisa, que dialoga com autores^{4,16,17,18,19,20,21,22,23} de diversos campos que englobam as relações humanas, interações, marcas, significados, estratégias de enfrentamento, morte, violência simbólica, dentre outros. Neste estudo, o adoecimento crônico é mediador das interações humanas na atenção a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos hospitalizados. A resiliência dos trabalhadores de enfermagem pode ser uma chave preciosa nesse espaço onde o trabalhador se depara constantemente com situações de muito sofrimento e morte, além de ter que lidar com os extremos da emoção e sofrimentos dos familiares.

Esse capítulo está dividido em duas esferas para elucidar o contexto da resiliência na atenção secundária e terciária a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos: uma que explora a experiência do adoecimento, e a outra sistematiza a definição de resiliência e o seu alcance para o foco da atenção a esse grupo.

II.1 - Adoecimento Crônico: perspectiva para estudos com crianças e adolescentes

Ao falar e/ou discutir sobre doença crônica, geralmente a primeira impressão que se tem, pelo senso comum, é que se trata de doença sem cura. Esta concepção costuma ser correta ou aproximada do real significado.

Cronicidades são processos mórbidos de longa duração e que, apesar dos avanços científicos recentes, muitos deles ainda são incuráveis.²⁴ Trata-se de “uma condição que interfere com o funcionamento diário por mais de três meses num ano, levando a internações hospitalares por períodos superiores a um mês por ano, ou (no momento do diagnóstico) é capaz de levar a estas duas situações”.^{25:550} Tais definições são concordantes e dialogam com a definição de condição crônica da Organização Mundial da Saúde:

As condições crônicas constituem problemas de saúde que requerem gerenciamento contínuo por um período de vários anos ou décadas. Vistas sob essa perspectiva, as “condições crônicas” abarcam uma categoria extremamente vasta de agravos que aparentemente poderiam não ter nenhuma relação entre si. No entanto, doenças transmissíveis (e.g. HIV/AIDS) e não transmissíveis (e.g. doenças cardiovasculares, câncer e diabetes) e incapacidades estruturais (e.g. amputações, cegueira e transtorno de articulações) embora pareçam ser díspares, incluem-se na categoria de condições crônicas.^{26:15}

Condições crônicas “são condições médicas ou problemas de saúde com sintomas e incapacidade associados que exigem controle em longo prazo (três meses ou mais). A condição pode ser decorrente de doença, má formação congênita ou lesão”.^{1:106}

São apontadas algumas ideias próximas à cronicidade, dentre as quais constam a não resolutividade no tratamento e “cura” de pacientes agudos, incapacitação e limitação na qualidade de vida, longa duração da doença, dependência, incurabilidade, evolução progressiva e sistemática da doença (deteriorização), condição de marginalização.²⁷

No cenário estudado, o termo doença crônica é a referência comum que engloba a condição clínica da clientela atendida. Pode ser que em consequência disso os indivíduos que o utilizam talvez já não o interpretem da mesma forma que interpretavam no início da atuação profissional ou da vivência da doença crônica, no caso dos pacientes e seus familiares. O adoecimento crônico, em nosso estudo, é percebido por uma perspectiva abrangente, principalmente por se tratar de uma situação de saúde que atinge uma população composta por crianças e adolescentes. Adoecimento, sofrimento e limitações parecem não combinar com essa etapa da vida, onde as descobertas, desenvolvimento, criatividade, inserção social e conquistas estão a pleno vapor.

As definições encontradas são, em sua maioria, pertinentes ao não funcionamento adequado do organismo. Canesqui² fala de uma visão mais ampliada do adoecimento crônico pela perspectiva antropológica sobre a vida, rotina e percepção do indivíduo cronicamente enfermo sobre si e sobre a “sua doença”: “A cronicidade é um dispositivo conceitual biomédico e, especialmente, clínico que se refere à impotência na “cura”, na orientação da prática profissional do médico”.^{2:18}

Para Canesqui,² a cronicidade é um conceito da sociedade ocidental criado na interação com o sistema de saúde mental, para se referir às condições de saúde que podem ser gerenciadas, mas não curadas, apresentando sintomas contínuos ou periódicos, que de certo modo, podem interferir em várias dimensões da vida do adoecido e no seu entorno. Canesqui cita Strauss, que diz que do ponto de vista dos adoecidos:

As doenças crônicas são de longa duração, incertas, múltiplas, desproporcionalmente intrusivas e requerem paliativos porque são incuráveis. Essas características são essenciais para pensar nos impactos da enfermidade sobre os pacientes, famílias e profissionais de saúde.^{2:21}

A convivência com pacientes no processo de adoecimento crônico pode ser muito significativa para os trabalhadores de enfermagem, por ser um evento marcante que leva a novas descobertas, experiências e ressignificação da vida, da saúde, da doença e da morte. Estes fatores podem gerar algumas necessidades de apoio para o trabalhadores, que podem ser fornecidas através da valorização de estratégias criativas de enfrentamento para o fortalecimento individual e coletivo. Este processo de convivência constitui um curso de vida e um processo de aprendizagem e troca de experiências, onde:

A enfermidade crônica é mais do que a soma de muitos adventos particulares que ocorrem no curso de uma dada enfermidade; ela é uma relação recíproca entre a instância particular e o curso crônico. A trajetória da enfermidade crônica é assimilada ao curso de vida, contribuindo muito intimamente para o desenvolvimento de uma vida particular onde a enfermidade torna-se inseparável da própria história de vida. Assim, tanto as continuidades como as transformações levam a apreciações dos significados da enfermidade.^{28:153}

A visão antropológica da cronicidade facilita a compreensão do sofrimento e dificuldades do processo de adoecimento crônico. O processo de trabalho dos profissionais envolvidos com os pacientes também pode ser constantemente modificado e nortado de acordo com as alterações não somente físicas, mas de comportamento e aceitação do paciente e familiares.

Os pesquisadores apontam que, se as doenças de longa duração afetam todos os aspectos da vida do paciente, o modelo de cuidados deve ser diferenciado dos cuidados de

saúde centrados na doença aguda.²⁹ A doença crônica é reconhecida como um fenômeno que se constitui no plano do ser e do agir como experiência, referida a realidade da vida cotidiana, representando um problema a ser solucionado com vistas à normalização do fluxo de vida do enfermo.²⁸

Os efeitos psicossociais da doença crônica para a criança, adolescente e a família são frequentemente profundos. Embora o impacto específico da enfermidade dependa das características da doença, da idade e da função pré-morbidade, pode-se esperar que os pacientes e os pais passem por estágios previsíveis até a aceitação final do estado de doença. As equipes de enfermagem precisam estar preparadas para atuar tecnicamente, e em muitos casos, acaba atuando também como rede de apoio, mesmo que esse não seja um aspecto formal do seu processo de trabalho na atenção aos adoecidos crônicos.³⁰ A cronicidade causa alterações significativas na vida do paciente e do familiar e esses problemas apresentam desafios também para os profissionais de saúde e para outros profissionais que fornecem assistência e serviços de apoio ao paciente e à família.¹

Os sentimentos despertados em médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais da área de saúde se aproximam daqueles sentidos por pacientes e familiares. Sentem impotência diante dos limitados recursos pessoais e científicos, além das dificuldades para identificar e lidar com seus próprios sentimentos.³¹

Na prática, principalmente nas primeiras internações, as crianças, adolescentes e familiares parecem sentir muita necessidade de expor suas angústias, sofrimentos, anseios, medos, desesperanças. As equipes de enfermagem no campo do adoecimento crônico, de maneira geral, são muito presentes e participativas através da assistência e cuidados. Além dessa peculiaridade, são muito procuradas como fonte de confiança e apoio pelas crianças e adolescentes crônicos e por seus familiares. Inúmeras são as vezes em que, mesmo com tantos

procedimentos e rotinas a serem realizadas, o cuidador permanece por um bom tempo conversando ou simplesmente ouvindo seu paciente e sua família.

Para algumas pessoas, o adoecimento crônico pode apresentar uma outra face, sendo oportuno para alterações positivas no contexto da vida pessoal, familiar e social:

Mesmo considerando as subjetividades de cada ser a doença é caracterizada como uma “ocasião moral” e essa perspectiva sobre a doença é diametralmente oposta à visão emergente dos estudos dos doentes crônicos em enfrentamento com a vida. A experiência pessoal da doença não é mais uma “interrupção biográfica”, ela não mais leva a uma perda do eu. Ao contrário, ela é uma autodescoberta, oferece a possibilidade de renovação e mudança, ou a oportunidade para pôr à prova a própria capacidade de “mostrar-se à altura das circunstâncias” e “ser um doente bem sucedido”. No entanto ninguém pode negar que a doença, tal como qualquer outro evento marcante em uma vida, é uma “experiência moral” que pode ter aspectos positivos.^{29:389}

A doença crônica não significa necessariamente falecimento rápido e sofrimento incondicional. A resiliência está “impregnada” em muitos dos pacientes, que portanto conseguem se reerguer após o choque inicial e sofrimento nas fases agudas da doença, continuando a luta pela vida com tenacidade. E concomitante a esse processo vivido pelos doentes e seus familiares é preciso que se reflita sobre essa perspectiva sob o aspecto dos trabalhadores.

Com base nos estudos socioantropológicos, percebemos a necessidade de persistência de muita reflexão e discussão no campo das práticas assistenciais no adoecimento crônico de crianças e adolescentes. É relevante que os trabalhadores encarem a nova demanda de trabalho, consequente da alteração do perfil epidemiológico dessa população com enfermidade crônica. É importante colocar e manter em pauta a emergência da reciclagem teórica desses trabalhadores e da atenção às suas necessidades emocionais, psíquicas e físicas derivadas do processo de trabalho.

II. 2 – Resiliência dos trabalhadores de enfermagem na atenção às situações de adoecimento crônico de crianças e adolescentes

Resiliência é um conceito oriundo da física. Uma das primeiras referências a este termo foi de um cientista inglês, Thomas Young, quando estudava a relação entre a tensão e a deformação de barras metálicas, em 1807. Para a física, é a capacidade que um material tem de voltar a seu estado normal depois de ter sofrido tensão.⁷

Na atualidade o termo é utilizado pelas áreas como administração e psicologia, para caracterizar pessoas que sofrem impactos negativos no seu cotidiano (por exemplo: estresses, pressões, sofrimentos), e que, porém, conseguem ultrapassar estes momentos e continuar sua trajetória, mantendo o equilíbrio. É a resiliência definida como a capacidade que o ser humano tem de se recuperar psicologicamente, quando é submetido às adversidades, tais como, violências e catástrofes na vida; o indivíduo as enfrenta, é transformado por elas e consegue superá-las.^{4,7}

A SOBARE³² (Sociedade Brasileira de Resiliência) é uma empresa com foco em desenvolvimento humano em resiliência, que tem como missão: promover pesquisas, capacitação para um melhor desempenho individual no ambiente de trabalho e o intercâmbio de pessoas, equipes e coletividades sobre a arte de ser resiliente, por meio de cursos, congressos e pesquisas que ofereçam sustentação ao trabalho de Gestores de Pessoas, Educadores e Pesquisadores. Essa organização define resiliência no ser humano como:

A capacidade ou habilidade desenvolvida a partir de crenças básicas que estruturam o comportamento das pessoas e são organizadas nos chamados Modelos de Crenças Determinantes. Tais modelos, quando coerentes, capacitam os resilientes a enfrentarem situações adversas e de estresse elevado, com habilidade de enxergar, compreender e tomar decisões apropriadas para superar e vencer as adversidades nas diferentes áreas da vida.^{32:1}

Nos domínios das Ciências Humanas e da Saúde, o conceito de resiliência faz referência à capacidade do ser humano responder, de forma positiva, às situações adversas

que enfrenta, mesmo quando estas comportam risco potencial para sua saúde e/ou seu desenvolvimento. É diferente de invulnerabilidade[‡], pois diz respeito a uma capacidade de enfrentar e responder bem, quando há perigo e possíveis consequências negativas, ou seja, não se está diante de uma situação em que a pessoa não experimente o estresse, ou que não se sinta atingida por sua adversidade, nem tampouco que o risco tenha sido afastado. O sujeito resiliente conserva as marcas do que enfrentou. Elas estão presentes em suas lembranças, em seus sentimentos. Sua história permanece em sua memória, mas a pessoa é capaz de se recuperar, porque encontra o suporte que a ajuda a prosseguir e delinear uma trajetória de vida que, do ponto de vista social e cultural, pode ser considerada positiva.²³

A resiliência é importante na mudança do “perfil profissional”? Cabe perguntar como, na sua prática, o trabalhador foi capaz de superar o impacto inicial da cronicidade e sofrimento das crianças e adolescentes que estavam sob seus cuidados? E como consegue trabalhar, usando aquelas experiências para aprendizado, discernimento, segurança no trabalho e lição para sua própria vida? Referindo-se à equipe de enfermagem, refletimos com base em Silva²³ que o estudo da resiliência atribuída a certas coletividades aporta conhecimento substancial sobre as características grupais e dos fatores de risco e de proteção em sua interface coletiva como, por exemplo, o suporte social mútuo e o nível de participação de seus membros.

Tavares³³ considera que, se os atributos da pessoa resiliente (flexibilidade, abertura, disponibilidade, liberdade, autonomia, responsabilidade, solidariedade e tolerância) estiverem presentes nas organizações, respondendo mais eficazmente aos desafios da sociedade atual e formulando novas diretrizes, teremos organizações mais resilientes, o que é uma importante ampliação do conceito de resiliência, em face das injunções sociais atuais.

[‡] Vulnerabilidade – refere-se às susceptibilidades de indivíduos ou populações a um agravo, envolvendo tanto as condições individuais quanto as culturais e sociais em que ocorrem. (Dagmar, Estermann, Mello, Valadão, Ayres, 2009)

A extensão da concepção de organização resiliente para ambientes complexos, como o hospital, é significativa para que o mesmo funcione como espaço de promoção de saúde para todos os atores que fazem parte deste cenário. Os atributos dos sujeitos podem interferir no perfil da equipe, positiva ou negativamente, tendo influência na assistência e nas relações entre os próprios trabalhadores.

No contexto das instituições de alta e média complexidade hospitalar, o conhecimento da concepção de saúde e doença do paciente pode contribuir para os trabalhadores acessarem a identidade do outro, a sua história e suas percepções. A partir da interação se estabelece uma relação de confiança que pode trazer benefícios para ambos os atores: paciente e cuidador. O vínculo entre eles pode influenciar a clientela e seus familiares na aceitação e aderência ao plano de cuidados e tratamentos. Pensar em resiliência neste campo de interações, trocas e determinações de condutas é permitir conhecer o outro e ser conhecido, principalmente nos significados atribuídos à experiência de vida, de adoecimento, sofrimento e morte. O acesso e conhecimento do outro desmistifica dúvidas, conflitos e sofrimentos.

Em um vídeo[§] elaborado por pesquisadores do CLAVES (Centro Latino Americano de Estudos de Violência e Saúde Jorge Careli) em 2008 sobre resiliência, Assis diz que é preciso olhar o outro, acreditar na capacidade de o outro se transformar. Esta capacidade de resiliência, desenvolvida por cada pessoa, é ao mesmo tempo facilitada e nutrida pelo meio, pela família, pela escola, pela sociedade e pelos locais onde a pessoa nasce, cresce e vive. Não é nada mágico, ela é um atributo do indivíduo que o ajuda a procurar formas de reduzir essa dor, de buscar caminhar onde ele encontre mais promoção de bem-estar, mais vida.

Nesse âmbito podemos refletir sobre a resiliência no Instituto Fernandes Figueira, que é um ambiente complexo. Alguns ali nascem e permanecem grande parte de suas vidas. Portanto a resiliência pode ser trabalhada por diversas vertentes, visando o lado pessoal dos

[§]Vídeo: *Você sabe o que é resiliência?* Elaborado em 2008, fruto de uma pesquisa realizada em 2003 pelo Centro Latino-Americano de Estudos de Violência e Saúde Jorge Careli – CLAVES, com financiamento do Fundo das Nações Unidas para Infância (UNICEF).

trabalhadores de enfermagem e a promoção da resiliência por estes trabalhadores às crianças e adolescentes cronicamente adoecidos. Podemos refletir também de maneira inversa, verificando como a interação com aquisição de resiliência pela clientela, das estratégias de vida por ela utilizadas, serve como parâmetro para a equipe de enfermagem.

O cenário desta pesquisa é o Instituto Fernandes Figueira, que tem grau de complexidade semelhante ao de instituições voltadas para tratamento de pacientes com câncer, como o INCA (Instituto Nacional de Oncologia). É um hospital de referência para doenças genéticas, má formação fetal, dentre outras condições crônicas. Muitas crianças e adolescentes possuem alguma patologia para a qual a terapêutica ainda está em processo de estudo e comprovação científica, portanto sem prognóstico de cura.

A situação do adoecimento crônico na infância e adolescência causa uma turbulência no cotidiano dos pacientes e familiares, podendo levá-los ao ápice do limite, do estresse, da angústia e insegurança. No trabalho com pacientes oncológicos, conforme Bittencourt³⁴, a assistência coloca os enfermeiros em contato com situações muito dolorosas. E “os profissionais de enfermagem atuantes na área de oncologia entram em contato contínuo com situações de enfrentamento, que colaboram para a ocorrência de estresse e depressão relacionados à dor e à perda”.³⁴

Dentre as categorias de profissionais de saúde, a enfermagem, por características de seu trabalho, encontra-se particularmente vulnerável a um maior sofrimento. Estando muito próximos dos pacientes e de seus familiares, vivenciam o processo de sofrimento e morte da clientela, possuem uma longa jornada e sobrecarga de trabalho, e em diversos momentos sentem-se impotentes perante as situações-limite, onde a ciência e a tecnologia ainda não obtiveram resposta. Para que a assistência, no campo do adoecimento crônico, principalmente na infância e adolescência, seja humanizada, tanto para a clientela quanto para a equipe de enfermagem, é preciso o desenvolvimento de comportamentos adaptativos que visem a

promoção e manutenção da saúde física e mental de todos os atores envolvidos no processo de adoecimento e trabalho.

A resiliência é um atributo individual de cada um. Mas o processo de sua construção pode se tornar coletivo, na medida em que há troca de experiências, de dificuldades e discussão acerca de todos os aspectos que envolvam a equipe de trabalho, a clientela, a gestão e demais categorias incluídas nas atividades e negociações institucionais.

O trabalho de enfermagem com crianças e adolescentes crônicos é peculiar, porque “essa área é dotada de especificidades que extrapolam a própria doença, perpassando pelo cuidado à família e também pelo crescimento e desenvolvimento da criança no seu ambiente social”.^{34:36}

Nossa pretensão com esta pesquisa foi “desvendar” quais são as estratégias de enfrentamento usadas pela equipe de enfermagem no processo da construção da resiliência. Como suporte e/ou alicerce para o trabalhador estão os fatores externos à realidade hospitalar (família, amigos, religião, etc.) que favorecem a compreensão e aceitação da realidade do adoecimento crônico, que para muitos é considerada cruel. A relação com a clientela e familiares pode contribuir para uma visão ampliada do contexto da cronicidade, levando à ressignificação do adoecimento, assistência e cuidado, contribuindo com a construção da resiliência pessoal e coletiva.

Em todas as esferas hospitalares, onde há permanência de pacientes e familiares, existem profissionais de saúde para o atendimento terapêutico, acolhimento, procedimentos/cuidados técnicos e atendimento psicológico. No cotidiano sempre haverá momentos oportunos de sensibilização e promoção da resiliência. Para Assis et al.⁴, “a resiliência não é um estado adquirido e imutável, mas um processo cuja construção se inicia bem precocemente e continua a ser elaborado, se transformando ao longo dos anos até a velhice”.^{4:61}

A construção e promoção da resiliência do profissional de saúde deve ser valorizada:

Uma questão que perpassa as anteriores é o cuidado do próprio profissional de saúde à sua capacidade de resiliência, frente a inúmeras dificuldades e desafios enfrentados diariamente por esses trabalhadores. São problemas de muitas naturezas, desde os que ocorrem no nível individual e privado aos mais estruturais do sistema de saúde, especialmente as condições de trabalho. O desafio é, portanto, não deixar que essa difícil realidade repercuta na motivação diária dos profissionais de saúde, o que pode também interferir no atendimento oferecido. Vale pontuar a importância de o profissional também receber apoio da instituição e de sua equipe, ter espaço de diálogo e escuta, tendo condições de resgatar no seu cotidiano o prazer no seu trabalho.^{4:63}

Embora a questão de resiliência perpassasse por todos os profissionais, o enfoque deste trabalho será com a equipe de enfermagem. O complexo contexto da cronicidade na infância e adolescência pode causar desgaste emocional nos trabalhadores assistencialistas. Pacientes e familiares têm cada vez mais conhecimentos acerca das patologias, da terapêutica, dos limites e possibilidades relacionados à doença, e por vezes são questionadores e agressivos. A gama de fatores que envolvem o ambiente de internação, somados ao convívio contínuo com pacientes, familiares, profissionais de todas as categorias da área da saúde, alunos, visitantes e demais profissionais que atuam nesse campo, tornam a realidade delicada e densa. Portanto, os trabalhadores demandam uma atenção para si próprios, para que tenham condição de executar uma atenção humanizada. “Também as instituições de saúde merecem ser cuidadas pelos governos e pela sociedade; é essencial que se comportem como tutoras da resiliência da população que a procura e dos profissionais que a constroem”.^{4:64}

A Política de atenção aos profissionais de saúde é uma estratégia que pode contribuir com a promoção da saúde. Segundo o Ministério da Saúde³⁵ (MS), o hospital:

[...] é parte integrante de uma organização médica e social, cuja função básica consiste em proporcionar à população assistência médica integral, curativa e preventiva, sob quaisquer regimes de atendimento, inclusive o domiciliar, constituindo-se também em centro de educação, capacitação de recursos humanos e de pesquisas em saúde, bem como de encaminhamento de pacientes, cabendo-lhes supervisionar e orientar os estabelecimentos de saúde a ele vinculados tecnicamente.^{35:9}

Nesse ambiente de trabalho, ocorre o encontro entre as diversas categorias profissionais, pacientes e seus familiares, possibilitando o exercício das profissões, a formação acadêmica e profissional, mas principalmente, a construção coletiva do cuidar.

Os profissionais de saúde sofrem influências das condições enfrentadas nas unidades de trabalho. A convivência diária com a miséria humana, com dificuldades socioeconômicas, adoecimento e condições precárias de trabalho contribuem para a criação de defesas e o não envolvimento com o paciente e com sua história de vida, focando apenas no trabalho tecnicocientífico. Esta postura poderá causar o embrutecimento do trabalhador, face ao sofrimento alheio, fazendo com que o mesmo banalize as condições desfavoráveis ou injustas do seu processo de trabalho.⁴

Daí a importância de discutir e apresentar caminhos para que o encontro entre os sujeitos (trabalhador de enfermagem e paciente) seja de produção de saúde e não de doença para ambos. Embora esse encontro possa envolver situações de profundo sofrimento, é preciso diálogo, partilha e reflexão que possibilitem a descoberta de maneiras de enfrentamento, de atuação e de empoderamento.

As angústias, dificuldades e problemas adquiridos pelos trabalhadores de enfermagem na atenção a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, assim como na vida particular, são de proporções diferentes. Porém, há possibilidade de construção de rede de apoio solidária, onde os problemas possam ser explanados, discutidos e traçadas as melhores formas de solução.

Lugarinho e Magalhães³⁶ em seu trabalho voltado para política de enfrentamento do sofrimento psíquico dos trabalhadores da saúde na atenção oncológica trazem à reflexão uma realidade do profissional de saúde semelhante à realidade do cenário da presente pesquisa:

As situações de difícil manejo e convivência nos serviços de oncologia vão desde o impacto inicial do diagnóstico ao momento mais duro de esgotamento dos recursos de tratamento oncológico e a passagem aos cuidados paliativos exclusivos que garantam a melhor qualidade possível ao fim da vida. Estar presente, acompanhar, dar suporte e também compartilhar e aprender com cada um dos pacientes exige

uma disponibilidade e um preparo, de modo geral não oferecido pela formação dos profissionais de saúde. Essas situações são muito intensificadas no atendimento a crianças e adolescentes, assim como nas situações de esgotamento dos recursos de cura atual e atingem, de forma variada, todo o pessoal do hospital.^{36:2}

Por mais que o trabalhador tente ser imparcial na história, no contexto desses pacientes e familiares, ele pode absorver para si parte dessa preocupação, angústia e sofrimento e não ter ainda traçado estratégias de enfrentamento destes sentimentos, no caso: “Estratégias são modalidades de ajustamento, referindo-se ao que é feito pela pessoa diante da enfermidade, incluindo a mobilização de recursos, os manejos para amenizar os seus efeitos ou a mobilização de recursos do contexto cultural”.²

A autora faz referência à perspectiva do doente, porém tais estratégias são úteis para reflexão sobre os mecanismos criados por trabalhadores, e que podem alimentar a discussão sobre resiliência e prática profissional.

O desenvolvimento e aprimoramento da ciência e tecnologia junto com a organização das práticas de saúde cooperam com a qualidade de vida e longevidade da mesma. As equipes de enfermagem atuam fortemente nesse processo, porque seu campo de trabalho é amplo, abrangendo de forma significativa os três níveis de atenção à saúde: primário, secundário e terciário.

As transformações ocorridas no perfil da morbimortalidade da população levou a mudanças na rede de atenção à saúde, antes, mais voltada para a intervenção e agora, dando maior destaque ao controle e monitoramento. Essa modalidade de cuidado vai de encontro à descrita por Boff,³⁷ pautada na interação, onde: “onde a relação não é sujeito-objeto, mas sujeito-sujeito, onde experimentamos os seres como sujeitos, como valores, como símbolos que remetem a uma realidade fontal”.^{37:31}

Como efeito desse deslocamento da epidemiologia, profissões baseadas no cuidado humano adquiriram maior autonomia e reconhecimento social, sendo necessária uma construção de saberes capazes de organizar uma assistência ampliada às doenças crônicas, as

quais serão estruturantes das práticas inerentes ao processo saúde-doença-atenção a serem desenvolvidas no campo da saúde, incluídas aí também as atividades médicas.²⁸

No campo da saúde almeja-se que o indivíduo seja percebido de forma integral e que a atenção a ele seja ampliada, abrangendo-o nos aspectos físicos e socioculturais. Podem ser citados como exemplos dessas ações os trabalhos desenvolvidos com pacientes que recebem assistência em seus domicílios, didáticas de trabalho com atividades lúdicas, encontros para debate, confraternização e entrosamento entre pacientes com iguais ou semelhantes enfermidades. A execução dessa prática é possível em todos os níveis de atenção, e deve ser especialmente enfatizada nos pacientes para os quais não há prognóstico de cura.

No cotidiano das equipes de enfermagem, as adversidades encontradas no processo de trabalho muitas vezes tornam essa jornada muito densa, podendo ter impactos negativos para o indivíduo, tanto na atuação profissional como na vida pessoal.

O trabalho da equipe de enfermagem junto às crianças e adolescentes cronicamente doentes é permeado de conflitos, que vão desde dificuldades encontradas nas relações que estabelecem com seus familiares até o enfrentamento da morte iminente destas crianças. Além das habilidades técnicas e saber trabalhar com inovações científicas, a essa categoria profissional cabe a organização de ordem institucional que envolve recursos humanos e materiais, bem como com o próprio espaço físico onde acontecem os cuidados que muitas vezes pode ser inadequado.³⁸

O contato contínuo com os familiares e responsáveis das crianças e adolescentes crônicos exige muito dos trabalhadores de enfermagem. Em alguns momentos a presença de acompanhantes para essa clientela pode ser traduzida em mais um trabalho para a equipe, devido às constantes indagações sobre o quadro clínico do paciente, sobre a expectativa de sobrevida, possibilidade de cura, nível de reabilitação e prorrogação da vida. A sua presença,

para a maioria dos pacientes, é extremamente importante por proporcionar apoio, carinho, tranquilidade, confiança, etc.

Em nosso país, o direito de acompanhar os filhos durante a internação foi garantido em 1990, pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, passando a ser um direito desse grupo e um compromisso dos hospitais.¹ Essa garantia surgiu pouco tempo depois da elaboração da Carta das Crianças Hospitalizadas^{**}, preparada em Leiden em 1988 e patrocinada pela UNESCO, com a participação de diferentes entidades europeias dedicadas a esses cuidados.

A proximidade da família e a presença do lúdico atendem a demandas significativas das crianças e, ao mesmo tempo, fizeram surgir novas demandas para as equipes hospitalares que ultrapassaram os conhecidos aspectos clínicos, a sintomatologia e a sua terapêutica. As equipes foram então conduzidas a olhar de um modo novo – necessariamente integralizador – para a criança e adolescente hospitalizados. Ela é mais do que uma pessoa doente ou uma doença: é alguém que faz parte de um enredo familiar, possui um lugar neste grupo e em sua comunidade, apresenta suas necessidades e desejos, oferece um funcionamento particular e individualizado ao responder ao seu entorno.³⁸

Para Morsch³⁸ este novo status – o da individualidade e da subjetividade – é provocativo e demanda uma nova dinâmica das relações médico-paciente-família, exigindo dos profissionais o reconhecimento de formas de conduta no enfrentamento da doença, específicas de cada uma das crianças ou adolescentes, conforme sua faixa etária, seu temperamento, suas características pessoais, o tipo da doença e seu tipo de duração.

^{**} Carta da criança hospitalizada / Instituto de Apoio à Criança. Humanização dos serviços de atendimento à criança. - Lisboa : IAC, 1998. 9 p.: il; 22 p.

CAPÍTULO III – METODOLOGIA

III.1 - Método

O desenho da pesquisa é qualitativo, com atenção aos significados e representações culturais sobre o campo do adoecimento crônico na infância e adolescência, e da ação de cuidado neste contexto, de forma a permitir uma análise sobre a resiliência dos trabalhadores de enfermagem atuantes em ambientes complexos como o hospital. “O método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam”.^{39:57}

Cumprimos as exigências da Resolução CONEP 196/96, que regulamenta a Pesquisa com Seres Humanos. A pesquisa foi avaliada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz e possui o número de registro: 0005/11. Todos os sujeitos foram informados sobre os objetivos do estudo, conforme preconizado pelo Conselho Nacional de Saúde e a coleta dos dados ocorreu após a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), com garantia do anonimato dos sujeitos participantes.

Essa pesquisa foi realizada na Unidade Pediátrica de Internação e Unidade Intermediária do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz, por se caracterizar como um cenário de cuidado a crianças e adolescentes com doenças crônicas.

O presente projeto foi guiado pelas questões: 1 – Como os trabalhadores enfrentam e superam as possíveis marcas deixadas pelo trabalho de cuidar de crianças e adolescentes com doenças crônicas? e 2 – Há algum suporte que favoreça a construção de resiliência das equipes que trabalham com crianças e adolescentes com doença crônica?

Para os trabalhadores de enfermagem da Unidade Pediátrica de Internação e Unidade Intermediária, a questão da resiliência se aplica perfeitamente, por ser uma unidade permeada

por situações difíceis que geralmente causam estresse, sofrimento e desgaste emocional. Além das atividades técnicas rotineiras, intercorrências, problemas administrativos, demanda de internações e altas hospitalares, há a vivência muito próxima com a realidade de sofrimento e óbitos dos pacientes e angústias e sofrimentos dos familiares.

As altas e internações ocorrem de acordo com as peculiaridades da clientela. Na realidade dessas crianças e adolescentes, a alta não é necessariamente a saída do hospital para o domicílio, pois muitas vezes refere-se à alta de uma unidade para outra, de acordo com a gravidade e estabilidade do quadro clínico. As internações costumam ser repetitivas e de longa permanência.

A Unidade Pediátrica de Internação (UPI) é uma enfermaria ampla composta por: 22 leitos distribuídos em 10 boxes de vidro; posto de enfermagem que é centralizado e com visão para quase todos os boxes; sala para recepção dos pacientes; sala para preparo de medicação e sala para procedimentos de enfermagem (inserção de PICC, punção venosa periférica, inserção de sonda nasogástrica, sonda nasoenteral, etc.). Durante o período da pesquisa, houve uma redução para 14 leitos em função de uma obra na Unidade de Pacientes Graves (UPG), havendo necessidade de divisão temporária do espaço para as duas unidades.

Nesse setor são internados crianças e adolescentes com idade de meses a 18 anos, com quadros de adoecimento crônico que podem evoluir com episódios agudos que merecem internação para acompanhamento, ou com quadros crônicos que estão estáveis, mas que em virtude da dependência tecnológica aguardam uma alta social para o domicílio com suporte de equipe especializada. A alta social, nesse contexto, significa que o paciente está de alta médica, mas não possui uma estrutura habitacional salubre e adequada para que possa fazer uso de equipamentos para manutenção da vida (por exemplo, bipap), habita em área de risco onde não é possível ser assistido pela equipe de assistência domiciliar ou não possui ainda os aparelhos e dispositivos necessários para suporte ao tratamento. Esse destaque nos faz

reconhecer que os processos de alta nesse espaço sofrem a influência não só do quadro clínico, mas da estrutura social do paciente. Da mesma maneira, os processos de alta entre as unidades (UPG – UI – UPI) fazem parte do cenário de atenção ao adoecimento crônico desta clientela. As internações oscilam entre curtos e longos períodos de tempo, eventualmente uma ou outra chega a um ano ininterrupto.

As internações curtas ocorrem devido à necessidade da realização de terapias medicamentosas venosas, procedimento que só pode ser realizado em ambiente hospitalar (por exemplo, pacientes com osteogênese imperfeita, que se internam mensalmente para receber Pamidronato Dissódico, preconizado para seu tratamento); ou pacientes com patologias crônicas com complicações oportunistas recorrentes, como fibrose cística.

A UI (Unidade Intermediária) é composta por cinco leitos e um posto de enfermagem, localizado próximo à entrada da unidade.

A clientela da UI é a mesma da UPI e a permanência nessa unidade se dá, quando o quadro clínico é mais instável, havendo necessidade de monitoração contínua, uso de respirador, etc. O fato de o Instituto Fernandes Figueira ser referência para fibrose cística e osteogênese imperfeita, estar apto a atender clientela com síndromes genéticas e má formação fetal, possuir tecnologia de ponta e suporte para tratamento e reabilitação de pacientes crônicos, faz com que as crianças e adolescentes com enfermidade crônica sejam frequentadores rotineiros das unidades do Hospital.

O acompanhamento ambulatorial de crianças e adolescentes é realizado na própria instituição e, quando necessário, os pacientes são imediatamente internados.

Os sujeitos da pesquisa foram enfermeiros e técnicos de enfermagem, que atuavam na pediatria por período igual ou superior a um ano, no momento da pesquisa. Este período foi escolhido para que o trabalhador tivesse tido oportunidade de se sentir “envolvido” com a

clientela e já ter passado por situações difíceis em relação à prática de enfermagem com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos.

A equipe da enfermagem foi escolhida por:

- Ter uma gama de atribuições no cotidiano que a mantém próxima aos pacientes, familiares e demais categorias profissionais;
- Atuar nos aspectos voltados para o acolhimento, abordagem, interação, gerência e educação em saúde;
- Ser a categoria de profissionais de saúde com maior número de membros atuantes no hospital e que desenvolve mais atividades de intervenção no cuidado à saúde dos pacientes e seus familiares, quando em situação de hospitalização;
- Ter como filosofia o cuidado e se organizar em uma escala de trabalho longa e com ações que exigem proximidade com os pacientes.

Segue numericamente a descrição dos sujeitos:

TABELA 1 – Distribuição da equipe de enfermagem conforme nível de atuação (Enfermeiros / Técnicos de Enfermagem)

Categoria	Unidade Intermediária	Unidade Pediátrica de Internação	Total de participantes	Percentual de participantes %
Enfermeiros (Enf)	8	8	16	28,57
Técnicos de enfermagem (Téc. Enf.)	13	27	40	71,43
Total	21	35	56	100

Fonte: Ficha de identificação dos sujeitos (1ª fase)

A relação nominal dos funcionários foi obtida nas escalas de serviço de ambas as unidades. Num total de 59 trabalhadores, obtivemos a participação de 56. Somente não

participaram da pesquisa os trabalhadores que estavam de licença médica durante a primeira fase de coleta de dados, que foi a aplicação da escala de resiliência.

Posteriormente, foram excluídos os participantes que, conforme a escala de resiliência, foram classificados como não resilientes ou pouco resilientes.

Os participantes classificados como mais resilientes participaram da entrevista semi-estruturada. Tal escolha se pautou na necessidade de compreender as estratégias utilizadas no processo construção de resiliência, desenvolvido no cuidado a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos.

III.2 – Processo de produção dos dados

A produção dos dados ocorreu em três momentos.

- i) Aplicação da uma escala de resiliência, que foi criada por Wagnild & Yang⁴⁰ e adaptada por Pesce, Assis & Avanci.⁴¹ Esta escala é utilizada para medir níveis de adaptação psicossocial positiva em face de eventos de vida importantes. Possui 25 itens. Os escores da escala oscilam entre 25 a 175 pontos, com valores altos indicando alto grau de resiliência. A escala foi utilizada como instrumento mediador, para selecionar os sujeitos e com o intuito de mobilizar as equipes para conversas posteriores. O ponto de corte para os demais resilientes é de 138 pontos.
- ii) Devolução em grupo das escalas aplicadas; conversa com os sujeitos da pesquisa sobre resiliência e trabalho de enfermagem com adoecimento crônico, com coordenação da mestranda e da orientadora, com descrição em diário de campo.
- iii) Entrevista semi-estruturada com os sujeitos, que, conforme escores da escala, foram classificados como mais resilientes.

Entrevista é uma conversa a dois que tem como objetivo a construção de informações pertinentes ao objeto de pesquisa, tanto por parte do pesquisador quanto do sujeito entrevistado. É uma técnica de coleta de dados que supõe um diálogo entre o pesquisador e o

sujeito, devendo ser dirigida pelo primeiro de acordo com os objetivos da pesquisa. Portanto, durante as entrevistas, caso o entrevistador/pesquisador percebesse que o sujeito estava se distanciando do foco das questões norteadoras, poderia reconduzir a abordagem para o objetivo da pesquisa.³⁹

a) Primeira fase – Aproximação e inserção no campo da pesquisa e aplicação das escalas

A pesquisadora já obtinha uma posição familiar com as pessoas e com o ambiente. Desde o início do mestrado, a orientadora da pesquisa alertou quanto à necessidade do cultivo do estranhamento e imparcialidade para inserção e permanência no campo para coleta de dados.

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, foi dado início ao processo de inserção no campo. As chefias de enfermagem da UI e UPI já haviam consentido a inserção e permanência no campo e estiveram disponíveis para participar. Os trabalhadores de enfermagem foram participativos no decorrer das fases e demonstraram interesse e curiosidade acerca do tema resiliência.

Para iniciar a aplicação das escalas, os nomes dos trabalhadores de enfermagem foram obtidos nas escalas de serviço da UI e UPI. A aplicação ocorreu nos meses de junho e julho de 2011.

A abordagem aos participantes foi feita de forma objetiva, com explicações sobre a pesquisa (tema, etapas, significado de resiliência, objetivos e que era uma pesquisa do mestrado). Nesse mesmo momento, a pesquisadora perguntava se conheciam o termo resiliência. Para os que afirmavam desconhecer, era realizada uma breve explicação sobre a origem dessa palavra e atual aplicabilidade nas ciências da educação, médicas e humanas.

As escalas foram aplicadas no próprio instituto. Os locais foram os setores de internação, a copa e sala de reunião. No momento do preenchimento das escalas, muitos

participantes iam comentando sobre seu comportamento em relação àquele item. Na interação com os participantes, foi possível perceber que eles participavam com entusiasmo e estavam dispostos a contribuir, através de seus depoimentos e histórias de vida.

Utilizar a escala como instrumento mediador na seleção dos sujeitos foi fundamental para “aquecer” a interação entre a pesquisadora e os mesmos. As vantagens desta fase foram: o conhecimento prévio do perfil dos participantes, oportunidade de conhecimento e discussão acerca da resiliência e envolvimento dos trabalhadores no contexto da pesquisa.

O conhecimento prévio e a convivência com as pessoas que participaram da pesquisa, em alguns momentos, colocaram a mestrandia em posição de questionamento do instrumento (escala de resiliência). Algumas pessoas consideradas fortes no contexto profissional foram classificadas como pouco resilientes. Foi necessário muito cuidado da parte da pesquisadora para não ficar checando informações, avaliando ou julgando, porque era preciso apenas compreender.

A resiliência pode estar presente em todos os sujeitos, em graus variados, dependendo da situação da vida da pessoa naquele momento, tanto na perspectiva pessoal como na profissional. Portanto, ter obtido um baixo escore naquele momento não significa que a pessoa não seja resiliente. É possível haver níveis diferentes de adaptação e de enfrentamento na variação de momentos ou de fases da vida. Por exemplo, o indivíduo pode apresentar alto grau de resiliência, quando responde à escala com maior foco no trabalho e baixo grau, quando focado na família, embora ela seja referente à vida de um modo geral.

Alguns itens da escala foram questionados por alguns participantes, com justificativa de não serem muito claros, tais como: *“Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra; Eu sou capaz de depender de mim mais que de qualquer outra pessoa e tudo bem se há pessoas que não gostam de mim”*.

Conhecer o perfil da equipe de enfermagem através de dados de identificação pessoal e profissional foi fundamental, porque possibilitou o acesso a alguns fatores que podem ser considerados de risco, tais como: tempo de atuação em ambientes complexos de trabalho e número de empregos. O percurso da trajetória de aplicação das escalas propiciou ainda a verificação de um significativo volume de trabalhadores de enfermagem, que buscam a graduação ou especialidades fora da assistência, sendo em alguns casos nem mesmo na área da saúde.

A satisfação profissional, a realização no trabalho, atuação no campo em que deseja e escolheu trabalhar podem ser considerados fatores de proteção. O indivíduo encontra elementos que o subsidiam no enfrentamento das situações adversas de forte carga emocional, exatamente, porque esse trabalho foi uma escolha sua.

De um modo geral, as lotações de funcionários nas instituições públicas se dão de forma homogênea. Pode ser que os primeiros funcionários a tomar posse tenham opção de escolher a unidade de preferência para exercer a função. No entanto, a maioria é alocada de acordo com a necessidade institucional. No caso de hospitais de médio e grande porte, geralmente há uma diversidade de serviços e de clientela. Por mais que se busque trabalhar no que se gosta ou na área em que se especializou, nem sempre isso é possível.

b) Segunda fase – Devolução das escalas em grupo e roda de conversa

A aplicação da escala de resiliência gerou expectativa relevante nos participantes em relação ao escore obtido, levando-os ao questionamento sobre o resultado ou “nota” alcançados. A partir dessa demanda apresentada, sentimos a conveniência de realizar encontros para dar retorno aos sujeitos sobre o instrumento utilizado, discutir sobre a resiliência e significados dos escores obtidos.

Foram realizados quatro encontros (três na UPI e um na UI). As datas foram pré-agendadas com as chefias e um cartaz de convocação para os participantes foi fixado no mural de ambos os setores. Optamos pelo turno final da tarde e início da noite, por considerarmos esse momento mais tranquilo em relação à rotina de trabalho das unidades, porém, por solicitação da chefia (para que a mesma pudesse participar), um encontro foi transferido para o turno da manhã.

Os postos de enfermagem foram propositadamente escolhidos para a realização dos encontros, pelos seguintes motivos: para que os trabalhadores não precisassem se retirar do setor de trabalho; por ser um local central, onde circula todo o pessoal envolvido no funcionamento do setor e na assistência, e para reconhecimento e valorização do espaço como espaço de trocas e relações humanas. Os encontros duraram em média de 1:30h a 2:00h.

Ambas as pesquisadoras permaneceram com os grupos em todos os encontros. Os mesmos tiveram a liderança da orientadora e participação da mestranda e tudo foi registrado em diário de campo. Consideramos o registro importante, porque os sujeitos compartilharam experiências relacionadas ao trabalho com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, e estes dados nos seriam ricos e fundamentais para compreender as estratégias utilizadas no enfrentamento das dificuldades.

A roda de conversa foi formada pelas equipes de plantão, somando um total de 18 pessoas. Ressaltamos que a primeira fase foi composta por 56 participantes. Apesar de o convite ter sido fixado no mural com antecedência, não houve sujeito que não estivesse de plantão nos respectivos dias. Apenas uma pessoa, que havia participado da primeira fase, não quis participar da roda de conversa, deixando o local no momento em que iniciamos a discussão.

Inicialmente, parece que nossa presença e o fato de os trabalhadores, no meio da tarde, ficarem sentados no posto de enfermagem, conversando, causou estranheza para profissionais

de outras categorias e para os acompanhantes dos pacientes. Inúmeras vezes fomos interrompidos para questionamentos acerca dos cuidados à clientela, rotina da enfermagem e telefonemas. No entanto, mantivemos a proposta inicial de que esse momento fosse realizado ali, no cenário aonde tudo é muito dinâmico, inclusive as interações humanas.

A ideia de se estar em grupo promove uma conversa mais integrada que possibilita aparecerem conteúdos que dizem respeito às relações com o ambiente e entre os sujeitos. Por exemplo: enquanto uns participantes iam verbalizando suas experiências, outros também iam recordando e relatando. Isso fez com que expressassem acontecimentos marcantes, que, segundo eles, nunca tinham tido a oportunidade de falar sobre. O fato de outras pessoas estarem olhando e ouvindo a conversa não intimidou.

c) Terceira fase – Entrevistas individuais com roteiro temático

Foram realizadas 19 entrevistas. Dentre os 56 sujeitos que responderam a escala de resiliência, 37 ficaram classificados como mais resilientes, com escores compreendidos entre 139 a 161. Pretendíamos entrevistar esses 37 participantes, mas não houve necessidade de recrutarmos todos os classificados devido ao processo de amostragem por saturação teórica.⁴² Percebemos que os dados estavam se repetindo com frequência e não emergiam novos núcleos de sentido.

Como havíamos realizado a devolução das escalas em grupo e rodas de conversa, não houve constrangimentos nesta etapa e em relação aos escores obtidos na escala. Os participantes já tinham sido orientados e esclarecidos quanto às probabilidades de classificação, representações e significados de ser ou não resiliente em determinados momentos e situações e possíveis vieses derivados do estado emocional de quando foram preenchidos os itens da escala.

As entrevistas foram realizadas na sala de reunião, com duração variada entre 7 a 35 minutos. Resultou em um material de 104 páginas, que foi cautelosamente analisado quanto aos núcleos de sentidos emergidos nos discursos.

Não houve recusa de nenhum dos participantes abordados para efetuação das entrevistas. Alguns respondiam logo que abordados e outros solicitavam que aguardasse um momento mais tranquilo na rotina de assistência.

III.3 - Processo de análise dos dados

No que se refere à análise dos dados, apontamos que teoricamente estes foram organizados a partir da vertente do interacionismo simbólico²² em diálogo com as categorias de resiliência, adoecimento crônico e processo de trabalho. Já na vertente da análise técnica do material, optamos pela análise temática, segundo definição de Minayo.³⁹ O que é central nesta investigação é a descoberta de núcleos de sentido com significado relacionado ao objeto analítico, no caso desta pesquisa: “A construção da resiliência de enfermagem na atenção às crianças e adolescentes cronicamente adoecidos”. Na adaptação da análise temática, apontada por Minayo, não interessa a frequência das unidades de significação, mas a presença de temas que situem estruturas de relevância, valores, modelos de comportamento presentes ou latentes no exame do material.^{39:317}

As etapas desta análise englobaram três passos: i - a pré-análise, que inclui a leitura flutuante, a constituição do *corpus*, a formulação e reformulação de pressupostos e objetivos. Fundamental nesta fase pré-analítica é a determinação das unidades de registro (palavras-chave ou frases), a unidade de contexto (marcação do contexto onde se situa e se compreende a unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que derivarão da ampliação do diálogo com os pressupostos; ii – etapa de exploração do material, que consiste em classificar e alcançar núcleos de

compreensão do texto. Nesse momento, buscamos, a partir das expressões ou palavras significativas, outras categorias. Esta etapa inclui ainda a relação entre categorias teóricas, empíricas e a especificação dos temas. iii – Nesta etapa, denominada de tratamento dos resultados e interpretação, foram realizadas inferências e interpretações na relação com o quadro teórico e ainda, construindo novas dimensões teóricas e interpretativas. Interessam nesta análise, os significados e não a busca de percentuais, regularidades ou inferências estatísticas.

A análise dos dados foi realizada com base no interacionismo simbólico, por ser um método que permite a produção do conhecimento através da interpretação das experiências, da construção das ações e relações humanas. O interacionismo simbólico reconhece a realidade individual como forma de expressão e de produção de sentido. Os atores concebem e constroem suas ações, a partir da interpretação da situação em que se acham imersos. É valorizado o resgate da experiência imediata e o sentido atribuído pelos atores aos objetos, situações e símbolos, na interação humana. As interações face a face são fundamentais no desenrolar da interrelação, por ser um processo fluido, dinâmico e contínuo, dando lugar a uma sucessão de reações recíprocas dos parceiros.⁴³

A pesquisa está imersa num universo subjetivo, no qual só é possível ser inserido através de criteriosa investigação dos significados das relações recíprocas no cotidiano e do significado atribuído a elas pelos indivíduos. Nesse campo as relações/interações são valorizadas enquanto fragmentos coletivos, pois as ações são interpretadas pelos atores com base na sua condição comportamental dentro do contexto em que estão inseridos.

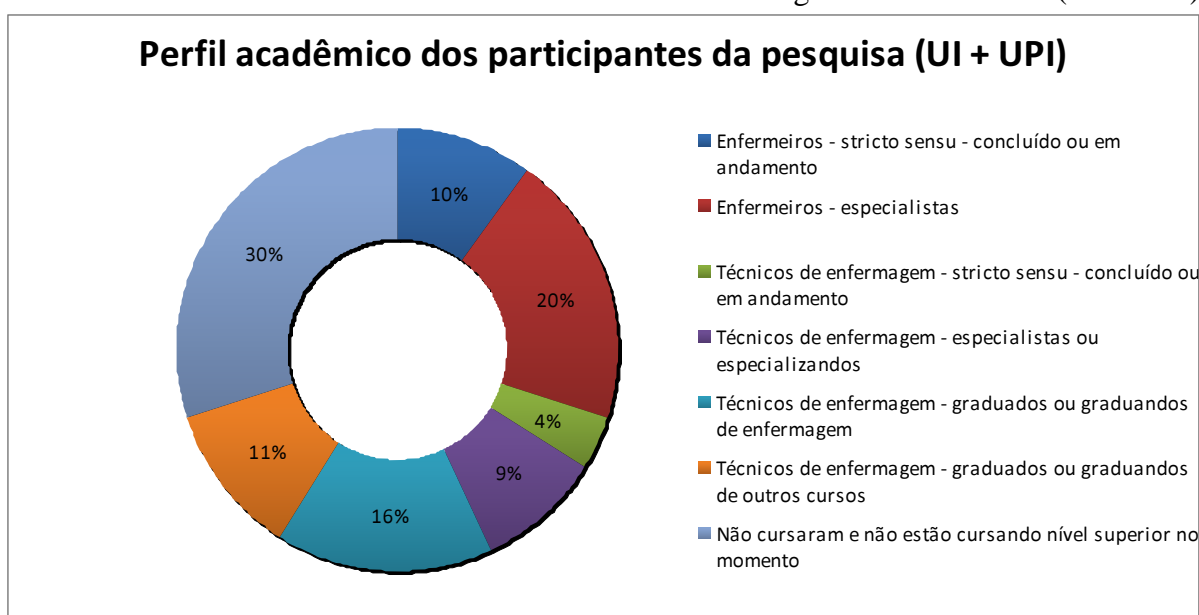
Nesse caso, a dimensão relacional da análise destacou 3 núcleos temáticos: 1) a relação entre os adultos e crianças; 2) a perspectiva da violência que emerge nas relações; 3) a cronicidade como uma marca que media interações no cuidado.

CAPÍTULO IV - RESULTADOS E DISCUSSÃO

IV.1 - Resultados

A partir da análise da ficha de identificação dos sujeitos, presente no primeiro instrumento de coleta de dados, elaboramos graficamente o perfil profissional e acadêmico dos mesmos, resultando no gráfico a seguir.

GRÁFICO 1: Perfil acadêmico dos trabalhadores de enfermagem da UI e da UPI (total = 56)



Fonte: Ficha de identificação dos sujeitos (1ª fase)

A equipe de enfermagem é composta por duas categorias: enfermeiros e técnicos de enfermagem. Os enfermeiros atuantes em ambas as unidades são especialistas em pediatria. Para os técnicos de enfermagem, há a exigência do Registro no Coren (Conselho Regional de Enfermagem) e a maioria é estatutário, tendo ingressado na instituição através de concurso público.

Os dados apontam para uma dinâmica acadêmica intensa dos trabalhadores de enfermagem e nos chamam a atenção para alguns itens relacionados aos técnicos de

enfermagem. Observemos no quadro a seguir, que, dos 40 técnicos de enfermagem, 37,5% trilham sua vida acadêmica na área da enfermagem e 17,5% em outras áreas.

QUADRO 1: Perfil acadêmico dos técnicos de enfermagem da UI e UPI

Situação acadêmica	Unidade Intermediária	Unidade Pediátrica de Internação	Total	Percentual %
Acadêmicos de enfermagem	2	3	5	12,5
Acadêmicos de outras áreas	1	4	5	12,5
Graduados em enfermagem	1	2	3	7,5
Graduados em outras áreas	-	1	2	5
Especialistas em enfermagem	-	3	2	5
Especializando em enfermagem	1	3	4	10
Doutorandos em enfermagem	-	1	1	2,5
Não cursaram e não cursam nível superior no momento	8	10	18	45
Total	13	27	40	100

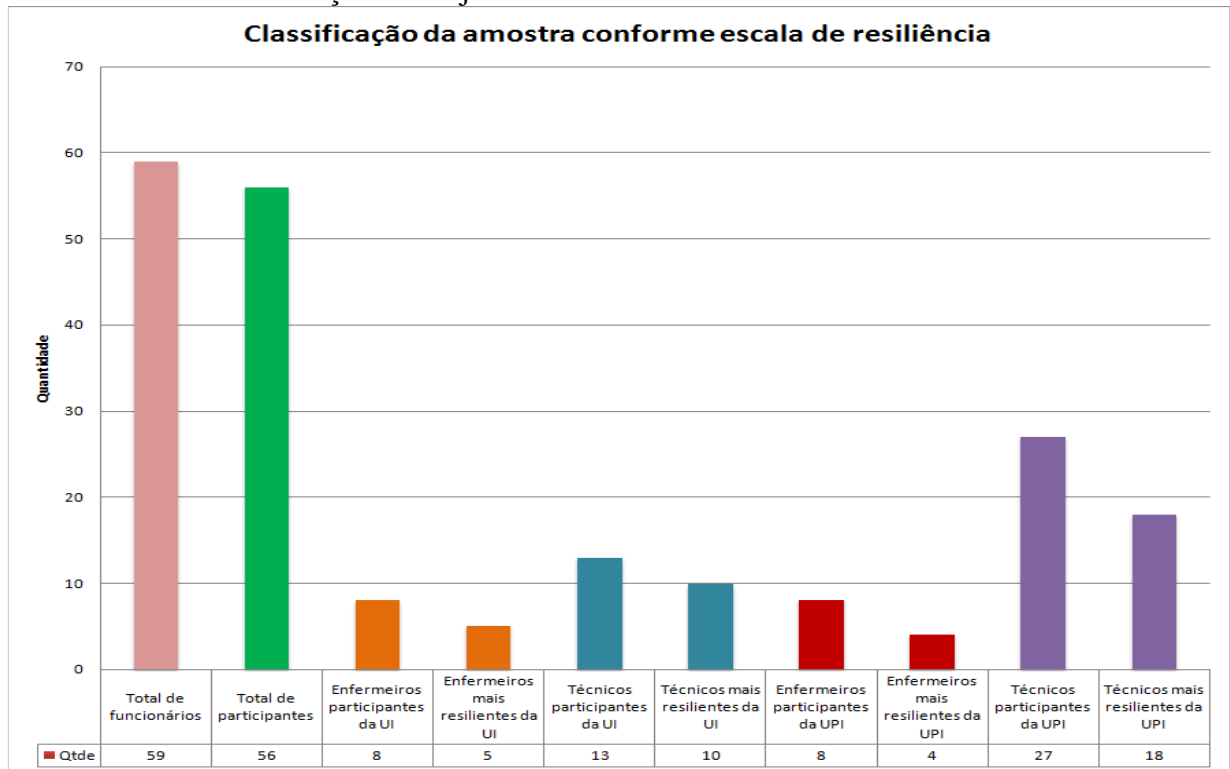
Fonte: Ficha de identificação dos sujeitos (1ª fase)

O percentual de técnicos de enfermagem que procuram outras profissões, embora significativamente inferior aos que buscam aprimoramento na enfermagem, merece destaque. Seria por não identificação com a profissão de enfermagem? Por questões salariais? Reconhecimento? Não nos coube nesta pesquisa entrar neste mérito. No entanto, é pertinente questionar como atuam na prática, se, se sentem realizados e fortes para enfrentar os desafios do campo da assistência e do cuidado, e ainda investigar como são suas interações com os próprios pares e principalmente com a clientela.

O trabalho contínuo com as pessoas e as interações face a face exigem competências que muitas vezes vão além da capacidade técnica, porque é preciso olhar, estar disponível para aceitar e compreender o outro. Se o trabalhador não estiver atuando numa área em que goste, que lhe dê o mínimo de satisfação, a sua assistência ao outro certamente ficará comprometida.

O percentual de técnicos que permaneceram buscando aprimoramento e qualificação na enfermagem é de 37,5%, e também nos chamaram a atenção. Apesar de trabalharem numa instituição pública, onde a estabilidade é garantida e o salário é satisfatório, quando comparado ao mercado de trabalho de enfermagem, de forma geral, eles procuram se aprimorar. A instituição possui um plano de gratificação por qualificação ao funcionário, independente de o mesmo ter cargo de nível superior ou médio. Tal gratificação serve como incentivo para que os funcionários se especializem e contribuam com o desempenho da prática e da ciência. Com base no percentual de funcionários que continuam buscando conhecimento na área da enfermagem, percebemos que muitos trabalhadores se encontraram na profissão e planejam nela continuar, o que possivelmente tem relação com a forma com a qual executam suas atividades, como se comportam perante as adversidades do cotidiano assistencial e como enfrentam os desafios da prática de cuidado a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos. Atuar, trabalhar, conviver e estar no ambiente em que se gosta e se quer, pode ser um fator de proteção para o trabalhador de enfermagem, que o auxiliará na construção da resiliência e promoção da mesma para a clientela assistida.

A partir dos resultados derivados da aplicação da escala de resiliência, elaboramos o seguinte gráfico:

GRÁFICO 2: Classificação dos sujeitos conforme escore de resiliência – 1ª fase

Fonte: Escala de resiliência (1ª fase)

Destacamos que, no momento da pesquisa, as equipes de enfermagem estavam compostas da seguinte forma:

UI - 9 enfermeiros e 13 técnicos de enfermagem;

UPI - 8 enfermeiros e 29 técnicos de enfermagem.

Três funcionários não participaram da pesquisa, porque estavam de licença médica: uma enfermeira da UI e dois técnicos de enfermagem da UPI.

Com base nesses resultados, observamos o seguinte percentual de classificação como mais resilientes, conforme categoria e setor:

QUADRO 2 - Percentual de classificação de resiliência - formação - setor

Categoria e setor	Total de participantes	Classificados como mais resilientes	Percentual %
Enfermeiros (UI)	8	5	62,5
Técnicos de Enf. (UI)	13	10	76,9
Enfermeiros (UPI)	8	4	50
Técnicos de Enf. (UPI)	27	18	66,6

Fonte: Escala de resiliência (1ª fase)

Em ambos os setores, o percentual de mais resilientes prevaleceu entre os técnicos de enfermagem, mas não procuramos averiguar os motivos, uma vez que a amostra por categoria não permite. Acreditamos ser um resultado relevante, quando refletimos sobre a atuação prática de ambas as categorias. No cenário de nossa pesquisa, tanto enfermeiros quanto técnicos atuam assistencialmente, mas a atuação dos técnicos ainda é mais próxima às crianças e adolescentes, por serem eles que executam os cuidados mais diretos como banho, administração de medicações, de dieta, etc. Os procedimentos de cuidado direto, realizados pelos enfermeiros, são mais eventuais e não exigem permanência de tão longo tempo à beira do leito. Os enfermeiros gerenciam toda a rotina das enfermarias, cuidam das escalas dos técnicos de enfermagem, fazem o aprazamento das prescrições médicas, realizam os procedimentos de maior complexidade, como inserção de cateter venoso central de inserção periférica (PICC), de sonda nasoenteral, curativo de catéteres de punção profunda, troca de agulha e manutenção de cateter totalmente implantado, dentre outros.

O fato de um percentual elevado de técnicos de enfermagem se apresentar como mais resilientes pode significar força, coragem, determinação e capacidade de enfrentamento das dificuldades, já que os itens da escala são pertinentes aos fatores da vida do indivíduo de uma forma geral. Tal resultado pode ter reflexo no trabalho, visto que a pessoa resiliente desenvolverá melhor suas habilidades, principalmente nas interações humanas e em equipe.

A situação acadêmica e grau de resiliência dos técnicos de enfermagem nos despertaram algumas inquietações e sentimos a necessidade de cruzar alguns dados, como: ser estudante (graduação, especialização, mestrado ou doutorado); quantidade de emprego e classificação de resiliência, conforme a escala aplicada. Como resultado, apresentamos o seguinte quadro:

QUADRO 3: Técnicos de enfermagem: Perfil acadêmico / média de idade / perfil ocupacional / classificados como mais resilientes

SITUAÇÃO ACADÊMICA	CURSANDO GRADUAÇÃO, ESPECIALIZAÇÃO OU DOUTORADO	NÃO CURSARAM E NÃO ESTÃO CURSANDO GRADUAÇÃO NO MOMENTO
MÉDIA DE IDADE	32 ANOS	46 ANOS
NÚMERO DE EMPREGOS	1 EMPREGO – 10 2 EMPREGOS – 11 3 EMPREGOS – 1	1 EMPREGO – 13 2 EMPREGOS – 4 4 EMPREGOS – 1
PERCENTUAL DE CLASSIFICADOS COMO MAIS RESILIENTES	30,77% N=22	71,43% N=18
TOTAL	100% 40	

Fonte: Ficha de identificação dos sujeitos + escala de resiliência (1ª fase)

Os resultados apontam que os sujeitos de maior faixa etária, que possuíam menos vínculos empregatícios e não estudavam eram mais resilientes, quando comparados aos mais jovens, estudantes e com dois ou mais vínculos empregatícios.

Embora não tenhamos uma amostra muito grande de trabalhadores de enfermagem, podemos utilizar esses dados para indagar sobre a rotina, tempo para descanso e lazer dos mesmos. Ao discutirmos resiliência, abrangemos todos os aspectos da vida, porque a resiliência é um atributo que está presente na pessoa que experienciou o sofrimento, o impacto, a dificuldade, podendo ela estar aliada aos fatores pessoais, familiares, profissionais ou sociais.

Nesta pesquisa, verificamos que apesar de jovens, os trabalhadores exerciam uma rotina de trabalho e estudo bastante densa. Em diversos momentos, citamos a jornada de trabalho como algo que intensifica as relações, a proximidade com a clientela e o afastamento

da vida comum. Entre os 40 técnicos de enfermagem, 17 (42,5%) possuíam mais de um emprego. E dos 17, ainda havia 12 que estudavam.

São diversos os motivos que alegam para o acúmulo de empregos, como por exemplo: por necessidade financeira, atuam como técnicos de enfermagem nesse hospital e possuem vínculos de outra categoria em outras instituições ou estão à procura; por preferir ter mais de um vínculo ou pelo desejo de operar em outra área que não seja a de doença crônica. Estas justificativas foram pautadas nas entrevistas realizadas na terceira etapa desta pesquisa.

Discutir sobre o processo de construção de resiliência dos trabalhadores de enfermagem significa dar atenção, observar e ponderar os fatores que envolvem suas vidas, seus objetivos, seus anseios. Fatores como carga horária e salário são importantes, mas eles precisam também de atenção às carências físicas e mentais no dia a dia. O desgaste e sofrimento vindos da prática assistencial com crianças e adolescentes crônicos merecem atenção.

Nas entrevistas desta pesquisa, encontramos relatos de sujeitos sobre afastamento de colegas do trabalho em função de episódios de adoecimento mental que parecem ter tido como uma das causas a prática profissional. Relato que também aponta necessidade do resgate do trabalhador como indivíduo e imprescindibilidade de rede de apoio para o cuidador.

Na segunda fase da pesquisa (encontros em forma de roda de conversa), as discussões apontaram para a emergência de um suporte teórico de sustentação aos assuntos levantados pelos participantes. As questões surgidas induziram à reflexão sobre a violência simbólica dentro do campo de atenção a crianças e adolescentes crônicos no hospital, devido ao grande número de relatos sobre comportamentos ou atitudes considerados violentos, vindos dos próprios pares, da gestão e dos acompanhantes dos pacientes.

Tratava-se de fatos como: dificuldade de interpretação/problema de comunicação entre diferentes equipes e acompanhantes; alteração de voz entre profissionais de outra categoria da área da saúde; imposição do trabalho com pediatria, por não ter sido uma escolha (geralmente aprovação no concurso público e lotação de acordo com a necessidade do hospital); complexidade dos quadros clínicos das crianças e morte das mesmas; ser muito jovem e não estar preparado para trabalhar com a densidade da assistência a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos; sentirem-se observados o tempo todo (é um trabalho aberto e com total visibilidade); não ter se sentido acolhido dentro da equipe, quando ingressou na instituição; percepção da profissão de enfermagem como sacrificial; hierarquia e autoritarismo por parte da gestão; déficit de pessoal e qualificação; invisibilidade da profissão de enfermagem e dos trabalhadores.

Na UI, talvez por ser um setor menor onde as situações de saúde da clientela são mais instáveis e exigem maior suporte técnico, humano e tecnológico, eles falam mais do relacionamento com a criança. O vínculo é mais direto, porque todos os pacientes permanecem sem acompanhante; o sofrimento provocado pela iatrogenia da técnica aparece mais nas interpretações sobre o cuidado e também falam mais da relação entre ver e perceber o “feeling” de gravidade. Na UPI, a arquitetura privilegia a subdivisão de um espaço maior em boxes de 2 a 3 leitos, com um menor controle visual do espaço, enquanto na UI, o olhar é mais direto e acrescido da contribuição do monitor.

As conversas foram instigadas através do questionamento sobre o que os participantes entendiam por resiliência e qual era a sua aplicabilidade no campo do adoecimento crônico. Foi tomado o devido cuidado de reexplicar a escala de resiliência e uma cópia da escala preenchida, com o escore obtido, foi devolvida individualmente e em mãos, aos participantes.

O diálogo claro e objetivo com os participantes contribuiu para um conhecimento maior da realidade em que estavam imersos. Nesses encontros, expuseram suas dificuldades,

demonstrando que, naquele cenário, eles eram trabalhadores que cuidavam com dedicação dos pacientes, mas eram também sujeitos que careciam de acolhimento, atenção, apoio e alguns, talvez, de tratamento psicoterápico.

A percepção dos sujeitos em relação às crianças e adolescentes com doença crônica, em alguns momentos demonstrou desestímulo, incredibilidade e tristeza:

“ e (nome das crianças). *Pra que nasceu? Pra sofrer? Quando eu cheguei aqui, eu pensava que era até uma maldição*”. Rosa (Diário de campo: 09/08/2011).

“*O tempo todo a gente se pergunta: faz sentido essa criança estar viva? De madrugada... criança sofrendo...*” Gaivota (Diário de campo: 09/08/2011).

“*É... você tem que sorrir. Nem que seja pra ele morrer amanhã*”. Phênix (Diário de campo: 11/08/2011).

“*Pensei, pra que esse nome Vitória se ela não tem Vitória nenhuma?*” Acácia (Diário de campo: 11/08/2011).

“*Tem os da pediatria... que vão e voltam... e não adianta ter esperança*”. Jasmim (Diário de campo: 16/08/2011).

Enquanto os sujeitos foram se expressando, em seus semblantes percebíamos que as reflexões eram carregadas de emoção. Eram dúvidas ou convicções que poderiam estar fortemente correlacionadas com a prática assistencial, com a forma como se percebia o paciente, com a expectativa do cuidado e da sobrevivência do paciente e com a forma de o trabalhador encarar a sua própria vida.

A profissão de enfermagem também foi alvo de bastante discussão. Os relatos apontaram que os trabalhadores de enfermagem valorizam sua profissão, porém, percebem o não reconhecimento e a não valorização por muitos:

“A gente só recebe crítica [...]. Mães e equipes observam o tempo todo. Avisam o hospital inteiro sobre problemas. Culpam a enfermagem: a enfermagem não viu”. Maritaca (Diário de campo: 09/08/2011).

“Somos a ponte da pirâmide. A enfermagem é a primeira a chegar, a última a sair e é o que permanece. O enfermeiro é sempre o errado”. Coruja (Diário de campo: 11/08/2011).

“A inferiorização da enfermagem só existe por desconhecimento de quem fala”. Alfazema (Diário de campo: 11/08/2011).

“Se a gente prestar atenção, a enfermagem é muito violentada. É a que move e nunca é ouvida. Mogooly (Diário de campo: 15/08/2011).

A equipe de enfermagem está mais vulnerável para críticas e julgamentos que as demais categorias profissionais, por possuir atividades que a mantêm muito exposta durante todo o tempo. As atividades realizadas na enfermagem, por exemplo, são vistas por todos as pessoas que ali estão. O posto de enfermagem fica centralizado, com acesso visual de todos os lados e os procedimentos com os pacientes também são todos visíveis, porque os boxes onde ficam os leitos são de vidro. Parece que a enfermagem precisa ser não apenas “vista”, mas ouvida, como diz Mogooly. O trabalho de enfermagem é fundamental na atenção hospitalar e, para que os sujeitos sejam intensos e dedicados, precisam ser valorizados, reconhecidos e respeitados.

A meu ver, esses encontros tiveram um significado especial. Apesar de já ter tido contato profissional com os sujeitos da pesquisa, foi interessante poder olhá-los com estranheza, como pesquisadora, pois naquele momento, buscava apenas “conhecê-los e compreendê-los”. Esses encontros subsidiaram a produção de um outro campo de conhecimento, sintonizado com referencial interacionista simbólico, das relações face a face e valores que surgem a partir das relações. O olhar construído nesse momento precisava ser minucioso, estranhando o ambiente que eu já conhecia como profissional atuante naquele

espaço de cuidados. Dessa forma, estava treinando a observação dos sentimentos e emoções despertadas a partir das relações de cuidado, em um universo que associava o particular e o coletivo, permitindo o acesso ao significado compartilhado.

A aplicação da escala de resiliência foi capaz de mobilizar os sujeitos. Foi muito satisfatório poder dar um retorno a essas pessoas que participaram prontamente da nossa pesquisa. Percebemos que o fato de ter dado oportunidade para que falassem, termos demonstrado interesse em conhecer e compreender seus sentimentos e suas ações perante as dificuldades do dia a dia na prática profissional fez com que se sentissem valorizados como peças fundamentais no campo de atuação. Por diversas vezes, a orientadora ressaltou a importância do trabalho da enfermagem e se colocou à disposição para sugestões de cuidado ao trabalhador cuidador.

Os encontros contribuíram para a discussão analítica da pesquisa. Tivemos um retorno dos sujeitos quanto à necessidade de instituir espaços coletivos para trocas e reflexões sobre o trabalho. Neste espaço de pesquisa, as pessoas se abriram, revelaram suas fragilidades, desejos e necessidade de profissionais capacitados em cuidar de quem cuida. Percebemos que muitos trabalhadores estão fragilizados, alguns “doentes”, desanimados, e que reconhecem que precisam ser resgatados no que diz respeito à motivação profissional.

IV.2 – Discussão - Eixos temáticos

Após a realização das entrevistas, foi realizada a transcrição das mesmas e organização do material com leitura pela mestranda e sua orientadora, em separado. Posteriormente foram realizadas reuniões de orientação para discussão dos raciocínios que os entrevistados utilizaram para construir suas respostas às perguntas feitas. Os entrevistados realizaram uma interpretação de suas experiências, através de relatos durante as entrevistas, e

nós operamos uma segunda interpretação. Essa gerou uma análise temática dos seguintes temas identificados:

Primeiro tema: Cuidar de crianças é diferente de cuidar de adultos.

Segundo tema: Violência simbólica

Terceiro tema: A mediação da cronicidade no processo de viver e morrer de crianças e adolescentes: uma contribuição para a resiliência dos profissionais de saúde.

Optamos por apresentar os temas no formato de subcapítulos, que seguem.

PRIMEIRO TEMA: CUIDAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES É DIFERENTE DE CUIDAR DE ADULTOS

SUBTEMA A: Qualquer criança ou adolescente precisa ser interpretado

Os entrevistados apontaram que, para trabalhar com crianças e adolescentes, é preciso interpretar o olhar, seus gestos, choros e até linguagem, que é diferente da maneira como nos expressamos. Se pensamos nesse raciocínio, é importante dialogar com Winnicott no que ele nos apresenta como sendo a organização do pensamento e linguagem na criança. As crianças desenvolvem-se a partir das relações estabelecidas com os adultos de referência. Estes adultos precisam compreender e interpretar as necessidades das crianças, oferecendo-lhes tudo aquilo de que necessitam não só em termos de cuidado físico, mas na qualidade da interação, afeto, significado e dimensão de valores, cultura. É desse campo de interações que é constituída a subjetividade infantil, e a cultura humana.

Nesta direção, se a criança está doente, ou se ela não tem nenhum tipo de comprometimento de saúde, o que importa é a compreensão de suas necessidades que são diferentes de um universo de adultos:

“Eu acho que me marca muito o olhar da criança, porque eu sinto eles pelo olhar. Não é só a doença, porque aqui é um lugar que são doenças diferenciadas, síndromes... Pra mim, ao meu olhar, a criança é profunda. Então ela não vai fazer isso, ela é muito sincera. Então eu busco a sinceridade no meu trabalho e eu encontro isso nas crianças e é por isso que o que marca mais pra mim até hoje é isso, é o olhar”. (Phênix).

A partir da leitura acima, vale refletir analiticamente sobre a especificidade do seguimento de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde, cuja atenção se constrói nas enfermarias do IFF. Este campo de atenção parece demandar dos profissionais de saúde, no caso estudado, da equipe de enfermagem, uma série de atributos e competências:

olhar minucioso, sensibilidade para perceber as necessidades da clientela, a partir de várias formas de comunicação que incluem a linguagem das crianças, algumas sem poder expressar-se verbalmente, assim como a apropriação da linguagem técnica pelos acompanhantes que exige uma habilidade para negociar e gerenciar conflitos. Na fala da entrevistada, um atributo necessário que ela diz buscar refere-se à *sinceridade*. Este atributo parece reunir a dimensão de um encontro entre a perspectiva dos trabalhadores e a capacidade da criança em se fazer entender. O adolescente, mesmo que de forma menos dependente que as crianças, também apresenta peculiaridades na comunicação, comportamento e necessidade de cuidado, demandando habilidade e sensibilidade dos trabalhadores para interpretá-los. A dimensão dos sujeitos emerge no cuidado à saúde nessa perspectiva, a partir da consideração de que mesmo marcada pela experiência da doença, buscam expressar-se e cabe aos trabalhadores apreender essa expressão.

“São clientes que você tem que observar mais, que normalmente, até por conta da faixa etária, as queixas são muito subjetivas, você tem que observar melhor, porque muitas das vezes as crianças não têm idade pra responder o quê dói, onde dói, qual é a queixa... então você tem que observar melhor os clientes... um adulto normalmente expõe, explica o que ele sente, onde dói, que tipo de coisa que ele sente...” (Urubu).

Dessa forma, numa análise que inclua a dimensão da construção da prática profissional e que se pretenda estudar a dimensão da resiliência, faz-se necessário considerar o valor atribuído pelos trabalhadores entrevistados à interação entre o sujeito que produz o cuidado e aquele que o recebe. Neste sentido, alguns entrevistados discorrem sobre a escolha pela profissão, suas dificuldades nesse campo e a história pessoal, relacionando a obstáculos e situações-limite que são características da clientela atendida. Ou seja, falamos aqui de trabalhadores cuja prática os coloca diante de sujeitos que além de doentes são crianças ou adolescentes, e que eles próprios desenvolvem expressões para lidar com seus limites. Neste

caso, as crianças e adolescentes hospitalizados acabam tendo a oportunidade de crescer e se desenvolver com uma expressão de afetividade que se dá prioritariamente fora da vida comum, com uma presença dos pais e familiares, influenciada pela dimensão técnica do cuidado.

“Essas crianças, elas tem uma perda afetiva muito grande, porque na maioria das vezes a família se desfaz, os parentes se afastam, ele não consegue fazer um ciclo de vida como uma pessoa dita normal que é: ir pra escola, ir pro shopping, brincar com os colegas...”
(Alfazema).

Podemos exemplificar, com a atenção pediátrica no IFF, e de forma mais geral, a atenção às condições crônicas de saúde, em situação de hospitalização, não se dá de forma uniforme. Existem diferenças entre permanecer em uma enfermaria de pediatria geral (ainda que muito diferenciada e permeada pela gravidade) e a permanência em uma unidade de pacientes graves ou ainda uma unidade intermediária, onde os laços familiares se desenvolvem na dimensão da visita ainda que diária, mas que não permite, como na enfermaria, a convivência intensa com a realidade da criança e do adolescente e a linguagem técnica da equipe.

Este aspecto da não permanência integral do acompanhante nas unidades de terapia intensiva e semi-intensiva não se dá sem justificativa técnica. Mesmo reconhecendo a força e importância do Estatuto da Criança e do Adolescente na defesa do direito ao acompanhamento integral desse segmento, a estrutura física das unidades não permite, e algumas vezes, o argumento técnico respalda a conduta.⁴⁴ Com relação a isso, vale analisar o trecho a seguir:

“Uma coisa que me marcou muito foi um Natal que eu trabalhei 24 horas. Aí eu trabalhei numa instituição durante o dia e na outra de noite. Aí de dia a gente tinha um paciente crônico e ela queria muito que a mãe ficasse a noite, só que não liberaram. Ela pediu o

tempo todo e não liberaram. Eu saí daqui com o coração partido. Senão iam ter que liberar as outras mães e não poderia. [...]. E quando eu cheguei na outra instituição tinha adolescente, [...] e ela queria também. Estava muito triste, estava com linfoma, tinha descoberto a pouco tempo, estava em uso de bipap. Aí a chefia liberou pra ficar o pai, a mãe e o irmão na noite de Natal com ela. E ela melhorou muito. Na outra semana ela teve alta do CTI. Então isso me marcou muito”. (Samambaia).

Destacamos duas ocasiões: uma diz respeito aos pedidos formulados para que crianças e adolescentes adoecidos tivessem garantida presença integral da família em uma ocasião especial e a segunda, refere-se ao fato de que no exemplo evocado as respostas foram diferentes, muito embora os locais de internação estivessem referidos ao cuidado intensivo e semi-intensivo. A possibilidade de reconhecer a necessidade da criança ou do adolescente na referência a seus pais ou familiares significa ser capaz de no cuidado à saúde negociar com regras, normas e visões de mundo já estabelecidas. Ou seja, a entrevistada se diz *marcada e com o coração partido*, quando não vê realizada, na situação, a capacidade de negociar com o estabelecido. As datas comemorativas relacionadas a aniversários, Natal e Réveillon, dia das mães, caracterizam momentos onde a sensibilidade do mundo comum, onde o privilégio do encontro, a troca e a homenagem invadem o hospital, gerando expectativas e conflitos entre o discurso técnico e a dimensão pessoal traduzida nos laços, nos encontros, nos afetos e na referência ao grupo a que pertencem trabalhadores e doentes. Em resumo, o trabalhador sofre, porque se identifica com o componente que emerge no pedido de ajuda e no sofrimento de quem o formula.

Os pedidos de ajuda e as solicitações geram necessidades no campo da comunicação e da negociação. Estes fatores muitas vezes são causadores de conflito no interior da equipe, e entre equipe e familiares e doentes. Estão inseridos em um universo onde as posições diferentes sobre o mesmo tema ou a mesma situação são tratados de acordo com as dimensões

técnicas, mas também afetivas. Cuidar de crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, com hospitalizações prolongadas, muito vivenciadas pela equipe de saúde e que também conhecem muito cada um de seus membros significa mobilizar diversos tipos de linguagem, capacidade de compreensão e identificação de necessidades, que não pertencem somente ao mundo dos adultos, mas ao universo da infância e da adolescência.

Crianças e adolescentes cronicamente adoecidos são manipulados o tempo todo por profissionais diferentes. Nesse registro, podem não ver realizadas suas demandas por afeto, traduzido no ser embalado e acariciado. A linguagem do choro pode confundir o trabalhador, levando-o a restringir o afeto às necessidades de cuidado com o corpo doente e medicamentos.

As marcas físicas da doença dificultam, e às vezes inviabilizam, as expressões corporais. Entre os pacientes com neuropatias graves é muito comum a incompreensão, não interpretação ou interpretação errônea das necessidades do mesmo, principalmente para trabalhadores que não têm prática com este tipo de clientela com doença neurológica:

“[...] apesar da criança as vezes ser uma neuropata, todo mundo dizer que ela não entende nada, eu consigo sempre ver alguma coisa na criança. Alguma resposta que ela dá, algum sorriso. Quando ninguém acredita, eu sempre acredito, porque eu sempre tenho umas respostas assim boas, às vezes eu brinco, falo, e a criança responde da maneira dela, mas responde e a gente sempre consegue entender, né”. (Cisne).

Aqui cabe uma análise sobre o encontro entre o trabalhador que cuida e o paciente cujas marcas corporais e motoras se apresentam. Neste estudo emergem temas de resiliência, voltados para o sofrimento do cuidador perante as dores e limites por parte do doente e impotência frente à doença e morte dos mesmos. Surge ainda outra perspectiva, pautada na reflexão sobre a necessidade de demarcar a singularidade do adoecer na criança e no adolescente, da dimensão relacional, observação e compreensão desse segmento populacional.

Recordando a definição de resiliência tomada emprestada da física, destacamos a relação entre um material que sofre uma força externa, se deforma e retorna ao estado anterior, porém, modificado pelo impacto. No campo humano, se estabelece a emergência da resiliência como um processo interativo na relação entre sujeito e meio.⁴ Neste sentido, cabe pensar que nessa relação processual o sujeito humano inserido em um grupo, ou no caso de nossa pesquisa, referido a uma ação profissional coletiva no cuidado à saúde, precisa de mediadores simbólicos para acionar a resiliência. Um mediador privilegiado parece dizer respeito à linguagem como conjunto que engloba observação, interesse e ação. Esse campo conta ainda com as tecnologias de cuidado¹¹, que podem ser leves (relações, estratégias de comunicação), leve-duras (protocolos, exames, rotinas estruturadas, normas escritas) e duras (máquinas, equipamentos), como mediadores no processo de estabelecimento de linguagem e comunicação. Ou seja, as tecnologias em si não são boas ou más, não reside nelas o atributo, mas faz-se necessário pensar que fazemos usos das tecnologias e nos relacionamos com os doentes e suas famílias, usando-as como mediadores. Ressaltamos aqui que as tecnologias leves são transversais a todas as outras, porque as relações e estratégias de comunicação, mais ou menos promotoras de diálogos de aproximação e entendimento, fazem parte do cenário do cuidado.

Muitas vezes a utilização de equipamentos e dispositivos funciona como um fator que dificulta as expressões de comunicação, interferindo na compreensão das mesmas pelos cuidadores, sejam eles trabalhadores ou familiares. Por exemplo, a traqueostomia impossibilita ou dificulta a produção dos sons e fala e o uso de cateter de oxigênio, bipap, sondas (nasoenteral, nasogástrica, etc.) podem alterar e atrapalhar a expressão do rosto. Cada uma dessas dificuldades funciona como índice para o estabelecimento da interação, e para “leitura” do que o outro está sentindo.

“O desafio, acho que maior é a dificuldade de uma criança que não fala quais são as dores, e você tem que saber se a criança está sentindo frio, dor, quer um pouquinho de carinho, de atenção. (Amor Perfeito).

Ou seja, o impacto visual. Aí a mediação do olhar contribui mais ou menos para limitar a capacidade de quem olha, observa, cuida e gera interferências na atribuição de capacidades, no caso, à criança e ao adolescente que fazem uso dessas tecnologias.

SUBTEMA B: Comparação de crianças e adolescentes com desenvolvimento típico e sem doença crônica com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos

No contato e interação com o universo das crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde do IFF, os entrevistados se lançaram em comparações usadas como suporte, para explicar suas aprendizagens, sentimentos, expectativas, trabalho e dificuldades. Neste subtema, comparando universos da normalidade e da anormalidade, aparecem descrições sobre aprendizado, sofrimento no trabalho, dificuldade de lidar com a clientela. Ao trabalhar com crianças e adolescentes do IFF, os participantes se veem lançados em recordações e imagens de pessoas de suas famílias, na mesma faixa etária dos pacientes e sem anormalidades.

É digno de análise pensar que a comparação entre universos distintos pode conduzir a desvios de olhar que colocam impasses no reconhecimento da capacidade de crianças e adolescentes cronicamente adoecidos quanto a conseguir se desenvolver para além de suas limitações e obter a possibilidade de criar novas normas. Olhar para essa clientela, comparando-a com crianças e adolescentes com desenvolvimento esperado, em realidade extra-hospitalar, pode contribuir para aumentar o sofrimento do trabalhador, limitar sua atuação e fazer com que ele acione seus valores em olhares, falas, expressões. Ou seja, poderá influenciar na comunicação verbal e não verbal que estruturam o espaço do cuidado e da interação. Se recordamos Canguilhem⁴⁵, ganhamos com a análise sobre a capacidade humana

de criar normas. Para o autor, referido a uma perspectiva vitalista, não há descontinuidade entre saúde e doença, normal e patológico. A possibilidade de estar doente é a capacidade de compreender o sentido da saúde, já que o autor considera que a saúde é o silêncio dos órgãos.⁴⁵ No caso da anormalidade e das diferenças que ela provoca, o autor destaca a capacidade de adaptação inerente à vida. Esta leitura sintoniza com um cenário onde os trabalhadores são surpreendidos pelas capacidades de crianças nascidas com síndromes genéticas que desencadeiam suportes tecnológicos à vida produzirem respostas positivas no quadro clínico provocando neles uma revisão sobre preconceitos que anulam as capacidades de superação e enfrentamento.

“Eu encontrei um garotinho que tinha sido do Figueiras e ele colocou a mão no pescoço e falou: tia, tia, tia, eu falo, eu falo, e se atirou no meu pescoço. [...]. Eu falei, gente, essa criança não falava nada com aquela traqueo”. (Felícia).

Os diversos sentimentos presentes nos relatos das experiências com o adoecimento crônico na infância e juventude demonstram a complexidade do trabalho nesse campo. Em diversos momentos, parece que a vida pessoal e profissional se entrelaçam.

Existem muitas doenças que comprometem a aparência física dos pacientes e a possibilidade de execução de atividades comuns da infância, como: andar, correr, brincar, ir à escola, etc. Essas fragilidades podem induzir os sujeitos envolvidos no processo de cuidado, num primeiro momento, a fazer comparações com as crianças da família na mesma faixa etária. Cabe a reflexão de que essa estratégia utilizada pelos trabalhadores pode ocasionar em linhas de raciocínio que podem influenciar empática e positivamente na assistência.

“Quando eu lidava com essas crianças aqui eu logo pensava na família também, nas minhas sobrinhas. ...Eu acho que se você olhar pro seu filho em casa correndo, brincando, no meu caso por exemplo, então graças a Deus eu nunca vou deixar uma criança aqui molhada, se eu ver, mais do que cinco minutos”. (Antúrio).

Em alguns momentos, o trabalho faz com que os sujeitos busquem uma referência de normalidade nas suas próprias histórias familiares, como estratégia de enfrentamento e superação na ação do cuidado.

Na fala seguinte, o impacto pela realidade do adoecimento crônico leva alguns trabalhadores a alterarem suas condutas.

“De um lado pra bom, né, de ter essa sensibilidade, de ter um outro olhar, até mesmo por uma criança que nasce na família, entendeu: Eu, outro dia, me peguei olhando os dedos da filha da minha prima. Eu falei: esses dedos são esquisitos, parece dedos de criança com fibrose. E pra ruim também porque eu passei a ser mais permissiva com a minha filha. Mais permissiva com as crianças da minha família. Porque eu ficava assim, poxa, deixa ela fazer né... ela é normal. Se fosse igual á aquelas crianças lá que não podem fazer nada, que não pode andar, que não pode falar, então eu vou deixar ela fazer”. (Sempre Viva).

“[...] a gente começa a ver a vida de outra maneira, a gente começa a dar valor a muitas outras que não dava, né. Eu comecei assim: Eu me lembro que eu exigia muita besteirinha da minha filha, umas coisinha bobas, né, e eu fico pensando, poxa ainda bem que ela tem saúde, tá bem né. E as crianças estão lá, né, doente, não tem nada, as mães também, não tem perspectiva nenhuma com aquelas crianças e mesmo assim procuram ta lá”. (Cisne).

Analisando pela vertente do interacionismo simbólico, percebe-se que a forma de encarar a vida pôde ser transformada a partir do encontro com os sujeitos que possuíam marcas capazes de tocar o outro. Parece denso o uso dos termos: *não podem fazer nada, não pode andar, não pode falar, não tem nada, não tem perspectiva nenhuma*. O uso da linguagem expressa a compreensão da realidade dos pacientes por esses entrevistados, por diferentes óticas: estratégia para não sofrer ou sofrer menos com as limitações dos pacientes, compreensão e valorização da realidade familiar, lapidação da sensibilidade para uma vida

mais interessante e significativa, ou mesmo comparação pejorativa que afirma suas vantagens em relação á realidade dos pacientes.

Nas falas de Cacto e Phênix, a seguir, encontramos um outro aspecto, envolvendo a vida pessoal do cuidador. Ambas relatam situações comparativas, afirmando preocupação e consciência de que seus filhos não estão isentos de situações semelhantes às dos pacientes crônicos. A sensibilidade dessas entrevistadas aponta para a pertinência da correlação do campo do adoecimento crônico com resiliência. Não é possível entrar no ambiente de trabalho e esquecer a vida pessoal. Constantemente o universo externo é acessado, seja por meios de comunicação (telefone, internet) ou das lembranças. O fato de a profissional cuidadora ser mãe e estar atuando num universo onde a maternidade alheia é constantemente ameaçada pela separação induzida e grande probabilidade da morte, pode ser um agravante do impacto da realidade para o trabalhador. As interações face a face, além de acrescidas de empatia, nesses casos, estão também imersas em semelhanças entre as histórias:

“Ela ficou aqui com a gente, e ela tinha um tumor no cérebro e foi operada aqui, ela devia ter uns 10 anos na época. E eu também tenho uma filha, né, e tinha mais ou menos a idade dela. Então aquilo me deixava mal porque eu me colocava no lugar daquela mãe, via naquela menina minha própria filha e nossa...era uma coisa muito difícil de ver”. (Phênix).

“Eu escutava história de mães que diziam: meu filho até certa idade não tinha nada. Nossa, de repente, uma dor de cabeça e descobria um tumor, uma coisa e outra. Aí você que tem filho fica: meu Deus, meu filho sente uma coisa e outra... então aquilo... mas agora graças a Deus eu já consigo separar bastante as coisas e é isso”. (Cacto).

O questionamento de Cacto em relação à possibilidade de adoecimento dos filhos, em grau de cronicidade, revela medo e conflito no início da atuação profissional. As trocas e

interações nesse campo são intensificadas pela estrutura hospitalar, densidade de rotinas e condutas terapêuticas e pelo tempo longo de permanência dentro desse universo.

É importante pensar se a construção da resiliência se dá de forma semelhante, entre os cuidadores que têm filhos e os que não têm. Algumas formas de abordagens e de interações no cotidiano profissional podem estar relacionadas ao cotidiano familiar. Embora o afeto maternal seja direcionado aos filhos, talvez possa influenciar nas condutas e interações com terceiros. Winnicott⁴⁷ fala do processo de construção cultural do indivíduo, com base em suas experiências, principalmente da infância. Traça um paralelo entre a realidade externa, que é fixa, a realidade psíquica interna, que é a propriedade pessoal e a realidade compartilhada como um produto da experiência cultural e criativa, portanto variável entre os sujeitos.

A realidade compartilhada é construída nas experiências da pessoa individual (bebê, criança, adolescente, adulto) no meio ambiente que predomina. Este contexto se torna relevante para um estudo onde a reflexão sobre resiliência e prática profissional está situada em uma dimensão relacional e referida a um ambiente hospitalar. A resiliência dos trabalhadores de enfermagem parece funcionar na interseção entre o sujeito para o qual ele dirige o cuidado e o ambiente aonde estas ações são desenvolvidas. No caso, é fundamental, na análise de dados que aqui se configura, perceber que cuidar de crianças e adolescentes cronicamente adoecidos e hospitalizados significa contribuir para o desenvolvimento, aquisições e saúde da clientela. O cuidador, muitas vezes, além de ser referência profissional, é referência afetiva.

A personalidade e flexibilidade de cada pessoa está associada à sua infância, à sua experiência e às oportunidades de acesso a diferentes culturas.⁴⁷ Se os trabalhadores atuantes no cenário do adoecimento crônico possuem em suas histórias pessoais caminhos trilhados com privação e experiências duras, sua formação pessoal pode vir a contribuir de forma positiva ou negativa, ao ser acessada na atualidade, trazendo à tona os sentimentos

armazenados e atenuados. Por outro lado, podemos pensar que apesar do indivíduo ter tido uma experiência difícil, capaz de imprimir marcas profundas, ele já pode ter buscado caminhos que proporcionassem a reavaliação dessas experiências e tê-las reformulado, e hoje acessá-la de forma tranquila e madura. O que importa aqui é que, independentemente dos motivos pelos quais as escolhas foram feitas, é possível realizar um trabalho com qualidade. Portanto, se o corpo profissional parece fragilizado com as situações vivenciadas no trabalho, que afetam suas relações humanas com os pacientes, familiares e o mundo externo (extra hospitalar), cabe fazer algumas leituras e análises do ambiente anterior e atual onde esses indivíduos estavam/estão inseridos.

Nesse contexto, é pertinente uma leitura de base microsociológica e interacionista simbólica, devido à valorização das relações face a face, da intersubjetividade, dos símbolos e significados que funcionam como mediadores na interface entre presente, passado e projetos futuros. Goffman²² é emblemático como representante dessa escola sociológica, por valorizar o cotidiano e as marcas que diferenciam os sujeitos, sejam elas físicas ou geradas por atribuições de status.

A dimensão da marca atravessa os núcleos temáticos na análise das entrevistas da presente pesquisa. Ou seja, nesses núcleos e em outros onde trabalhamos as relações profissionais e a resiliência como processo estabelecido a partir dos sujeitos que são cuidados (crianças e adolescentes), torna-se importante lançar o seguinte paralelo entre autores: se Winnicott^{16,46} contribui para reflexões sobre o desenvolvimento humano e a importância da criança e do adolescente como sujeitos que se constituem a partir das relações com o ambiente e adultos de referência, Goffman²² vai pela perspectiva sociológica alcançar a construção dos sujeitos a partir das interações em seus grupos. A interlocução de Winnicott^{16,46} com a pediatria inglesa e com os cuidados no ambiente hospitalar e nas relações com profissionais e pais foi um aspecto importante de sua obra. Por isso, retornar a este autor é atualizar

determinados problemas, que, em outro período histórico e com outras preocupações, ele assinala, mas que em alguns momentos soa extremamente atual.

Em síntese, a resiliência pensada pela ótica profissional deve estar relacionada com a perspectiva da pessoa numa visão ampliada de sua inserção social e cultural. E valorizar no estudo não só as marcas, mas os processos criativos de enfrentamento e resolução de determinados dilemas colocados na relação com a realidade. Winnicott⁴⁷ fala da importância da função mediadora do brincar, com o conseqüente estabelecimento da capacidade de a criança explorar o ambiente e os adultos que o cercam, para o seu desenvolvimento. Existe um dinamismo nessa relação:

Observe-se que estou examinando a fruição altamente apurada do viver, da beleza ou da capacidade inventiva abstrata humana, quando me refiro ao indivíduo adulto, e, ao mesmo tempo, o gesto criador do bebê que estende a mão para a boca da mãe, tateia-lhe os dentes e, simultaneamente, fita-lhe os olhos, vendo-a criativamente. Para mim, o brincar conduz naturalmente à experiência cultural e, na verdade, constitui seu fundamento.^{47:147}

A gratidão pela vida e pela saúde emerge nesse campo de significados, como está presente na fala de Rosa, a seguir, ao fazer referência aos sobrinhos, que são considerados perfeitos:

“Hum me transformou em relação principalmente nessa parte que eu falei de sensibilidade é... sei – lá, a gente começa a valorizar mais a vida, a valorizar mais as crianças, agradecer mais a Deus em relação a nossos sobrinhos, primeiro né, meus sobrinhos todos saudáveis, tal, e você assim começa a ter uma visão diferente: do mundo, das crianças”. (Rosa).

A mudança de percepção do trabalhador em relação às crianças e à realidade, após contato direto com o campo do adoecimento crônico, possibilita melhor compreensão das necessidades da clientela e contribui para melhor prática assistencial. A proximidade com as crianças e adolescentes cronicamente adoecidos gera uma gama de sentimentos e lembranças, que permitem aos participantes a valorização da vida e da saúde dos seus:

“ ... eu prefiro a bagunça dos meus filhos em casa do que eles doentes aqui no hospital ou com doenças parecidas com as que as crianças têm aqui no hospital... É muito fácil ser pai de filho perfeito”. (Urubu).

Aqui cabe refletir: nos diálogos entre trabalhadores que têm filhos, pacientes e acompanhantes, mesmo que não intencionalmente, surgem comparações entre crianças e adolescentes cronicamente adoecidos com os que não têm doença crônica? São tomados os devidos cuidados nos diálogos? Todos têm noção da fragilidade emocional em que geralmente essa clientela se encontra? Evocar as crianças e adolescentes com desenvolvimentos esperados e que fazem parte do círculo familiar do trabalhador pode contribuir para a geração de sentimentos de rivalidade, de menos valia, como efeitos do confronto (não intencional) entre normalidade e diferença? O contexto do adoecimento crônico leva o sujeito a construir uma biografia específica que valorize o seu mundo íntimo e subjetivo, associando-o a uma presença na sociedade⁷.

Contribuir para esta discussão no recorte da resiliência nos leva a rever a importância de as formações profissionais aprenderem não com o que é esperado ou típico ou ainda menos grave nos quadros de saúde, mas a reconhecer a diferença como positiva e cuidar dos quadros de adoecimento com o compromisso de valorizar o sujeito.

A trajetória de vida dessas pessoas cronicamente adoecidas poderá seguir um percurso inesperado e muitas vezes difícil de ser aceito, por não ser compatível com o que estamos habituados a vivenciar como normalidade:

“A gente imagina criança, adolescente vivendo uma vida saudável lá fora e isso incomoda. Eu tenho filhas adolescentes. Eu tenho uma de 15 e uma de 16 e eu vejo essas adolescentes aqui com uma eminência não de um início de uma vida desabrochando, mas sim o agravamento da doença na adolescência”. (Dália).

Muitas vezes a chegada à adolescência com uma doença crônica significa não uma conquista, mas a aproximação a perdas de capacidades e proximidade com a morte. Por exemplo, para os pacientes com fibrose cística, o processo de transição da infância para a adolescência costuma vir acompanhado de agravamento do quadro clínico e morte. Nas internações, eles acompanham casos de outras crianças e adolescentes, que se tornam seus amigos, e que com frequência, não conseguem ultrapassar essa etapa da vida. O sentimento de medo e insegurança da clientela e de seus familiares geralmente está presente nos diálogos e questionamentos dirigidos às equipes de enfermagem, exigindo-lhes a capacidade de escuta e de uso da técnica da palavra.

A promoção da resiliência, nesta perspectiva, liga-se à possibilidade por hipótese de enfrentar aquilo que é esperado e limitante no cuidado ao outro, mas que não reduza sua vida a esse componente. Conhecer o processo de promoção da resiliência nesse campo significa iluminar essas relações, onde o cotidiano e as interações são determinantes nos comportamentos, decisões e práticas.

A interpretação dos sujeitos, baseada na própria experiência, pode gerar alguns problemas, como: comparação da aceitação da doença, aderência ao tratamento e apoio familiar. Não cabe ao trabalhador julgar a situação do paciente e família. As histórias de vida não são iguais e pertencem a contextos diferentes. O uso da experiência pessoal como padrão / modelo e submeter o outro, no caso, a mãe da criança que é cuidada no IFF, pode causar conflitos não só entre as relações, mas gerar desconforto e inquietações para o trabalhador. Há ainda a possibilidade de o uso da experiência pessoal com o adoecimento crônico gerar uma aproximação mais sensível.

A proximidade com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos apontou, nesta pesquisa, para maior sensibilização por parte do trabalhador que teve a experiência do adoecimento crônico na infância, ou que possui um paciente crônico em casa. São feitas

comparações relativas ao afeto e cuidado entre os pacientes internados e as histórias de vida do trabalhador entrevistado:

“Eu sou muito suspeita pra falar desse tipo de paciente porque eu tenho um paciente crônico em casa, né... então quando eu vejo meu filho eu me reporto muito às crianças daqui, porque eu vejo que todas as dificuldades que meu filho tem, as crianças daqui não têm um terço do que ele tem em casa, que é atenção, carinho, a família, todo aquele cuidado e tal”. (Girassol).

Neste âmbito, não estamos analisando questões voltadas para o universo social, econômico e cultural. Mas sabemos que eles contribuem para as formas de abordagem, aceitação e elaboração das estratégias e condutas. Além desses aspectos macrosociológicos, acreditamos que ser familiar e receber os cuidados diretos acrescidos da afetividade propicia maior segurança, menor probabilidade de erro no tratamento, olhar mais apurado (referente à alimentação, uso de medicações, higiene, atividade física). Portanto, as comparações, se realizadas, devem ser com cautela, não induzindo a uma culpabilização ou inferiorização das outras crianças e familiares cuidadores.

Conhecer o perfil desses trabalhadores é fundamental. Suas histórias trazem, à luz de uma realidade específica, experiências que poderão contribuir para o acesso ao mundo das crianças, adolescentes e seus familiares. O trabalho com criança crônica não deve ser um enigma, mas um campo possível para a revisão de preconceitos e visões de mundo, como evidenciado nesta fala:

“Então, hoje eu tenho uma outra visão sobre crianças especiais, crianças. Porque assim, você vê que são formas de viver diferentes, mas dá pra ser feliz dentro das suas limitações, né. Eu achava assim, que uma pessoa que tinha uma colostomia, uma traqueo, uma gastro, não tinha vida. E hoje eu vejo que essas crianças tem vida, que podem ser felizes com as limitações, com as dificuldades, mas dá pra sobreviver, dá pra ter uma vida satisfatória,

confortável até. Mesmo tendo todas essas ostomias, que eu tinha até um certo pré-conceito por não conhecer de perto. Então hoje eu vejo com outros olhos”. (Acácia).

A trajetória de vida dos entrevistados pode ter contribuído em suas aptidões para o trabalho com crianças e adolescentes cronicamente adoecidas. O conhecimento desta realidade no contexto individual os leva a fazer uma tradução diversa da mesma situação dos que estão sob seus cuidados. Embora os valores pertinentes às experiências sejam subjetivos, eles podem ser capazes de alterar o ambiente através das interações, trocas e convívio. Mas também cabe pensar em outra vertente. A experiência pode ter sido traumatizante a tal ponto que esses trabalhadores podem ser levados a se tornar calculistas e a acreditar serem mais capazes, mais fortes e melhores que os demais.

Uma outra questão que apareceu, decorrente do contato com crianças e adolescentes crônicos, foi concernente a ter um filho com algum problema de saúde, conforme assinala Rosa: “ [...] *gente, eu não quero ter filho porque a criança nasce tudo assim*”. (Rosa).

Os sonhos e objetivos parecem se confundir com a realidade do adoecimento crônico. Na enfermagem há muitos pacientes crônicos e para quem não tem crianças na família nem convive em algum outro ambiente de criança saudável, tem a impressão que o normal é ter uma doença, que a probabilidade de se nascer sem problema de saúde é mínima. As perspectivas para o futuro, experiência de vida, idade e maturidade são fatores que influenciam, às vezes até caracterizam o cuidado e forma de enfrentamento dos impactos causados por angústias e sofrimentos vindos da prática profissional.

A resiliência pode variar em diferentes escalas na vida de um mesmo indivíduo. Para algumas coisas, somos mais resilientes que para outras. E é exatamente a instabilidade desse quadro que nos torna mais preparados para o cotidiano, para o enfrentamento das adversidades, pela transformação, crescimento pessoal e profissional. Se a pessoa não se envolve, não permite ser atingida, ela pode estar enrijecida pelos eventos da vida, não sendo

mais, portanto, resiliente. Para Tavares,³³ os atributos da pessoa resiliente são: flexibilidade, abertura, disponibilidade, liberdade, autonomia, responsabilidade, solidariedade e tolerância.

Alguns trabalhadores tentam manter, a maioria após um tempo relativamente longo de atuação, certa “distância” da clientela, procurando se envolver o menos possível para se protegerem. Cabe analisar, com base nos atributos da pessoa resiliente, se esta estratégia é funcional e adequada para os trabalhadores, e onde interfere na qualidade da assistência e até mesmo no processo de humanização:

“[...] Eu acho que o trabalho me marcou muito assim em perder, a perda... então eu não conseguia me apegar a muitas coisas, eu comecei a não querer me apegar muito a ninguém, né... porque houve muita perda, eu sempre achava que ia perder”. (Beija-flor).

“Aqui no Fernandes Figueira você precisa se proteger um pouco porque as vezes há um momento em que a gente sente muito principalmente se você deixar se envolver demais”. (Phênix).

O vínculo com os pacientes acontece com frequência nesse campo de atenção. Fatores como: tempo prolongado de internação, características da clientela principalmente daqueles em que as doenças não afetam a parte cognitiva, intelectual, relacional e afetiva, como no caso da fibrose cística, contribuem para uma relação mais estreita entre as crianças, adolescentes, trabalhadores e familiares:

“[...] Você cria um vínculo diretamente porque eles falam o que sentem, o que eles pensam... então você passa a dividir... eu tive uma experiência com a _____, que era uma adolescente com fibrose cística, que eu vi ela pequenininha aqui, criancinha, chegou a vida de adolescente... então eu participei muito, foi a primeira adolescente que eu criei um vínculo e aprendi com isso também a não estabelecer esse vínculo acima do que eu posso, porque eu vi que ali eu poderia me prejudicar. Dela em diante, eu aprendi... não a me afastar, mas me proteger, porque aquilo ali foi difícil”. (Orquídea Negra).

Nesta fala observa-se que os mecanismos adotados no cotidiano da prática profissional podem alterar as interações humanas, sendo capazes de influenciar no atendimento. As equipes de saúde precisam de fortalecimento e suporte, porque todas as categorias, com intensidades variadas, são afetadas pelo trabalho com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos:

“Eu acho assim, eu acho que todos os profissionais sofrem no contexto do trabalho. Não mais uns que os outros. Eu acho que enfermagem por estar ali do lado do paciente ela fica muito sensibilizada com a situação do cliente, da mãe. Muito envolvida, né. Mas eu vejo que outros profissionais também sofrem”. (Dália).

O relato acima remete ao questionamento e análise do processo de humanização para os profissionais de saúde. Os mesmos podem auxiliar a promover resiliência para os pacientes.⁵ Porém, isto só será possível se o indivíduo estiver bem, envolvido com o trabalho e com expectativa de transformar uma realidade. Nas entrevistas percebemos o quanto eles se sentem fragilizados e sem apoio para o enfrentamento das dificuldades emergidas na prática profissional.

Os trabalhadores de enfermagem que lidam com o adoecimento crônico na infância e adolescência apontam para a necessidade de atenção, de humanização voltada para eles. Se o cuidador “adoece”, perde o foco do trabalho e se desgasta nas relações cotidianas:

“[...] o trabalho da gente acaba sendo um pouco frustrante, porque você cuida,[...] e não consegue mandar ele embora pra casa. [...]. A carga do sofrimento, a carga do trabalho, a carga da falta de estímulo do trabalho vai toda pro corpo de Enfermagem... então eu acho que a Enfermagem tinha que ser muito bem trabalhada, no sentido de apoio psicológico, porque muitos bons profissionais que trabalhavam aqui na pediatria saíram... saíram por desgaste, não físico, mas emocional...[...]. A gente é mal cuidado em todos os aspectos.” [...].

Você já trabalha num ambiente pesado, que as pessoas que vem trabalhar aqui que não conhecem ficam enlouquecidas, sofrem... o início de todo mundo aqui é duro...” (Girassol).

O cenário de assistência à criança e adolescente crônico exige um perfil diferenciado das equipes de enfermagem, por demandar atributos e competências muito finas, porque envolve aspectos característicos da infância e adolescência, somados aos do contexto do adoecimento crônico. A chamada “nova pediatria” é impactada pelo aumento significativo da sobrevivência de pacientes que antes não sobreviviam. As tecnologias modernas e aprimoramento das técnicas de cuidado, principalmente na neonatologia, proporcionaram maior estabilidade e probabilidade de sobrevivência à clientela crônica. As doenças genéticas, malformações congênitas e pré-maturidade extrema passaram a ser melhor estudadas, compreendidas, e as condutas terapêuticas foram evoluindo, se modernizando, resultando em uma assistência com mais qualidade e melhores resultados.⁵

A não escolha pela enfermagem pediátrica acrescida pelo despreparo para o trabalho com o adoecimento crônico traz à discussão os aspectos voltados ao suporte psicológico para o cuidador. As questões referentes ao envolvimento, sofrimento e morte das crianças e adolescentes foram mencionadas por quase todos os entrevistados, o que demonstrou que a equipe estava fragilizada e necessitada de atenção. Embora exista a Política de Humanização do Ministério de Saúde, os microuniversos interinstitucionais precisam ser acessados por profissionais capacitados para apoiar os trabalhadores, conforme as carências de cada setor. Uma atenção focada nas necessidades individuais pode fazer muita diferença para as equipes. Ser resiliente inclui conhecer as deficiências, fragilidades e ter iniciativa para buscar solução, bem-estar, realização e qualidade de vida.

SEGUNDO TEMA: VIOLÊNCIA SIMBÓLICA

SUBTEMA A: Uma análise sobre as relações humanas na atenção de média e alta complexidade a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos

Nesta pesquisa diferentes formas de violência simbólica pareceram emergir das relações de convívio pelo trabalho na hospitalização prolongada com o adoecimento crônico de crianças e adolescentes. O ambiente de internação provoca e evoca relações ou situações que podem ser analisadas pela perspectiva da violência simbólica, tal como conceituada por Pierre Bourdieu e retomada por outros autores.

O termo violência simbólica é adotado por Vasconcelos⁴⁸, que dialoga com Bourdieu para explicar a adesão dos dominados: “dominação imposta pela aceitação das regras, das sanções, a incapacidade de conhecer as regras de direito ou morais, as práticas linguísticas e outras”.^{48:81}

Através do uso da noção de violência simbólica ele tenta desvendar o mecanismo que faz com que os indivíduos vejam como “natural” as representações ou as ideias dominantes. A violência simbólica é desenvolvida pelas instituições e pelos agentes que as animam e sobre a qual se apoia o exercício da autoridade.^{48:80}

Esta violência se materializa na forma de relações opressoras, no uso arbitrário do poder e no desrespeito à capacidade de negociar e renegociar as normas. A violência simbólica é identificada nos estudos que enfocam o relacionamento entre profissionais de saúde e usuários, enfatizando uma força maior do profissional sobre estes últimos.⁴⁹ Porém, as manifestações de violência podem vir também dos usuários dos serviços de saúde, que agridem o profissional, por exemplo, ao expressarem revolta por não atendimento em outras unidades após peregrinação ou por outros motivos.⁵⁰

A violência simbólica foi um dos campos de significados associados a um cuidado em situações de adoecimento e hospitalização, onde as interações face a face²² se dão de forma intensa, produzindo mecanismos muito finos do exercício do poder. As imposições do poder e

violência simbólica geralmente são discretas na prática profissional, organizando-se nas situações de troca, expectativas, apreensão de conhecimentos, que tomam forma nos contatos entre trabalhadores, e entre estes e os cuidadores leigos.

Algumas atitudes e comportamentos parecem característicos da hospitalização prolongada devido à intensificação das relações humanas e conhecimento da prática de cuidado técnico: a mãe, por observar, informal e espontaneamente os cuidados desenvolvidos pela equipe de enfermagem começa a tentar dominar seus componentes, tanto com a função de melhor cuidar de seu filho, na ausência do trabalhador, quanto para se aproximar simbolicamente da posição por ele ocupada, mimetizando discurso e ações; quando, por ser uma criança ou adolescente cronicamente adoecido com dependência tecnológica, realiza-se de forma estratégica como passo para sua alta, um aprendizado para o cuidado em domicílio. Se antes ela aprendeu informalmente, observando, nesse momento ela vai aprender formalmente, como parte de um planejamento. Nesta ocasião, aprende-se de forma autorizada uma linguagem, uma manipulação adequada dos equipamentos, sendo que aí esta aproximação pode simbolicamente representar dois campos de saber em disputa e um exercício de violência: o cuidado materno, anteriormente misturado com a observação empírica e o discurso técnico de domínio da categoria de enfermagem e que, ao ser comunicado, é também confrontado com o saber comum.

Na dimensão institucional, as posições de oprimido e opressor são intercambiáveis. A soma das expectativas individuais, regras, rotinas hospitalares e conflitos cotidianos deixa os sujeitos mais sensíveis e mais explosivos. Os profissionais de saúde que geralmente ocupam posição de maior domínio do espaço e das relações no ambiente hospitalar podem ser opressores, mas podem também ser oprimidos pelos demais atores, tais como os pacientes e seus acompanhantes, chefias, gestão, etc.

A relação entre os trabalhadores, e destes com os usuários, não depende somente das posições objetivas que diferenciam as pessoas pela hierarquia, pelo cargo, pela posição (ser ou não ser doente). Elas são atravessadas por posições e atributos relacionais que geram status e diferenciação: tempo de experiência com a profissão, nível de formação, domínio das redes de relações formais e informais, que geram conhecimentos e privilégios, dentre outros. Dessa forma, no interior da própria equipe de enfermagem podem se atualizar ações de violência simbólica que possibilitam inverter o esperado na hierarquia dos cargos (técnicos mais antigos com mais prestígio e conhecimento do que enfermeiros recém-chegados, sem estes atributos).

O poder simbólico é definido por Bourdieu como *“um poder invisível que só pode ser exercido com a cumplicidade daqueles que não querem saber que lhe estão sujeitos ou mesmo o exercem”*.^{17:8} Assim como o poder simbólico, a violência simbólica está implícita nas relações, manifestando-se nas interações cotidianas. Alguns fatores contribuem para torná-la mais oportuna, como hierarquia, maior tempo de atuação no trabalho, rede de relacionamentos/contatos dentro da empresa/hospital, nível da formação profissional, dentre outros. O causador da violência simbólica coloca o outro numa posição de fragilidade e este se submete, sem que ambos racionalizem o domínio e subordinação, embora se adaptem a comportamentos correspondentes a estas posições. Ambos são cúmplices neste “jogo” e igualmente vítimas, porque ignoram o processo, o aceitam e o naturalizam.

É enquanto instrumentos estruturados e estruturantes de comunicação e de conhecimento que os sistemas simbólicos cumprem a sua função política de instrumentos de imposição ou de legitimação da dominação, que contribuem para assegurar a dominação de uma classe sobre outra (violência simbólica), dando reforço da sua própria força às relações de força que as fundamentam e contribuindo assim, segundo a expressão de Weber, para domesticação dos dominados.^{17:11}

Portanto, a discussão sobre a violência simbólica neste estudo emergiu de falas presentes na segunda fase da pesquisa (devolução das escalas de resiliência e roda de conversa com os trabalhadores). Estas falas remeteram às diversas relações que os trabalhadores de enfermagem (profissionais e técnicos de enfermagem) estabelecem com

profissionais de outras categorias da área da saúde, pacientes e seus familiares no cotidiano do serviço. Neste diálogo foram discutidos os significados da resiliência e os participantes eram questionados sobre a aplicabilidade do termo na prática de enfermagem. Surgiram variados depoimentos, fazendo referência à violência nas relações e interações. Isso permitiu uma análise sobre o tema da violência simbólica nesse campo, porque os sujeitos pareciam marcados não só pelo sofrimento vindo da prática do cuidado, mas também das relações humanas.

A violência simbólica apareceu ainda na forma de negligência, onde os sujeitos afirmaram não possuir um apoio nos momentos difíceis, marcantes e que lhes causaram sofrimento na prática assistencial.

Neste sentido, a violência simbólica está presente através da negligência relacionada à situação dos trabalhadores, tanto nos aspectos voltados para a estrutura do setor de trabalho como pela parte emocional dos sujeitos.⁵¹

SUBTEMA B: As relações de cuidado estabelecidas entre os adultos no universo do adoecimento crônico

Neste universo, analisamos as questões evocadas no campo das relações e interações entre os adultos dedicados aos cuidados às crianças e adolescentes. Foram apontados nas entrevistas temas e vertentes que mostram que o convívio e trocas nesse campo são permeados tanto pela cumplicidade e parceria, como por incompreensões, violências e decepções.

Analisando a perspectiva relacional entre trabalhadores de enfermagem e pais dos pacientes, observamos que se encontra atravessada por sensibilidade e vivencia situações-limite. Na internação, o sentimento de posse e poder sobre os filhos é passível de ser confundido por familiares e por trabalhadores. A linguagem relacional pode não ser clara e tornar-se incompreensível. Winnicott⁴⁷ fala sobre o processo relacional entre mães e

enfermeiras, relatando casos em que aquelas se queixam das enfermeiras no período pós-parto, percebendo-as como antipáticas e intervencionistas em seu contato com o bebê. Ele questiona:

Não sei se as enfermeiras sabem ser esse o tipo de reclamação que as mulheres têm a fazer. Talvez não tenham oportunidade de ouvir seus comentários, e é bastante improvável que as mães queiram reclamar contra enfermeiras que tanto as ajudaram. Além disso, não devo acreditar que os relatos das mulheres forneçam-me uma imagem precisa do ocorrido. Tenho de reconhecer nisso também o papel da imaginação, uma vez que não somos apenas feixes de fatos; a maneira pela qual as experiências chegam a nós e entrelaça-se com nossos sonhos é parte daquele todo a que chamamos de vida e experiência.^{47:160}

Na análise acima destacamos um componente importante que pode intervir no campo das relações entre adultos no cenário do cuidado a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos e hospitalizados. Isso que Winnicott⁴⁷ denomina imaginação funciona como um mediador simbólico na leitura feita pelos adultos na relação entre eles próprios e com as crianças e adolescentes. Os fatos que compõem a realidade são construções de significado, que não necessariamente têm compromisso com ideais de verdade. O que importa num estudo sobre resiliência na prática profissional diz respeito à dimensão relacional, aos afetos, aos significados e aos efeitos das interações na construção de atributos pessoais para lidar com desafios. Situamos como central aqui nesse núcleo temático o desafio das interações entre os adultos no cuidado leigo ou profissional, que a partir do material empírico nos faz reconhecer que não existem somente diferenças ou incompatibilidades. Ou seja, as identificações, sejam de gênero, da experiência de ser mãe ou pretender ser, de faixa etária, de classe social, nível de cultura ou até mesmo pela posição de autoridade disputada na relação com o cuidado da criança e do adolescente, podem significar afinidade, apego e talvez amor. Nesta dimensão muitos conflitos geram nos trabalhadores reações negativas que têm influência no trabalho e na própria construção pessoal, como pôde ser sinalizado por Violeta:

“O que me incomoda mais é interferência dos familiares, porque tem uns que são bem conscientes da patologia da criança e te ajudam a prestar o cuidado. Outros não, outros já

dificultam, como acontece em algumas vezes aqui. [...] a gente procura estar fazendo sempre o melhor para estar passando pra essa clientela o melhor atendimento. Só que as vezes a gente encontra algumas barreiras por conta das situações familiares que te impedem de você se envolver um pouquinho mais na situação”. (Violeta).

No trecho acima destacamos o seguinte: a relação entre familiares e trabalhadores provoca desafios que aqui cabem ser descritos como que vinculados ao aspecto da definição do cuidado, da conquista do outro para o entendimento sobre essa ação e a capacidade de enfrentar um entendimento que não é concordante com a intenção do trabalhador que cuida. Nesse aspecto, uma análise possível sobre a construção da resiliência pode estar referida na capacidade de o trabalhador ultrapassar o nível pessoal, suas fantasias e reações de afeto negativo, ligadas ao momento do encontro com um adulto que possui conhecimento leigo e está afetivamente ligado ao filho. Com isso queremos apontar que a apropriação do conceito de resiliência no seu percurso pela saúde coletiva e no recorte da atuação profissional precisa estar incorporando a discussão sobre a capacidade de os sujeitos interpretarem as relações interpessoais e os conteúdos intersubjetivos como material de trabalho e não obstáculos que produzem marcas situadas no plano pessoal.

Ainda com relação à atualização do conceito de resiliência em nossa pesquisa, cabe perguntar se assim como nos materiais sobre os quais a força incide, provocando uma reação de recomposição da forma, e até um desgaste na relação força/tempo, no caso da resiliência na dimensão humana e social, o desgaste não poderia ser uma das respostas possíveis, quando pensamos sobre resiliência?

No cenário profissional, o tempo de exposição, confronto e envolvimento com outros adultos que exigem explicações e muitas vezes disputam exclusividade no cuidado de seus filhos, não compreendendo determinadas ações e linguagens, acaba por levar a uma

resposta/reação de proteção aos limites que essas relações humanas colocam, situação esta identificada nas seguintes falas:

“[...] tem horas que eu me protejo muito, eu sou uma pessoa que me protejo muito [...] porque a gente sofre muito [...]. Gosto do que eu faço, mas eu tô um pouco saturada, estou um pouco cansada [...], porque esse desgaste que a gente tá vivendo aqui dentro tá evoluindo pra isso, entendeu... o desgaste do paciente que você cuida daqui de dentro, [...] eu tô muito cansada desse tipo de paciente já que você não vê retorno... você faz, faz, faz e não consegue ver um retorno positivo, você vê o retorno com ele morrendo, mas não vê que você consegue mandar ele embora...” (Girassol).

“As vezes eu me protejo de alguma forma, me resguardo, né, pra o sofrimento não ser maior. Até em alguns momentos eu tento esquecer o lado ruim da história mas quando a gente volta a gente vê que o lado ruim continua e você tem que reunir forças pra você continuar a tocar sem interferir no seu dia a dia, que é um pouco difícil mas a gente tenta”. (Alfazema).

Ainda com relação às respostas possíveis frente às interações humanas no cenário de pesquisa – e as leituras destas, como violência simbólica - vale apontar aquilo que é nomeado como uma resposta objetiva que se vincula à possibilidade de interagir/cuidar, mas não “se apegar”:

“Eu sou muito objetiva. Então é, eu acho que quando a gente está passando determinada situação você tem que parar e ver o seu foco, não se deixar... eu sei que a situação pode ser muito ruim, mas você não pode se desesperar, deixar se levar pelo problema, você tem que parar e ver qual o seu foco e o que você pode fazer naquela situação pra poder resolver. Então você tem que ser muito objetivo quanto a isso. É o que eu faço”. (Gaivota).

Nesta direção, esta fala surge ainda como possibilidade de resposta ao confronto com a realidade da atenção às crianças e adolescentes cronicamente adoecidos e hospitalizados. Esta resposta não é nem de proteção nem de focalização do problema, mas se vincula a reunir o

mundo do trabalho ao mundo familiar através das conversas informais com pessoas próximas ou familiares, mas que desconhecem essa realidade emblemática na seguinte fala:

“Eu converso muito com o meu marido. O meu marido é o meu, é a pessoa que é o meu ouvinte. Ele é o grande... é marido, é a pessoa que eu amo muito mas também é o ouvinte. Então ele sempre ouve, a gente conversa bastante, então eu acho que é necessário. Eu acho que as pessoas tem que ter uma pessoa que seja o porto seguro, uma pessoa que dá uma direção, que fala alguma coisa ou só simplesmente te ouve. Então eu costumo sempre me abri com meu marido. É a estratégia que eu uso”. (Dália).

Nesse campo de atenção, onde o central são a interação humana e as relações entre adultos, ocupando posições diferentes (familiares ou trabalhadores), a dimensão da procura de apoio ou suporte está referida ao ambiente comum ou familiar por parte de alguns dos trabalhadores. A busca de um espelho é significativa, se pensamos estar este espelho posicionado fora do ambiente do trabalho, onde se encontram os pares. Poucas são as referências à busca de apoio ou suporte, na resposta a uma interação marcante que esteja situada nas relações entre a categoria de enfermagem ou no vínculo com a chefia. Parece que buscar apoio fora do ambiente de trabalho, ou até mesmo em um profissional de outra área, como um psicólogo ou psiquiatra, garante a preservação de si próprio e a não exposição de suas fragilidades.

Assis et al.⁴ apontam como relevante para a promoção da resiliência dos profissionais de saúde considerar os apoios e suportes institucionais de equipe, que podem contribuir para a motivação e o prazer no trabalho. Tal consideração merece ser confrontada com o campo de significados de nossa pesquisa, onde a equipe não se configurou como território seguro para a busca de ajuda. Isso revela a necessidade de associar qualquer reflexão sobre promoção de resiliência ao resgate de valores referidos à confiança, vínculo e segurança na convivência

entre aqueles que constituem uma equipe de trabalho, e que têm responsabilidades nas interações com familiares e crianças/adolescentes.

No cenário da internação, os anseios e expectativas dos sujeitos – familiares ou trabalhadores - são colocados à prova por limites individuais que podem gerar sentimentos de impotência, medo da perda e por diversos outros conflitos comuns da convivência. Neste meio há uma intensificação e fusão de coisas antes percebidas como antagônicas: vida e morte, experiência e imaginação, sonhos e realidade. Este confuso entrelaçado faz com que os atores deste cenário, algumas vezes “se percam”, não compreendendo nem a si próprios e exteriorizando sentimentos negativos, tornando ainda mais denso o ambiente.

Sendo a resiliência uma característica construída no processo de interação do indivíduo com o meio no qual se encontra, entende-se que as estratégias de enfrentamento e superação nas relações humanas podem ser construídas coletivamente. As situações que causam inquietação e sofrimento podem ser individuais e diferenciadas entre crianças, adolescentes, familiares e trabalhadores, mas a convivência no mesmo cenário os torna muito próximos e um pode ser atingido e tocado pelo mesmo “agente” que o outro.

Na questão relacional, percebemos algumas posturas diferenciadas onde os papéis dos adultos, como mãe e como trabalhador, parecem se confundir:

“O que marcou mais foi que no momento que ela estava indo mesmo, ela [criança] estava ali agonizando na macro [macronebulização] sem poder fazer nada, né, sem ninguém poder fazer nada por ela, eu olhei assim e não aguentei. Eu saí de lá desabando. E o que me marcou foi que eu não percebi que a mãe dela estava me vendo naquela situação e a mãe dela veio me consolar. Isso me marcou, entendeu? A mãe dela veio falar comigo, e falou: que barra, né? E me marcou porque naquele momento eu estava sofrendo e mais fragilizada que a mãe dela”. (Acácia).

No campo do adoecimento crônico, em especial na infância e adolescência, os significados e representações às vezes extrapolam o nosso domínio, porque são compartilhados. Tal resposta pode gerar sentimentos, como o que descreve a entrevistada acima, referidos a uma inversão de papéis nada desejável, se consideramos a importância do trabalhador no reconhecimento do sofrimento do usuário e sua possibilidade de ser um facilitador na busca ou fornecimento de apoio. A questão não é muitas vezes chorar com a mãe, o que pode acontecer. Mas chorar por ela. Ou seja, assumir o lugar do outro é torná-lo mais uma vez um objeto, onde no centro estão colocados não os sentimentos dele, mas os nossos, tomando conta de todo o espaço.

Na situação acima o trabalhador não conseguiu fornecer apoio, e sim, precisou dele. Nas situações-limite cabe outra possibilidade: a de ser surpreendido com atitudes e capacidades do repertório pessoal. Este repertório pessoal está referido à experiência de vida e à capacidade de usá-la a favor da resposta técnica. Um dos entrevistados, ao se referir ao apoio que forneceu à familiar de uma criança que estava em estado de saúde muito grave, disse:

“O suporte que eu usei foi da minha visão pessoal e isso foi marcante pra mim porque eu me subestimava. Eu achava que não tinha essa força interior. E essa força interior eu consegui passar pra outra pessoa, e contagiar o parente dessa pessoa, no caso a se animar com o que a gente estava fazendo aí.” (Alecrim).

Interessante pensar que a capacidade e competência afloraram no momento em que a ajuda ao outro se fez necessária através não de uma técnica da prática de enfermagem, mas da técnica da palavra, da abordagem humana. Refletindo no sentido da representação compartilhada, o gesto vai muito além de um suporte emocional para o paciente e familiares, prestando-se a servir como ferramenta positiva no mundo das relações humanas.

Os estudos que abordam resiliência, em sua maioria, o fazem com ênfase em violências físicas e extrema pobreza.²³ Há pouco tempo, o tema também tem sido explorado pelas áreas de psicologia, administração e educação.^{52,53} Aqui discutimos resiliência pela ótica da violência em microambientes, como o hospital, que apesar de ser um espaço estruturalmente pequeno, atende um público amplo, pois conta com grande rotatividade de pessoas (profissionais, residentes de todas as categorias da saúde, crianças e adolescentes, familiares), sendo também um campo fértil de formação profissional.

No caso do IFF, trata-se de uma instituição de pesquisa, ensino, assistência, desenvolvimento tecnológico e extensão, com qualidade no âmbito da saúde da mulher, criança e adolescente. Este estudo cabe a todo o campo da assistência de média e alta complexidade a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, porque o perfil da clientela e os problemas que permeiam esses cenários são semelhantes.

A percepção da violência simbólica revelada em nosso material de análise deu um novo norte para o trabalho, principalmente pela possibilidade de penetrar na dimensão das relações cotidianas, onde os atores agiam e discursavam naturalmente sem uma preparação prévia. Procuramos desvendar nos relatos práticas relacionais que imprimissem alguma marca significativa nos sujeitos, que os mobilizassem e fossem capazes de alterar condutas pessoais e coletivas.

O poder simbólico e a violência simbólica são meios de imposição ignorada, que vão se reproduzindo e se transformando. Os indivíduos vão sendo moldados de forma naturalizada e sutil, por uma ordem estabelecida a que se submetem. Para Bourdieu¹⁷, a violência simbólica se apoia no reconhecimento de uma imposição determinada, seja esta econômica, social ou simbólica.

A intensidade das relações entre os sujeitos (equipe de enfermagem-criança-adolescente-familiar) parece deixar os indivíduos numa posição de maior fragilidade nos

ambientes de internação de média e alta complexidade. Além do distanciamento da rotina familiar e social, os pacientes e familiares se veem sem privacidade, sem “liberdade de escolha”, porque não escolheram estar ali. E são “obrigados” a ficar entre pessoas com as quais não têm vínculo afetivo, em ambiente estranho e desconfortável, em contato muito próximo com questões muito duras, como o adoecimento e morte dos seus ou dos que estão a seu lado nos demais leitos de internação. Estes fatores podem deixar os sujeitos numa posição de subordinação, mesmo que não verbalizada, à hierarquia hospitalar e aos profissionais de saúde. Os limites da paciência, educação, parceria e compreensão são constantemente colocados à prova nesse ambiente. Por vezes, os indivíduos perdem o equilíbrio, surgindo conflitos que podem ser permeados por agressões verbais:

“Violência verbal, a gente está sempre sofrendo isso. Críticas que é uma forma de violência também e que a gente está sempre sofrendo. Por parte de familiares. [...]. As vezes chega aqui um pouco estressado, aí até fala um pouquinho mais áspero”. (Violeta).

“Eu sinto muito mais violência... mas por parte dos pais”. (Phênix).

No relato de Violeta, percebemos a compreensão em relação ao comportamento dos familiares, mas com afirmação da presença de sofrimento pelas críticas e violências verbais.

O relacionamento entre pais e trabalhadores de enfermagem é muito estreito, por eles utilizarem o mesmo espaço, permanecerem próximos por longo tempo e as atividades serem assistidas por todos, devido à arquitetura da enfermaria. Ou seja, nesse ambiente não há privacidade para nenhum sujeito, seja ele paciente, acompanhante ou trabalhador.

“Eu não sei o porque o pensamento das mães daqui, que a gente tem obrigação de fazer de tudo. Eu acho que se eu quero o meu filho na minha casa eu tenho que aprender o que meu filho vai precisar [...]. E eu não concordo com isso. Eu acho que ela [mãe] tem que acordar, ela tem que levantar. Mesmo que seja a gente chamando ela tem que acordar pra isso. Hoje é o meu maior problema”. (Sempre Viva).

No relato de Sempre Viva observamos uma “disputa”, ou diríamos, talvez, “fuga” da atividade técnica. De quem são as obrigações do cuidado? Qual a função / tarefa / obrigação da mãe enquanto acompanhante no ambiente de internação hospitalar? A mãe deve ou não ser acordada para realizar os procedimentos técnicos na madrugada? O relacionamento conturbado com a mãe, como nesse caso, analisando-se pela perspectiva de poder e violência simbólica, existe pela falta de clareza e diálogo entre as mesmas. O silêncio ou não objetividade das rotinas e protocolos quanto às atribuições, direitos e deveres dos acompanhantes coloca os indivíduos numa posição de fragilidade. Aqui é possível fazer a leitura de um silêncio que também pode ser violento, na medida em que dá aos problemas uma dimensão que vai além do que realmente eles são. Mais uma vez percebemos que a técnica da palavra e das relações humanas é fundamental no processo de cuidado, em especial, nos ambientes onde a convivência se dá de forma intensa entre trabalhador-paciente-familiar.

A violência simbólica é também percebida e relatada pelos sujeitos nos aspectos voltados à gestão, chefia, estrutura física e organizacional, não valorização do trabalho e exposição desnecessária (ex.: queixas de familiar na ouvidoria, o documento de relato, onde são citados nomes de trabalhadores fica exposto para a equipe). A exposição pode levar o sujeito dominado a sentimentos de vergonha, humilhação, ansiedade e culpa.⁵¹ Em algumas ocasiões, pode ocasionar ainda o medo de falar com a chefia, postura exacerbada de submissão nas forças de trabalho e relações cotidianas.

Para alguns, o próprio trabalho é uma violência, por se tratar de um ambiente denso e com uma prática de cuidado com pouca perspectiva de cura. Por mais que o sujeito trabalhe consciente, e com uma crítica reflexiva das suas ações na atenção a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, o não sucesso do tratamento e a evolução da doença o fragiliza, toca, incomoda e o faz sofrer. Este processo pode ser comparado à ferida aguda que num primeiro

momento é intensa e profunda e aos poucos vai cicatrizando. No trabalho com criança e adolescente crônico, podemos dizer que a ferida está sempre mexida, revirada. A cada novo agravamento, a cada morte, as pessoas se sentem violentadas pela impotência, pelo sofrimento dos pacientes e familiares. Isto ficou expresso no depoimento seguinte:

“Olha, a violência aqui, maior é muitas vezes você ver situações que você não pode fazer nada, mas você sabe que tem gente que pode fazer e não faz. Essa pra mim é a violência maior, são coisas que você não tem acesso mas tem alguém que tem e não faz nada. Isso é muito doloroso.” (Felicía).

“Aqui a violência não é física, mas a violência mental eu acho que é muito grande. Porque convivemos em dois mundos na verdade. Aqui dentro a gente vê essas crianças sofrendo, as mães sofrendo, é você fazendo máximo que você pode, que você sabe. Então isso eu acho que é uma agressão, uma agressão mental, uma agressão enquanto profissional porque você se sente impotente” (Alfazema).

Em sua fala, a entrevistada diz *“porque convivemos em dois mundos na verdade”* Ela faz referência à imensa diferença entre o universo hospitalar (internação) e a vida comum extra hospitalar. A rotina hospitalar tem uma série de eventos que não podem deixar de ser realizados e não são agradáveis, como as visitas médicas, sessões de fisioterapia, exames, cuidados diretos e indiretos, dentre outros. Estas situações podem gerar desconforto nos familiares, propiciando a criação de um abismo entre eles e o trabalhador, havendo então maior probabilidade de conflitos pessoais e coletivos.

O trabalho com crianças e adolescentes crônicos no cenário hospitalar, inicialmente é um choque para muitos trabalhadores, por se tratar de uma clientela com especificidades clínicas que os entrevistados, durante a sua formação, não tiveram oportunidade de conhecer nas práticas acadêmicas. Após a experiência profissional com esse conjunto, foi relatada por alguns entrevistados na segunda fase da pesquisa, como assustadora, e que levaram ao

questionamento sobre o porquê de essas crianças e adolescentes sobreviverem, que vitórias possuiriam, que perspectivas de felicidade poderiam ser esperadas e que impactos o adoecimento crônico causa na vida do indivíduo e da família.

Problematizar, expressar e dialogar sobre esses conflitos e interrogações que surgem na prática assistencial significa abrir possibilidades que viabilizem uma interlocução entre os atores do cenário de internação. A discussão da violência simbólica nesse campo abre oportunidades para tornar mais claros alguns comportamentos dos trabalhadores, pacientes e familiares, influenciando positivamente nas relações e trocas cotidianas. O esclarecimento se dá pela abertura e incentivo para reflexão do motivo das normas e rotinas, finalidades das diretrizes e manuais, justificativas das condutas adotadas e exposição dos pontos fracos que precisam ser revistos e reestruturados. Na violência simbólica a imposição é naturalizada.¹⁷ No diálogo da prática assistencial no campo do adoecimento crônico é relevante tentar compreender os feudos existentes nos microambientes, as intensificações das relações humanas, as tensões sofridas pela ausência de familiares, alterações de rotina familiar e social, inviabilidades de tratamento e cura, desgaste pelo sofrimento e morte.

Permitir a discussão é estar aberto à escuta, sendo talvez o passo mais importante no processo de construção da resiliência nesse campo, onde as competências são exaustivamente testadas e colocadas à prova. O silêncio e a indiferença podem significar uma violência tanto quanto as agressões verbais, a partir do momento em que o outro não é percebido, reconhecido e valorizado como um ser humano que se envolve, que dialoga, que sente, que sofre, que chora, que se deixa tocar, que se abre e se entrega, no intuito de “estar junto” para ajudar os pacientes e familiares.

Um dos possíveis efeitos que perpetua e reproduz a violência simbólica está relacionado às atitudes de admiração, amor e respeito, que a mesma provoca. Esta admiração reforça e mantém a diferença entre as classes.⁵¹ Esse ciclo parece estranho no interior de uma

leitura sobre violência, mas a atitude de encarar como normal ou esperado contribui simbolicamente para relações que se estabelecem nas instituições, como família, escola e em nosso estudo na dimensão do cuidado à saúde.

A leitura anterior depende de um nível de reflexão mais acentuado e no dia a dia as análises que os atores realizam acabam se resumindo a uma posição que coloca o trabalhador de enfermagem como vítima das relações violentas. Ou seja, ele não consegue perceber que também estabelece relações de opressão e as reproduz não só com os usuários, mas no interior da própria equipe. Prevalece nos depoimentos a visão de não valorização do trabalhador de enfermagem, que reforça contrariedades que comprometem a autoestima e acentuam sentimentos de angústia e mágoa:

“Uma pessoa que eu não vou citar nome, chegou na enfermaria na frente da mãe e na frente da enfermeira e na minha frente inclusive e falou que a enfermagem estava, fazia a distanásia. Uma criança que no dia anterior teve a traqueostomia exteriorizada, ela foi para a UI lá eles estavam fazendo o curativo e calçando com uma gaze embaixo. Quando eu assumi o plantão o meu colega fez a mesma coisa, calçou com gaze, então quando ele [o médico] viu aquilo, começou a falar alto, falou que a enfermagem estava fazendo distanásia. Não é maneira e nem postura de um profissional de medicina falar. [...]. Eu fiquei tentado a chamar ele nessa conversa e mostrar pra ele que se ele não quer me respeitar como profissional, que pelo menos ele me respeite pela minha idade [...]. É uma coisa assim, se eu dou respeito eu quero ter de você a todo o momento”. (Alecrim).

No trecho anterior destacamos a leitura do desrespeito ao conhecimento ou à prática da enfermagem de realizar uma adaptação na técnica de cuidado à traqueostomia. Esta leitura realizada pelo sujeito entrevistado parece ter sido alvo de reflexão não só pela perspectiva do não respeito ao conhecimento, mas pelo fato de ter sido interpretada como uma ação relacionada à distanásia. Ou seja, ser avaliada e julgada como uma atuação de possível

impacto na vida ou no risco de morte de uma criança de forma pública parece ter provocado um sentimento de exposição e desrespeito.

“As vezes eu acho que [...] que o nosso trabalho não é muito valorizado, assim, tem pais que olham a gente com um certo preconceito achando que a gente tem...[...] eles olham de uma forma diferente. Eles não valorizam o nosso trabalho. Eu acho que isso de certa forma é uma violência”. (Acácia).

Nesses relatos percebemos que os conflitos ocorridos nas interações humanas no campo da atenção de média e alta complexidade envolvem o não reconhecimento pelo trabalho ou desvalorização do mesmo, tanto pela parte de familiares quanto por profissionais de outra categoria da área da saúde. A leitura de que as relações entre a equipe de enfermagem e os usuários são mediadas pelo preconceito mereceria ser explorada também pelo ângulo de que os trabalhadores também julgam e avaliam preconceituosamente, algumas vezes, colegas da mesma ou de outras categorias profissionais.

A reprodução da violência simbólica por parte dos cuidadores pode afetar também a clientela assistida. Se o trabalhador é, aos poucos, transformado em pessoa condicionada e submissa, poderá também impor esses desempenhos para crianças e adolescentes, induzindo-os a comportamentos acomodados, calados em objetos ao invés de sujeitos.⁵¹ Mais uma vez, aqui questionamos se os diálogos e trocas não seriam favoráveis no enfrentamento das adversidades pertinentes ao trabalho com pessoas com doença crônica e ainda serviriam como fator de proteção para os trabalhadores de enfermagem que estão na linha de frente na assistência.

Os fatos relatados já haviam ocorrido a um determinado tempo, mas marcaram os sujeitos e eram lembrados durante a entrevista com uma certa tristeza:

“Eu acho assim, eu acho que todos os profissionais sofrem no contexto do trabalho. [...]. Eu acho que enfermagem por estar ali do lado do paciente ela fica muito sensibilizada com a

situação do cliente, da mãe. Muito envolvida, né. [...]. E no contexto hospitalar [...] é notório que tem uma competitividade muito grande entre as pessoas, “status”, a questão do cliente. Se eu conseguir melhorar o estado do cliente tem que ser graças a mim e não pelo outro. (Dália).

A entrevistada traz, à luz desta fala, um efeito negativo do poder e violência simbólica. Na disputa pelo “status” profissional, o pessoal parece prevalecer em relação ao coletivo. O choque de interesses interfere negativamente na assistência transdisciplinar. O campo da competitividade é para verificar quem é melhor, e não qual a melhor terapêutica ou conduta para o paciente. Para se trabalhar com humanização, multidisciplinaridade, intersetorialidade, equidade, integralidade e universalidade é necessário acima de tudo fazer uma reflexão sobre as disputas de poder e interesses pessoais. As condutas são eficientes, quando estes profissionais compreendem e aceitam que o seu trabalho, pelo menos na esfera na qual trabalha, deve ser em prol das crianças e adolescentes:

“Eu acho que institucional sim. Porque as vezes a própria direção quer assim, vamos dizer assim entre aspas, moldar. Fala assim, vai ser assim, a ordem vai ser essa e acabou. Eles não veem uma outra alternativa, saber, procurar saber mesmo da própria enfermagem o quê que a gente pensa, o que a gente acha melhor pra aquilo e é como uma gestão participativa”. (Crisântemo).

A gestão participativa corresponde a um conjunto de princípios e processos que envolvem todos os trabalhadores na tomada de decisão, por acreditar que o envolvimento, valorização e responsabilidade de todos os atores resultam em maior sucesso.⁵⁴ A fala de Crisântemo demonstra que a violência simbólica, caracterizada pela imposição e legitimação da dominação, prevalece nos ambientes. A gestão participativa é almejada pelas instituições, porém, para muitos pode representar um risco de perda de poder, de reconhecimento e de

dinheiro. Aqui, não nos interessa discutir os problemas administrativos e organizacionais, mas o apontamento da entrevistada pode servir de alerta para os sujeitos envolvidos na assistência.

O conhecimento técnico e teórico muitas vezes é dominado pela gestão, mas existem problemas e necessidade dos microambientes (dos setores individualmente) que são específicos daquela unidade, sendo oportuna uma política que fosse estabelecida criteriosamente com base nas necessidades dos responsáveis em tornar a teoria da assistência e cuidado numa prática de qualidade e eficiência.

Girassol também aponta algumas formas de violência que envolvem a gestão, administração e atores diretamente operantes na assistência:

“A gente é mal cuidado em todos os aspectos. Você não tem um banheiro decente, você não tem uma copa decente, você não tem um quarto de descanso decente... é só o trabalho.[...]. Você já trabalha num ambiente pesado, que as pessoas que vêm trabalhar aqui, que não conhecem ficam enlouquecidas, sofrem...[violência] psicológica, no sentido de que o momento que você lida com o paciente, como você não é preparado... agora nem tanto, porque a necessidade e o tempo que fez com que você lidasse com o paciente você acaba se adaptando àquela situação, mas você não foi preparada pra aquilo... você sofre violência quando você quer o melhor pro paciente e os outros serviços não correspondem... [...] se tivesse um espaço físico pra essas mães ficarem, não ficaria essa confusão que tá... mãe tem direito a ficar na UI, mas não podem... como vão ficar se não tem nem espaço físico pra sentar... então tudo isso é uma violência.” (Girassol).

Este relato aponta mais uma vez para a necessidade de se ouvir os trabalhadores da assistência direta, reconhecendo que os mesmos podem contribuir com a gestão. A longa permanência no setor de trabalho, proximidade e envolvimento com a rotina e com os atores daquele cenário os ajudam a perceber melhor as deficiências das pessoas e do ambiente.

Um outro aspecto pertinente ao campo das relações e apontado pela literatura é que a convivência com pessoas adultas resilientes, para algumas pessoas, pode ser um percurso penoso e perigoso.⁵⁵ Por esta vertente, dialogamos com o espaço hospitalar, onde muitos atores apresentam uma enorme experiência de vida, vivência de sofrimento e muitos históricos de superações. A resiliência pode funcionar como um peso ou um dever, caso o sujeito não saiba lidar com as questões do cotidiano, atribuindo a elas obrigação de compromisso e disciplina.

Pessoas resilientes podem tornar as relações mais densas, fazendo com que os que “menos sofreram” ou tiveram menor experiência de vida pareçam estar em posição de maior fragilidade para a pessoa dita ou considerada como mais resiliente.⁵⁵ As experiências da vida pessoal e profissional, marcadas por momentos difíceis e encaradas com seriedade e compromisso, contribuem para o fortalecimento e amadurecimento dos indivíduos. Porém, quando intensos e repetitivos, parecem dificultar ou impossibilitar a pessoa de construir, em paralelo à carga de sofrimento e dificuldade, um repertório de momentos de descontração e de trocas simbólicas positivas, como, por exemplo, as festas do “mundo comum” (natal, réveillon, aniversários, casamentos, etc.). Essa rotina pautada em trabalho e disciplina faz com que a busca pela perfeição seja um pesado fardo, tanto para a própria pessoa quanto para aqueles que com ela convivem.

Neste estudo não cabe pensarmos em resiliência no ambiente profissional, sem dialogarmos com a visão sobre a vida pessoal e seus significados, evocada pelos sujeitos entrevistados, sendo que a forma com que é expressa pode estar baseada no histórico de vida dos sujeitos (construção familiar, social e profissional). Alguns, com o passar dos anos, sofrem, ficam marcados e evoluem como pessoas que conseguem exercer de forma leve sua profissão e outras, mesmo que em contexto de dificuldade e sofrimento semelhante, se apresentam com comportamentos rígidos, exercendo de forma rigorosa e até tensa suas

atividades. Importante dizer que essa tensão já não é conseqüente ou exclusiva do ambiente das relações humanas e trocas cotidianas, mas derivadas de cobranças e exigências consigo mesmo:

Os resilientes são diferentes uns dos outros: alguns manifestam intensamente certas características e mais fracamente outras. Às vezes, o que predomina é a iniciativa e o controle sobre as situações que vivem, ao passo que tem dificuldades para se comunicarem com as pessoas próximas. Outras vezes, a pessoa se comunica muito bem e manifesta compaixão; outras têm pouca iniciativa”.^{55:94}

As abordagens e interações no ambiente de internação hospitalar são permeadas por conflitos e sofrimentos. Seria um perfil de adultos resilientes mais ou menos adequado nesse campo das relações? Ou cabe a realização de trabalhos psicoterápicos que ajudem a apoiar os sujeitos de forma a auxiliá-los nas interações e na comunicação humana?

São algumas características da resiliência da pessoa adulta, segundo J. Segal⁵⁵: comunicação; capacidade de assumir a responsabilidade e sua vida; ter a consciência limpa; convicções e compaixão. Estas características estão presentes no sujeito resiliente em maior ou menor escala, prevalecendo umas mais do que outras. Destacamos aqui duas dessas características que consideramos fundamentais na atenção de média e alta complexidade a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos: comunicação e compaixão.

As questões surgidas acerca da violência simbólica em nossas entrevistas podem ser analisadas e discutidas também pela ótica da comunicação. Diversos conflitos ou eventos que causam sofrimentos poderiam ser amenizados ou contornados por uma comunicação eficiente entre os atores envolvidos no processo de cuidado, gerência e gestão. A escuta é fundamental neste processo. Alguns entrevistados nos apontam essa necessidade:

“E assim, eu não procurei ajuda nenhuma, eu sofri calada, chorei, chorei.... Porque vim pra cozinha e chorei horrores né, e assim, engoli sozinha aquilo sabe. Não falei com ninguém, só me viram, mas, assim também ninguém me perguntou nada sabe ninguém me perguntou o que, que era... E assim eu sofri sozinha.” (Cisne).

“Pensei em comentar com alguns colegas daqui, mas aí ia ficar com medo de comentar porque aqui principalmente se você fala muito, eu senti que as pessoas vão falar que você não está preparado pra isso, que você não está pronto pra isso e dependendo da chefia aí que a gente não comenta mesmo. Se você vai a um psicólogo e chega aqui com um atestado de psiquiatra, as pessoas acham que você está doido [...]. Se vai num neurologista é a mesma coisa. [...]. Eu recorri a espiritualidade pra poder me confortar e me fortalecer pra no próximo plantão estar aqui de novo.” (Antúrio).

Os grupos de apoio e auxílio psicoterápico podem funcionar como ambiente de troca e descoberta das necessidades individuais e coletivas. Conforme a Cartilha da Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do SUS⁵⁶

Não se trata de comandar objetos sem experiência ou sem interesses, mas de articular os objetivos institucionais aos saberes e interesses dos trabalhadores e usuários. Pressupõe a inserção dos sujeitos, incorporando suas diferentes experiências, desejos e interesses. Mobiliza para a construção de espaços coletivos, de trocas e aprendizagens contínuas, provocando o aumento da capacidade de analisar e intervir nos processos. Com esse método renovado de gestão, evitam-se “formas burocratizadas de trabalho, com empobrecimento subjetivo e social dos trabalhadores e usuários”.^{56:10}

Conhecer as estratégias de enfrentamento, o que mais causa sofrimento para os indivíduos desse cenário e traçar condutas que deem suporte aos trabalhadores é um caminho de investimento na qualidade de vida dos trabalhadores e daqueles com quem os mesmos interagem. Nos ambientes de convívio intenso, as marcas, as feridas e cicatrizes pertinentes ao próprio processo de resiliência podem ser afetadas pelas lembranças, contato com situações parecidas ou por conversas que remetam o sujeito à memória antiga. Portanto, penetrar no universo subjetivo dos trabalhadores de enfermagem é necessário, mas com cautela e profissionalismo, para que as lembranças sejam, sim, reativadas, porém com capacidade de reorganização e ressignificação.

A compaixão está fortemente presente nos resilientes. É uma das características, porque apesar de o sujeito já ter sofrido, ele é capaz de se sensibilizar com o sofrimento do

outro, compadecer-se e auxiliá-lo. Nesta análise fazemos uma interlocução com o sofrimento dos pacientes e de seus familiares, e dos próprios colegas de trabalho.

A compaixão é o que permite estar envolvido pelo outro, considerá-lo como tão importante quanto si mesmo, ficar comovido pela situação na qual ele se encontra no caso de estar sofrendo, compreender através da imaginação, pôr-se a caminho, agir para confortá-lo. É também reconhecer o que nos liga a ele, ou seja, a mesma humanidade. Compadecer-se é sofrer junto com quem está sofrendo, é imergir completamente na condição humana para aliviar aqueles que sofrem por todos os meios dos quais dispomos.^{55:70}

O trabalho com adoecimento crônico e morte na infância e adolescência foi percebido por nós através das entrevistas como marcante para os trabalhadores de enfermagem. O envolvimento vai ao encontro do que foi dito sobre compaixão, aonde os universos individuais podem se fundir pela humanidade no sofrimento e condição humana do outro para cuidar, acolher, apoiar e aliviar.

TERCEIRO TEMA

A mediação da cronicidade no processo de viver e morrer de crianças e adolescentes: uma contribuição para a resiliência dos trabalhadores de enfermagem^{††}

The mediation of chronicity in the cycle of life and death of ill children and teenagers: a contribution to the resilience of nursing workers

Rosilene Aparecida dos Santos^I; Martha Cristina Nunes Moreira^{II}

^IInstituto Nacional de Saúde da Criança, da Mulher e do Adolescente. Avenida Rui Barbosa, 716. Flamengo. 22.250-020. Rio de Janeiro – RJ. Telefone: (21) 9886-9940. E-mail: rosilene@iff.fiocruz.br

^{II}Programa Saúde & Brincar, Departamento de Pediatria, IFF/Fiocruz. E-mail: moreira@iff.fiocruz.br

^{††} Esse tema foi trabalhado no formato de artigo durante a Oficina promovida pela Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher do IFF/FIOCRUZ para professores em novembro de 2011.

RESUMO: O presente artigo enfoca a mediação da cronicidade no processo de viver e morrer de crianças e adolescentes e a resiliência profissional nesse campo. Partimos do pressuposto de que o trabalho contínuo com o adoecimento crônico produz marcas e contribui para a construção da resiliência do profissional. É uma pesquisa qualitativa, realizada em unidades pediátricas de um hospital de média e alta complexidade no Rio de Janeiro, em cenário de cuidado a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos. Os sujeitos foram 56 trabalhadores de enfermagem. A produção de dados ocorreu em 3 momentos: aplicação da escala de resiliência; devolução das escalas em grupo e entrevista semi-estruturada. Na análise dos dados dialogamos com as categorias de cronicidade, processo de viver e morrer e resiliência do profissional cuidador. Concluimos que os profissionais carecem de uma rede de apoio que os auxiliem no enfrentamento dos sofrimentos e na ressignificação de sua prática assistencial.

PALAVRAS-CHAVE: doença crônica; morrer; criança; adolescente; resiliência psicológica; equipe de enfermagem

ABSTRACT: The present article focuses on the mediation of chronicity in the process of living and dying of chronically ill children and adolescents and professional resilience. We start from the presupposition that the continuous labor with chronic illness produces marks and contributes to the construction of resilience by the professional. This is a qualitative research that took place at pediatric units of a hospital in Rio de Janeiro, in a scenario of attention to chronically ill children and teenagers. The subjects were 56 nursing workers. Data collection occurred in 3 steps: application of a resilience scale, group discussion for analysis and semi-structured interview. During data examination we dialogue with the categories of chronicity, the process of living and dying and the resilience of the health care professional. We conclude that nursing workers lack a support network capable of assisting them in the coping of hardships and the reframing of their work.

KEY-WORDS: chronic illness; dying; child; adolescent; psychological resilience; nursing workers

Introdução

Produções no campo da epidemiologia, história, antropologia e sociologia tiveram como objeto a morte e/ou práticas profissionais a ela associadas (Menezes, 2004; Ariès, 2003; Bronfman, 2001; Elias, 2001; Rodrigues, 1983), com relações com o papel mediador da doença crônica no processo de viver e de morrer (Adam e Herzlich, 2001). Neste artigo estas relações são exploradas no campo da atenção pediátrica ao adoecimento crônico, a partir de sua vinculação com a resiliência dos trabalhadores de enfermagem. O adoecimento crônico é caracterizado por condições médicas ou problemas de saúde com sintomas ou incapacidades associadas que exigem controle em longo prazo, podendo ser decorrente de doença, defeito congênito ou lesão (Smeltzer; Bare, 2005). Pelo olhar socioantropológico, a visão sobre o adoecimento crônico é ampliada, percebendo que a doença crônica pode atingir profundamente o mundo íntimo e subjetivo do adoecido, caracterizando uma biografia específica inserida no contexto da vida cotidiana. Portanto, o modelo de cuidado deve ser diferenciado daqueles centrados na doença aguda. (Canesqui, 2007; Herzlich, 2004). Notamos uma carência de estudos que explorem os significados da morte e do processo de morrer no âmbito da saúde coletiva, em crianças e adolescentes com doença crônica. Tal cenário contrasta com a relevância das questões relativas a esse campo que o atravessam pelo processo saúde/doença/cuidado. No que concerne a este trabalho, esse panorama se contrapõe à singularidade e importância para a saúde coletiva, que vem percebendo significativas transformações no perfil de morbi-mortalidade de crianças e adolescentes (Costa, Gomes e Pinto, 2011; Moreira, Goldani, 2010; Lyra, Nations e Catrib, 2004). Por hipótese, talvez haja uma naturalização da ideia de que sofrimento/morte são constitutivos da dinâmica de trabalho em saúde (Moreira e

Souza, 2008), e por isso, pouco problematizados e explorados técnica e reflexivamente. A partir disso, enfatizamos a mediação da cronicidade no processo de viver e morrer de crianças e adolescentes, por meio de um enfoque sociocultural (Ariès, 2003; Elias, 2001; Rodrigues, 1983), associado a uma abordagem sobre as relações que se dão entre adultos, crianças e adolescentes nos processos de desenvolvimento e cuidado à saúde e aos estigmas associados (Winnicott, 1999; Goffman, 1988). Com isso ampliamos o foco sobre a atenção e cuidado ao adoecimento crônico, privilegiando os impasses, marcas e construções, que contribuem com o recorte da promoção da saúde e reflexão sobre a promoção da resiliência de profissionais de saúde (Assis, 2006; Silva, 2003). Por construção da resiliência profissional, entendemos a capacidade de enfrentamento das dificuldades desenvolvidas no cuidado aos processos de vida e morte no adoecimento crônico. São capacidades geradas a partir do contato com o sofrimento da clientela assistida, das crenças e valores do profissional, construídas nas relações face a face, gerando significados que podem ou não ter ligações com ações no âmbito da realidade.

Material e métodos

Este artigo é parte de uma pesquisa maior, aprovada pelo CEP IFF/FIOCRUZ sob o número 0005/11, pautada na investigação dos significados da construção da resiliência pelos trabalhadores de enfermagem no âmbito da atenção ao adoecimento crônico de crianças e adolescentes. Os sujeitos da pesquisa foram os trabalhadores de enfermagem atuantes em duas unidades pediátricas de um hospital de média e alta complexidade, situado no município do Rio de Janeiro, lugares nos quais muitas situações são relacionadas a intercorrências de doenças crônicas. Para identificação dos sujeitos foram utilizados nomes fictícios, a fim de

preservar seus anonimatos. A escolha dessa categoria profissional se justifica por: terem atribuições centradas na proximidade e intensidade do contato e cuidado aos pacientes, familiares; atuação nos aspectos voltados para o acolhimento, abordagem, interação, gerência e educação em saúde; representar uma centralidade numérica e de intervenção no cuidado à saúde na hospitalização. Este artigo é resultado da parte qualitativa de uma pesquisa, cujo objeto de estudo refere-se à construção da resiliência pelos trabalhadores de enfermagem. Numa primeira etapa foi aplicado um instrumento “Escala de resiliência” (Pesce, Assis e Avanci, 2006) para 56 sujeitos, para identificar os que tivessem pontuação alta, ou seja, mais resilientes. Desses, 37 foram elegíveis para a realização das entrevistas individuais. Após a realização de 20 entrevistas semi-estruturadas, alcançou-se o patamar de saturação teórica para pré-categorias ou categorias novas (Fontanella et al., 2011). A análise técnica do material se baseou na adaptação da análise de conteúdo de Bardin (Minayo, 2008). Selecionamos temas com significado relacionado ao objeto analítico, priorizando as estruturas de relevância e valores. A análise teórica dos dados baseou-se no interacionismo simbólico pelo desenho das técnicas e posteriormente interpretação das experiências dos sujeitos. A valorização das ações e interações humanas cotidianas confere privilégio às relações face a face, aos encontros muitas vezes mediados por marcas de atribuição de *status* ou ainda estigmas (Nunes, 2009; Moreira e Souza, 2002; Goffman, 1988). Elegemos para este artigo a temática que relaciona resiliência ao processo de viver e morrer. O mesmo desdobra-se em 2 dimensões: 1) **A cronicidade como mediadora do processo de viver e morrer no cuidado pediátrico**; 2) **Estratégias de resiliência profissional no processo de viver e morrer no cuidado pediátrico**. O processo de construção da resiliência pelos trabalhadores que atuam no campo do

adoecimento crônico ganha privilégio aqui por revelar-se ainda incipiente na literatura nacional, e na promoção de políticas que o considerem.

Resultados e Discussão

A) A cronicidade como mediadora do processo de viver e morrer no cuidado pediátrico

O cuidado profissional a crianças e adolescentes que vivem com doenças crônicas apresenta uma trajetória de trabalho que lida com vidas, evocando proximidade entre os sujeitos, principalmente nas situações de agravamento do quadro clínico e risco de morte. Nesta clientela há também um segmento que vive com sequelas neurológicas, onde é necessário investir no vínculo e na interação, mesmo quando o desenvolvimento emocional ou cognitivo não estiver dentro do padrão esperado para tal fase da vida.

As relações profissionais de cuidado às crianças e adolescentes adoecidos cronicamente e hospitalizados se pauta em um investimento na vida, qualidade de vida e manejo de um quadro clínico não marcado pela cura. Essa racionalidade não exclui o fato de que culturalmente a presença da doença crônica parece não combinar com a imagem de vitalidade, desenvolvimento futuro e liberdade que se vincula à criança e ao adolescente. A doença crônica na vida desse segmento pode muitas vezes representar que o crescimento e o desenvolvimento a fazem se aproximar da morte e das marcas simbólicas a ela relacionadas. Estas marcas mediam relações face a face e interações, contribuindo para geração de estigmas (Goffman, 1988).

Sobre o significado da morte em adultos, e sua diferença com relação a este processo em crianças, Rodrigues (1983) assinala:

A morte de uma pessoa adulta significa normalmente dor e solidão para as pessoas que sobrevivem a ela: verdadeira chaga que põe em perigo a vida social. É diferente, e mais branda em geral, a reação que a morte de crianças produz na consciência coletiva. Na realidade, a comunidade investiu nelas pouco mais que esperança. Não chegou a lhes imprimir sua marca. Não se conhece nelas e por isso sente-se pouco atingida. Tudo se passa como se tratasse de uma morte menor, de um fenômeno “infra social menor” para conservar a expressão. (Rodrigues, 1983, p.21).

A posição do autor é externa ao campo com o qual dialogamos – que remete ao processo de viver e morrer de crianças e adolescentes - e isso o coloca numa linha de pensamento cuja posição vincula-se aos ideais de inserção produtiva da criança numa história prolongada, o que acaba por desvalorizar o reconhecimento da criança como um sujeito situado no presente.

Ao dialogarmos com esta perspectiva, revemos a posição adultocêntrica e reconhecemos que o curso da vida, ao ser interrompido na infância e adolescência, desencadeia a extinção de uma relação e de um cotidiano que foram compartilhados com intensidade. O cuidado de crianças e adolescentes exige do profissional o desenvolvimento de habilidades relacionais que contribuam para a segurança, vínculo e conquista de confiança: “ *[a morte de uma adolescente] me marcou muito [...], porque eu acompanhei a L. desde pequenininha, acho que quando ela chegou aqui tinha uns 5 ou 6 anos. E nós duas nos apegamos muito. Ela dizia que eu era mãe dela e ela dizia que era minha filha. Tanto que chegou momentos que eu não queria mais encontrar com a L.*” (Felicía).

Neste trecho, ganha destaque a associação entre a temporalidade que marca o cuidado a uma criança com doença crônica, por 2 perspectivas: 1) a de um tempo de cuidado profissional prolongado; 2) a de um tempo marcado pelo vínculo, lido como uma maternagem, assemelhando-se a um relacionamento entre mãe e filha.

Diante das especificidades dessa clientela, é pertinente usufruirmos da perspectiva de maternagem e de ambiente em algumas reflexões. Winnicott (1999)

aponta para a influência do meio no crescimento e desenvolvimento da criança, enfatizando a importância de: “conhecer” a criança, ter uma relação pessoal intensa e estimulante com ela, fornecer uma estabilidade viva e humana no cuidado para que ela se sinta segura, cresça e se desenvolva adequadamente. O meio tanto se refere ao ambiente físico como ao relacional, que inclui a interação entre a criança e um adulto de referência, e os significados que são construídos pelo olhar, linguagem verbal, gestos e cuidado corporal.

Como apontam diversos autores (Lyra, Nations e Catrib 2004; Moreira e Goldani, 2010 e Costa, Gomes e Pinto, 2011), a perspectiva do adoecimento crônico não aparece como uma prerrogativa dos ciclos de vida a que pertencem os adultos. A transição epidemiológica, fruto de inúmeros fatores que resultam de alterações em indicadores sociais e de saúde, contribui para o surgimento de uma “nova pediatria” (Moreira e Goldani, 2010). Dela fazem parte as crianças e adolescentes com doenças crônicas e dependentes de tecnologia, aquelas que vivem com quadros neurológicos decorrentes de eventos perinatais e o segmento que nasceu com síndromes genéticas variadas. Esta clientela estrutura o cenário que provoca significados, associando a mudança do perfil a um antes e depois, demarcados pela cronicidade: *“Era tranquilo no começo [antes da mudança do perfil da pediatria do hospital]... depois que foi começando **a marcar mais**, nós tínhamos crianças que passavam três, quatro anos com a gente, sem mãe, que na **época não tinha acompanhante....**”* (Beija-flor).

Observemos que a garantia do alojamento conjunto e o direito da criança e do adolescente à internação com acompanhante, instituída pelo ECA, é evocada como um marco temporal que concorre com a transformação gradativa do perfil de crianças e adolescentes que passaram a se internar. Nesse processo ainda não

contavam com o direito ao acompanhante, mas já representavam um tempo maior de ocupação de leitos hospitalares. Nesta direção, o tempo prolongado de internação de crianças e adolescentes demarca um quadro onde crescer e desenvolver-se, transformar-se e adquirir funções, ainda que com restrições, passa a fazer parte do cenário de atenção e cuidado profissional.

Embora o quadro clínico possa limitar a comunicação verbal / não verbal e interação com as crianças e adolescentes, não impede o estabelecimento de processos comunicacionais baseados no afeto, criatividade e envolvimento. Os entrevistados relataram a mediação afetiva e o desenvolvimento de sentimentos de amizade que incrementaram o sofrimento diante das instabilidades, experiências e aproximação do processo de viver e morrer da clientela.

Nossa análise apontou que o sofrimento do profissional diante do processo de viver de crianças e adolescentes com doença crônica foi sendo interpretado como um processo de perdas, que evocou uma dimensão de finitude. Acrescenta-se a isso o significado da criança e do adolescente para a sociedade, muito voltado para projetos futuros, de base adultocêntrica, que contrasta com a perspectiva de interrupção dos vínculos. De fato, os profissionais são formados para um trabalho de cuidado que, por princípio, investiria na vida, saúde e projeto de futuro para esse grupo, e que, no caso da dimensão da doença crônica, os projetos precisam ser ressignificados. Para alguns entrevistados, uma visão mais ampliada e apurada de como se dá o rompimento desse processo relacional diverge de outras posições que justificam o ato mecânico de cuidar e não se envolver como uma estratégia de proteção frente ao sofrimento (Pitta, 2003).

Os médicos, enfermeiros e demais profissionais de saúde, por vezes, pelo comportamento nas visitas técnicas diárias, acabam demonstrando desesperança às

crianças e adolescentes que parecem estar próximos de morrer, O evitamento do contato ocular e diálogos impessoais diante de crianças e adolescentes com doença crônica pode ser refletido como: 1) atitude protetiva (Pitta, 2003); 2) um comportamento oposto ao processo de construção de resiliência, por não se caracterizar como uma ação de enfrentamento (Pinto, 1996).

Sobre o desgaste gerado pelo significado atribuído ao trabalho com o adoecimento crônico de crianças e adolescentes, registramos: *“Gosto do que eu faço, mas eu tô um pouco saturada, [...] cansada [...] eu tô querendo mudar... porque esse desgaste que a gente tá vivendo aqui dentro tá evoluindo pra isso, entendeu... o desgaste do paciente que você cuida daqui de dentro, pra mim, depois de ‘n’ anos, eu tô muito cansada desse tipo de paciente já que você não vê retorno... você faz, faz, faz e não consegue ver um retorno positivo, você vê o retorno com ele morrendo”*. (Girassol).

O desgaste relatado pela entrevistada nos traz reflexões acerca da atenção dada ao cuidador. A densidade da prática assistencial, com o decorrer dos anos, pode deixar o profissional saturado e cansado, influenciando na sua vida e nas suas ações. Para a enfermagem, o foco é o cuidado e não a cura, porém, o trabalho com adoecimento e morte, por muitos anos e às vezes décadas, coloca o sujeito numa posição de fragilidade e/ou esgarçamento das potencialidades básicas (interesse, envolvimento, afetividade, compaixão, compromisso, etc.) para o cuidado.

Considerando um perfil de atenção pediátrica, marcado pela cronicidade, algumas interpretações delimitam um campo de impossibilidades para a prática e competência profissional: *“Aqui... você tem que ter aquele equilíbrio, você conseguir e lidar com esse tipo de clientes, crianças que não tem perspectiva*

nenhuma de vida, você sabe que vão morrer, que vão sofrer o tempo todo, porque todas ou a maioria não tem perspectiva, né?” (Rosa).

*“O **desafio maior de você ver essas crianças crônicas é saber que você não pode fazer nada por elas.** [...] O desafio maior é chegar aqui todo plantão e ver as crianças ali sofrendo, sendo aspiradas, ambuzadas, fazendo o puff e na semana que vem a mesma coisa [...]. Tem que lidar com o **sofrimento das mesmas crianças o tempo todo** e todo o tempo e sem saber que nem os médicos e nem a enfermagem **pode fazer nada para melhorar o estado delas. São crônicas, infelizmente.** [...]. Param e depois elas voltam e não tem mais muito o que lesar porque elas já estão todas **lesadas** mesmo. É forte, grosseiro, mas é isso mesmo, entendeu?” (Antúrio).*

Ao se analisar a associação e destaque atribuídos entre o perfil crônico da clientela e o caráter de sofrimento permanente, de lesão e impossibilidade, esses profissionais evidenciam um cenário de desesperança e desafio, interpretado como impossível de ser transformado e gerando sentimentos de impotência frente aos pacientes compreendidos como sem perspectiva de vida. Indagamos: quais as consequências dessas leituras para a construção de processos resilientes por parte desses trabalhadores? Durante o desenvolvimento de suas ações de cuidado, a mediação simbólica da falta de esperança e reconhecimento de incapacidade merecem ser enfrentadas à custa de provocar um enrijecimento do profissional e um empobrecimento em seu investimento no processo de cuidado. Isto pode comprometer o crescimento de crianças e adolescentes com limitações motoras e sequelas neurológicas, impossibilitadas de viver fora do hospital. Elas contam com a mediação desses trabalhadores para desenvolver, elas próprias, processos resilientes, enfrentando e superando suas limitações.

Essa análise à luz da resiliência nos faz inferir o seguinte: as falas registradas acima são interpretações de uma realidade, e não necessariamente vão se relacionar a práticas de cuidado profissional, pautadas em não investimento e ausência de competência técnica para cuidar. Isso porque o nível da interpretação é alvo de ressignificações, a partir do contato com cada situação particular de cuidado.

A criança ou adolescente cronicamente adoecido, em estado clínico pouco ativo ou reativo, parece mobilizar nos profissionais significados que baseiam interpretações que podem provocar certo distanciamento. Se as demonstrações de afeto e carinho estão dificultadas pela doença e pelo suporte tecnológico, torna-se necessário que as outras formas de comunicação sejam acionadas para que a relação não se restrinja à execução de uma prática que parece estranha à criança e ao adolescente e suas reais necessidades de conforto, segurança e cuidado clínico: ***“Você vai na pediatria e o que você vê? Crônicos... crônicos, poucos aqueles que interagem é um trabalho pra enfermagem que eu acho que ela não consegue ver a resposta do seu trabalho. [...] Eu tentei continuar, trabalhar, é assim que a gente faz... a gente prepara um corpo, desce o corpo e continua trabalhando... é só mais um que morre...”*** (Girassol).

Na fala acima, ganha destaque a relação estabelecida entre cronicidade e redução da resposta ao trabalho profissional, relacionando vida e morte. Vemos acionada a frustração diante de um trabalho que parece ter se baseado em um modelo de atenção aos quadros agudos de adoecimento. Este modelo é reproduzido nas escolas e formações da área de saúde, fundamentando políticas que no cenário atual se vêem em revisão (OMS, 2003; OPAS, 2011).

O sistema de evolução de quadros crônicos de saúde pode desencadear interpretações pautadas numa antecipação do processo de morrer, identificado pela

não visualização da criança e do adolescente no tempo presente. A visão de que a criança e o adolescente são um vir a ser, lançando-as em um futuro que será abreviado, compromete o tempo presente e a perspectiva da vida em sua intensidade e qualidade hoje: “[...] *a gente vê que as crianças vão **adoecendo e ficando cada vez mais debilitadas**, cada vez mais e você sabe que um dia elas não vão estar mais aqui. [...]. O **desafio maior é esse assim, você coordenar, você cuidar de uma criança que você sabe que não é assim dizer que não vai fazer diferença. [...]. Você olha pra determinada criança e diz que daqui a pouco vai acontecer o que a gente já sabe, né**”.* (Crisântemo).

A interpretação do processo de viver de crianças e adolescentes com uma doença crônica parece simbolicamente marcado pelos significados de finitude de projeto, de falta de perspectiva e interação.

B) Estratégias de resiliência profissional no processo de viver e morrer no cuidado pediátrico

Discutir resiliência aqui significa pensar nas amplas dimensões que envolvem as questões do adoecimento crônico, sofrimento e morte na perspectiva daqueles que assistem esses pacientes. A resiliência existe onde há capacidade de tocar, de conhecer, de transformar, de aprender e de refletir. Pensar em resiliência do profissional de saúde significa percebê-lo como sujeito, onde valores, interpretações e compreensões movam as suas práticas.

No curso desta análise, mergulhamos nos significados gerados a partir da interação e relação dos profissionais com o cuidado aos quadros crônicos de saúde. E a cronicidade emergiu, mediando o processo de viver deste grupo. Apontamos que a construção da resiliência passa pela possibilidade de rever e refletir sobre o processo de viver e de morrer de crianças e adolescentes, reconhecendo a

cronicidade, a instabilidade dos quadros de saúde e as demandas e reformulações que gera. A fim de fortalecer essa discussão, recorreremos a Rodrigues (1983, p. 24), quando afirma que “a morte do outro evocará sempre minha própria morte; ela testemunhará minha precariedade, ela me forçará a pensar nos meus limites”.

Com o passar dos séculos, a morte foi sendo compreendida e vivenciada de diferentes formas, conforme o contexto sociocultural dos povos. O processo de morrer foi sendo ressignificado e diferentes comportamentos foram adotados frente ao fato: naturalização, comoção social nunca negligenciável, negação da morte e do sujeito, cerimônia pública, ritualidade e profissionalização da morte. (Menezes, 2004; Rodrigues, 1983). Estes comportamentos, situados no âmbito de processos de interação, cujo objetivo é profissional, podem ser lidos à luz da resiliência. Discutir resiliência significa pensar nas estratégias construídas para trabalhar com o adoecimento crônico.

No hospital a morte parece rotineira por ser um local de concentração de pacientes em estágio de agravamento das doenças, necessidades de suporte tecnológico, terapia medicamentosa e assistência. Este cenário contrasta com a perspectiva histórica onde a morte era um acontecimento que podia ser vivido no âmbito familiar. (Ariès, 2003; Rodrigues, 1982).

Os estágios de agravamento, impossibilidade de comunicação, manifestações de dor e agonização, muitas vezes leva o profissional de saúde a questionar o porquê da existência daquela criança ou adolescente e da prorrogação da vida. Nesse raciocínio entram questões referentes a: qualidade do cuidado, eutanásia, disputa pelas decisões sobre vida e morte do paciente e significados atribuídos ao nascimento, “sobrevivência” e morte.

Autores nacionais (Araújo e Vieira, 2004; 2001; Oliveira e Ogasawara, 1992) exploraram esta oposição entre o modelo da morte em casa “*versus*” a morte no hospital, a fim de mostrar que o silêncio relativo em torno do morrer acaba por confrontar o profissional com os sentimentos relacionados à morte de quem ele assiste, e à sua própria morte. Estar em sintonia com a criança ou adolescente no processo de morrer demanda do profissional de saúde competências técnicas, humanas e profissionais. Além da complexidade relacionada à interação com o paciente, ainda cabe aos profissionais cuidadores gerenciar os momentos finais da vida do enfermo. É de sua responsabilidade: contactar familiares, decidir quem e quantos poderão permanecer na unidade, por quanto tempo deixá-los com o corpo antes de fazer o preparo, permitir ou não que o familiar auxilie no preparo do corpo (um último banho, arrumação do cabelo, remoção de pertences, etc.) e como será a rotina durante esses eventos. Nem todas estas competências são pertinentes à enfermagem, porém essa é a categoria profissional mais próxima ao paciente e com presença ininterrupta nos ambientes de internação.

Alguns entrevistados apontaram para uma ressignificação da vida, após experiências sofridas e marcantes: *“Eu passei algum tempo internado [...]. Desde essa época pra cá eu fiquei traumatizado, eu fiquei muito depressivo, eu perdi muitas oportunidades na vida por conta disso, por conta do meu defeito, é... a vista não ficou tão deformada mas a minha alma, a **minha auto-estima ficou que eu não conseguia me ver como um ser humano em competições junto, em pé de igualdade com os outros**.[...]. Então a partir daí eu passei a ver mais a vida de um lado, como se diz, de um lado mais filosófico”.* (Alecrim).

A formação completa, que inclua sensibilidade e técnica como ingredientes de competência do trabalhador de enfermagem nesse contexto, é fundamental para

que a diminuição das atividades / potencialidades humanas do paciente, que muitas vezes dá a ideia de “vegetal”, não interfira na prática assistencial, reduzindo ainda mais a qualidade de vida do mesmo.

Uma outra estratégia de resiliência se assenta na busca de razões religiosas que “justifiquem” a situação de sofrimento e morte.^{‡‡} A atribuição ao adoecimento, sofrimento e “estado vegetativo”, da criança ou adolescente ganha diferentes significados no senso comum: “karma” por erros em vidas passadas, escolha divina pelos pais para cuidar de um filho especial ou apenas um erro inato da natureza. A interpretação e atribuição do estado de saúde, morte, sofrimento e escolha profissional como algo divino pode fortalecer ou fragilizar as relações e interações. Se a influência se dá de forma positiva, como por exemplo, “foi Deus que me escolheu”, o cuidado é considerado missão divina, é uma chance de proporcionar maior qualidade de vida à crianças e adolescentes. Se considerado como “karma”, “ele está pagando pelo que fez em vidas passadas”, o profissional estará fazendo um julgamento que não lhe cabe e sua prática poderá ser apenas mecânica, com o mínimo de envolvimento. Estas leituras religiosas merecem ser refletidas durante a formação profissional, o que parece ainda estar muito aquém do desejável no conteúdo dos currículos das profissões de saúde (Bernieri e Hirdes, 2007).

Nos períodos que antecedem a morte, os valores profissionais e pessoais são colocados à prova pela intensidade do sofrimento e às vezes pelo consenso da equipe de saúde em não investir mais naquele paciente. Costa, Gomes e Pinto (2011) apontam que as mudanças no perfil pediátrico, hoje marcado pela evolução epidemiológica das doenças crônicas, comprometem o acesso dos casos agudos e

^{‡‡} Religião dos sujeitos da pesquisa (56): Católicos – 21; Evangélicos – 13; Protestantes – 7; Espíritas – 4; Cristãos – 4; Espiritualistas – 1; Adventista do Sétimo Dia – 1; Umbandista – 1; Não têm religião – 4. **Obs:** a fonte de coleta desses dados foi a ficha de identificação dos sujeitos que constava de um ítem referente a religião.

desencadeiam dilemas de ordem ética. O não investir, aqui, significa poder preservar a clientela de um sofrimento, repensando a obstinação terapêutica, e revendo a pertinência de realização de procedimentos cirúrgicos, de suporte tecnológico e ventilatório. Tal processo não é tranquilo, pois parece contrapor com uma formação voltada para o investimento na vida em qualquer circunstância. Em alguns momentos, mesmo que tratamentos e cuidados para manutenção da vida não sejam recomendados, o trabalhador de enfermagem os realiza: “[...] *eu pedi que não deixassem eles sofrerem tão perto de mim. Que sedasse essas crianças porque o sofrimento é muito grande pra eles e pra gente. Porque eles colocam a medicação pra dor, mas é uma criança que fica acordada implorando à gente que não deixe eles morrerem e a gente não pode fazer nada. [...]. Quando são crianças que não interagem totalmente, que não, pelos menos não sabem falar, a gente sente o sofrimento deles porque vê eles chorarem e a gente chora junto. Mas **quando é criança que sabe expressar, que fala, que sabe pedir, é mais sofrido ainda.** [...] eu não posso ver essa criança morrer sufocada na minha frente”.* (Felícia).

No trecho acima é importante refletir sobre uma estratégia voltada para o estabelecimento compartilhado de condutas que privilegiem um processo de morrer sem sofrimento, para o doente e para o cuidador. É fundamental um diálogo sobre os processos de cuidado, protocolos de dor, e abordagem de crianças e adolescentes, respeitando faixa etária e compreensão, bem como de seus familiares. Não se trata de abreviar sofrimento, mas de manejá-lo.

É importante que o trabalhador de enfermagem tenha algum conhecimento sobre a compreensão da morte pela criança e pelo adolescente, para que seu diálogo seja pertinente com as crenças, sonhos, idealizações e com o que consideram como verdade sobre morte e pós-morte. O processo de conhecimento e

evolução da interpretação da morte na infância se dá gradativamente com o grau de maturidade física, mental e emocional. De uma forma geral, é a partir dos 8 ou 9 anos que o conceito de morte para elas se aproxima do que significa para os adultos (Rodrigues, 1983). Refletindo pela ótica do significado de morrer, também aqui nos deparamos com relações e interações humanas que vão direcionar a apropriação da ideia sobre a morte, dando mais ou menos sentido a esse evento. Vale reafirmar a importância do cuidado nos diálogos com os pacientes e seus familiares, nas formas de se dar notícias (informações sobre quadro clínico, diagnóstico, probabilidade ou não de cura) e no suporte que o trabalhador tem para si e para oferecer às crianças e adolescentes em fase final da vida.

A divergência dos universos de vida e morte parece receber pouca ênfase durante a formação para o cuidado às crianças e adolescentes cronicamente adoecidos. Se houve uma lacuna na formação profissional, o oferecimento, pela gestão e chefia, de uma rede de apoio para enfrentamento e amadurecimento da equipe é fundamental. Nesse aspecto Deslandes (2004) aponta para a deficiência de diálogo, debilidade do processo comunicacional entre profissionais e usuários e gestores, como fatores que com frequência geram desgaste e sofrimento psíquico. Afirma que “humanizar a assistência é humanizar a produção dessa assistência” (p.13). Nessa pesquisa, os entrevistados assinalaram a inexistência de apoio, comunicação e diálogo acerca das questões conflituosas que geram sofrimentos. A constituição de redes de apoio que propiciem trocas de valores, significados e deficiências, podem contribuir com a construção individual de coletiva de resiliência, tendo reflexo para colaboradores e organização.

Os entrevistados apontaram para conflitos derivados do despreparo para lidar com essas situações extremas, expondo suas dificuldades nos primeiros contatos

com esse grupo de pacientes: *“Aqui eu nunca fiz um **pacote de criança**, eu já falo logo que não faço. Se eu até chegar perto assim... eu saio, choro, e isso é uma coisa que eu sempre estou lembrando. Sempre que as pessoas perguntam, mas como é trabalhar lá, foi um susto, foi um impacto, mas foi uma parte boa ver que eu tenho uma sensibilidade, **que eu fico triste quando uma pessoa, quando uma criança sofre e eu não consigo fazer um pacote**. Eu achei que aquilo ali era um fim de mundo, então até hoje eu tenho isso na minha cabeça, o primeiro impacto quando cheguei aqui”*. (Rosa).

Por mais que o trabalho com pediatria tenha sido uma escolha e a especificidade da clientela tenha sido apresentada previamente, o trabalhador não fica imune aos acontecimentos. A vulnerabilidade é um aspecto constitutivo da resiliência. Isso porque por definição é importante o indivíduo conseguir responder positivamente aos sofrimentos e ainda ser capaz de ressignificar suas práticas (Assis, 2006).

Na roda de conversa que gerou o diário de campo, uma participante afirmou que trabalhar e possuir o domínio técnico não significa estar preparado para dar suporte a outras necessidades humanas. Por exemplo, na comunicação de notícias difíceis por parte dos médicos para familiares a equipe de enfermagem muitas vezes ocupa posição de apoio pela própria necessidade apresentada pelo familiar. No caso, alguns trabalhadores com idades muito próximas à adolescência se veem com pouca capacidade de apoiar. Muitas entrevistas destacaram a vulnerabilidade do trabalhador relacionada ao sofrimento dos pacientes, levando-o a sensibilizar-se durante a prática no processo de fim de vida e morte das crianças e adolescentes: *“E ele fez uma parada na minha frente [...] e quando ele morreu quase que eu morri junto com ele. Aí me tiraram de lá porque eu estava mais fria que a criança que*

estava morta. [...] foi horrível, foi... uma experiência péssima... foi assim mesmo. [...]

Cada criança que eu pego é uma lição de vida que eu levo. (Felicía).

A capacidade de executar o trabalho, ainda que mobilizado, sem perder de vista o objetivo das técnicas de cuidado, se reúne ao oferecimento de atenção e suporte emocional aos familiares. Para tanto, a sustentação da própria equipe ou o apoio especializado, buscado no suporte psicológico contribui para o processo de retorno a um estado de normalidade.

Tal análise não exclui outra leitura possível que é a do desequilíbrio perante a exposição frequente a situações-limite: “[...] *em meados de fevereiro eu descompensei com uma criança que ia morrendo... eu fiz todos os cuidados na criança, porém chorando, durante o período todo... e não deixava ninguém me ajudar. [...] eu faço tudo aquilo que eu tenho que fazer, mas eu me afeto emocionalmente, fico tremendo e tudo... então eu comecei a me descompensar... aí o que me fez sair mesmo da assistência, eu tinha que sair da assistência, só que eu estava sendo resistente... [...] eu acho que o trabalho me marcou muito assim em perder, a perda... então eu não conseguia me apegar a muitas coisas, eu comecei a não querer me apegar muito à ninguém, né... porque houve muita perda, eu sempre achava que ia perder*”. (Beija-flor).

Esta entrevistada foi uma das classificadas como **mais resiliente** na primeira etapa da pesquisa. Seu discurso aponta para um comportamento de uma pessoa que já sofreu muito, já enfrentou muitos obstáculos e talvez esteja desgastada pelas circunstâncias do ambiente de trabalho. Quando seu percurso na assistência é colocado em paralelo com as questões de risco e vulnerabilidade, percebemos que a exposição no decorrer dos anos a afetou tanto, que, embora possua

características muito pertinentes à resiliência, a constante pressão e estresse levaram ao desgaste sua tenacidade para as ações de cuidado.

Algumas condutas do trabalhador, como desespero e choro, para quem não conhece a realidade do cuidado a crianças e adolescentes crônicos em situação de hospitalização, parecem exageradas demais: *“E duas semanas depois ele morreu. E assim eu chorei muito, muito, muito, muito mesmo... [...] Eu imaginei a dor que ele sentiu... [...] E quando eu fui arrumar o corpo dele e tal, eu não consegui... Não consegui de jeito nenhum... Tive que chamar minha colega, que eu, eu chorei demais, na hora de preparar o corpo, né... E quando fui levar a mãe pra ir vê-lo, também já lá embaixo, né. [...] E assim, eu não procurei ajuda nenhuma, eu sofri calada, chorei, chorei.... [...] Não falei com ninguém, só me viram, mas, assim também ninguém me perguntou nada sabe ninguém me perguntou o que, que era...”*. (Cisne)

Em ambientes aonde as instabilidades (agravamento clínico, sofrimento, dor e morte) relacionadas ao trabalho dirigido a este grupo são muito fortes, torna-se relevante refletir sobre a construção de referências seguras que permitam a geração de vínculos de confiança, difusão de trocas afetivas e compensações materiais (folgas, comemorações e encontros regulares para estudo, dentre outros) que podem contribuir para a promoção de resiliência: *“[...] eu fiquei ali ambuzando a criança por quase meia hora e vendo ela ali morrer e sem poder fazer nada, tendo que dar uma de forte, de herói... Aquilo foi muito forte pra mim. [...] Cheguei até a pensar em estudar outra área, em fazer um outro concurso e sair mesmo da saúde pra não ter que lidar com essa situação de vida e de morte. E como eu já falei lá no princípio, **são crianças crônicas que estão prorrogando só o inevitável que foi a morte delas. Então é isso que mais me marca, em perder uma criança em saber***

que ela vai morrer. [...] Aí depois eu tive que pegar, fazer o pacote, descer, mostrar pra mãe [...]. Eu acho que deveria ter uma pessoa específica pra preparar o corpo. [...] Porque que tenho que ser eu que estou cuidando enquanto ele está vivo? Isso é muito complicado pra mim". (Antúrio).

O encontro com as instabilidades é tão marcante que provoca no trabalhador uma reação de fuga da técnica e da carreira. A maneira como o processo de viver, adoecer e morrer é descrito evoca uma relação onde o corpo se torna um objeto sem que, no entanto, ele seja. A apresentação do corpo morto à mãe coloca-se como um episódio onde não há uma referência de vínculo e afeto que permita dar sentido e justificar ser aquele profissional a fazê-lo.

No cenário estudado não há trabalho voltado para as equipes cuidadoras. Muitos sujeitos falam dessa deficiência institucional, afirmando acharem necessário "*cuidar de quem cuida*". A promoção da resiliência para os trabalhadores de enfermagem, no campo do adoecimento crônico de crianças e adolescentes, deve buscar a construção coletiva, dialogando apoios, formação técnica, redes de suporte qualificadas e trajetória pessoal na construção da carreira e das escolhas de trabalho.

Considerações Finais

A experiência profissional com situações-limite, como as do processo de viver e morrer de crianças e adolescentes, produz marcas nos trabalhadores de enfermagem. Estas constituem o caminho de construção da resiliência, onde o sujeito sofre um impacto, é atingido por ele, transformado, enfrenta-o, e ainda consegue se fortalecer e adquirir competências afetivas e profissionais para sua vida. A morte e a maneira de vivenciá-la no cuidado precisa ser reconhecida como

parte do processo de trabalho em saúde. Uma análise sobre o trabalho com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos em fase final da vida precisa enfrentar: 1) o fato de a morte nesses ciclos de vida afrontar as representações culturais sobre a pujança, projeto de futuro e alegria que os constitui; 2) As formações profissionais da área de saúde ainda dialogam e valorizam de forma minoritária leituras socioantropológicas, históricas e filosóficas; 3) Uma certa naturalização da ideia de que sofrimento / morte são constitutivos da dinâmica de trabalho em saúde, acabam por contribuir com uma desvalorização das marcas desenvolvidas ao longo do tempo pelas situações-limite nas relações de cuidado. Enfrentar este processo de banalização da capacidade de sofrer significa reconhecer que há a possibilidade de interagir com quem sofre. É preciso construir vínculos de confiança no interior das instituições, onde grupos se revelam equipes e fornecem continente para os momentos de fragilidade que podem atingir os seus membros.

Constatamos que os trabalhadores de enfermagem utilizam as seguintes estratégias de resiliência: no contato com o processo de viver e de morrer com o quadro crônico de saúde apostam nas suas formulações enquanto pessoas, associando técnica e afeto; assentam-se na busca de razões de ordem religiosa, que justifiquem a situação de sofrimento; evitam que haja sofrimento para as crianças e adolescentes no processo de morrer; fazem trocas (conversas e desabafos) em equipe.

Percebemos a necessidade e carência de rede de apoio. Sugerimos que o processo de morrer seja trabalhado com as equipes de enfermagem por profissionais especializados que compartilhem suas experiências. Conhecer o perfil dos cuidadores e das equipes, suas deficiências e necessidades ajudará na sintonia entre os princípios da Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão e os

temas que mobilizam os trabalhadores e os fazem compreender a importância de seu escopo. Mais do que evocar a temática da humanização na saúde, legítima e relevante, vale compreender o que motiva, dificulta, compõe alianças ou esgarça laços nos microambientes, onde algumas atitudes e condutas podem até “ser veladas”, mas se revelam na fragilidade da prática e na influência desse sofrimento profissional na vida pessoal dos sujeitos. Os temas da morte, da dor, do abandono, da doença em crianças e adolescentes, só para citar alguns exemplos transversais a este artigo, parecem dialogar com a promoção da resiliência no trabalho, e portanto com a qualificação da atenção e gestão na saúde.

Colaboradores

Rosilene Aparecida dos Santos conduziu a pesquisa de campo e a construção da redação do artigo, a partir da dissertação de mestrado^{§§}. Martha Cristina Nunes Moreira foi orientadora da dissertação do mestrado e foi corresponsável pela orientação metodológica e conceitual, redação, revisão e análise do artigo.

Referências

- Araújo, PVR; Vieira, MJ. A questão da morte e do morrer. **Rev. Bras. Enferm.**v.57,no.3,Brasília:June 2004.
- Araújo, PVR.; Vieira, MJ. As atitudes do homem frente a morte e o morrer. Florianópolis (SC): **Texto & Contexto enf.**, set/dez; 10(3): 101-117, 2001.
- Ariès, P. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- Assis, SG, Avanci, JQ, Pesce, RP; Deslandes, SF. **Superação de dificuldades na infância e adolescência: Conversando com profissionais de saúde sobre resiliência e promoção da saúde**. FIOCRUZ/ENSP/CLAVES/CNPq, 2006.
- Bernieri, J; Hirdes, A. O preparo dos acadêmicos de enfermagem brasileiros para vivenciarem o processo morte-morrer. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.16(1), p.89-96, 2007.

^{§§} Texto inédito elaborado a partir dos resultados da dissertação de mestrado aprovada pelo CEP do Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz (IFF/Fiocruz) sob o nº de registro 0005/11.

Bronfman, M. **Como se vive se muere**: família, redes sociales y muerte infantil. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2001.

Canesqui, AM. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec, 2007.

Costa, MTF, Gomes, MA, Pinto, M. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**.v.16, n10, p.4147-4159, Oct.2011.

Deslandes, S.F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.9, n.1, p.7-14, 2004.

Elias, NA. **Solidão dos moribundos seguido de envelhecer e morrer**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

Fontanella, BJB; Luchesi, BM; Saidee, MGB.; Ricas, J; Turato, ER; Melo, DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Caderno de Saúde Pública**, 27 (2): 389-394, fevereiro 2011.

Goffman, E. **Estigma**. Petrópolis: Vozes, 1988.

Herzlich, C & Adam, P. **Sociologia da doença e da medicina**. São Paulo: EDUSC, 2001.

Herzlich, C. Saúde e Doença no Início do Século XXI: Entre a Experiência Privada e a Esfera Pública. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v.14(2): 383-394, Jul-dez 2004.

Lyra, GV.; Nations, MK; Catrib, AMF. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar. **Texto Contexto Enfermagem**, 13 (1), p.147-155, Jan/Mar 2004.

Menezes, RA. **Em busca da boa morte**: uma antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond / FIOCRUZ, 2004.

Minayo, MCS. **O desafio do conhecimento**: Pesquisa qualitativa em saúde. 11ª edição. São Paulo: Hucitec, 2008.

Moreira, MCN; Souza, WS. A microsociologia de Erving Goffman e a análise relacional: um diálogo metodológico pela perspectiva das redes sociais na área de saúde. **Teoria & Sociedade**, v.9, n. 9, p.38–61, jul. 2002.

Moreira, MCN; Souza, WS. A temática da humanização na saúde: alguns apontamentos para debate. **Interface comunicação e saúde**, 12(25): 327-338, abr-jun. 2008.

Moreira, MEL; Goldani, MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v.15, n.2, p. 321-327, 2010.

Nunes, ED. Goffman: Contribuições para a Sociologia da Saúde. **Physis**, v.19, n.1, p.173-187, 2009.

Oliveira, MAP; Ogasawara M. Uma contribuição para uma postura humana em situação que se relaciona com a morte. São Paulo: **Rev Esc Enf USP**, 26(3):365-378, 1992.

Organização Mundial de Saúde – **Cuidados inovadores para condições crônicas:** componentes estruturais de ação. Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2003.

Organização Pan-americana de Saúde – **Representação Brasil. As redes de atenção à saúde.** 2.ed. Brasília-DF: 2011.

Pinto, LF. As crianças do Vale da Morte: Reflexões sobre a criança terminal. **Jornal de Pediatria**, 72(5):287-294, 1996.

Pitta, A. **Hospital:** dor e morte como ofício. São Paulo: Hucitec, 2003.

Rodrigues, JC. **Tabu da morte.** Rio de Janeiro: Achiamé, 1983.

Silva, MRS; Elsen, I.; Lacharité, C. Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção do conhecimento na área. **Paidéia** 13(26), 147-156, 2003.

Smeltzer, SC.; Bare, BG. **Brunner e Suddarth:** Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. 9.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

Winnicott, DW. **Conversando com os pais.** São Paulo: Martins Fontes, 1999.

CAPÍTULO VI - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os trabalhadores de enfermagem que trabalham com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos apresentaram um perfil de pessoas engajadas no trabalho e sensíveis às questões que envolvem as interações e envolvimento com os demais personagens desse cenário. A intensidade das relações entre os próprios trabalhadores, clientela, familiares e acompanhantes parece contribuir para o surgimento de conflitos e sofrimentos na prática assistencial. O adoecimento das crianças e adolescentes, nesta pesquisa, aparece como mediador de processos intensos de: medo de perda, dor pela proximidade e envolvimento com a dor do outro, questionamentos sobre o significado e importância da vida e sobrevivência, sofrimento físico e emocional, morte, dentre outros.

Os participantes demonstraram que apesar de atuarem há algum tempo com essa clientela ainda são vulneráveis aos eventos de maior estresse e sofrimento. Tal comportamento aponta que a resiliência é construída cotidianamente de acordo com as diferentes demandas apresentadas pelas pessoas envolvidas no processo, principalmente crianças, adolescentes e familiares dos mesmos.

As estratégias utilizadas pelos sujeitos no enfrentamento das dificuldades consequentes da prática profissional são individuais, como: tentar não pensar no trabalho ao sair da unidade, desabafo com os familiares, orações para conseguir permanecer na profissão e no emprego, procura de ajuda profissional, empregos em outras áreas que lidem com nascimento e vida ao invés de sofrimento e morte.

Com base na carência de apoio institucional, das chefias imediatas e da própria gestão hospitalar como um todo, apontadas pelos entrevistados, sugerimos que seja implantada uma rede composta por profissionais qualificados que possam atender os trabalhadores de enfermagem atuantes com crianças e adolescentes cronicamente enfermos. Após criteriosa

análise das entrevistas percebemos que a equipe está “doente”. O nível de complexidade dessa clientela exige dos cuidadores humanização em todos os níveis de sua prática técnica, começando pela escolha criteriosa das palavras, passando pela troca de olhares até finalmente chegar no cuidadoso manuseio e manipulação decorrentes da assistência. Esse elo se intensificará a partir do momento em que este trabalhador conseguir desmistificar suas inquietações, sofrimentos, mágoas, sentimentos não trabalhados e mal resolvidos.

Os depoimentos citados como mais marcantes, capazes de imprimir marcas mais profundas, desestabilizar os colaboradores e causar mais sofrimento são relativos aos seguintes fatores relacionados aos pacientes: instabilidade do quadro clínico, sofrimento intenso, morte, preparo do corpo e relacionamento com a família em momentos críticos.

No campo da nossa pesquisa não havia uma política ou rotina de atenção ao trabalhador durante a fase terminal dos pacientes. Alguns entrevistados questionam o porquê de fazer todos os cuidados, se envolver, criar laços de afetividade e, no momento da morte, serem eles a preparar o corpo, entregar à mãe e muitas vezes ainda serem o responsável por conduzir o corpo ao necrotério. Os próprios sujeitos desta pesquisa reportam a carência de atenção, discussão ou apoio psicoterápico. Acreditamos que o apoio de profissionais ligados à instituição que conheçam a realidade e compreendam a dimensão e a representatividade desses acontecimentos junto ao público ora analisado pode render melhores frutos do que um simples tratamento realizado por profissional independente e com formação generalista.

O despreparo para trabalhar com crianças e adolescentes crônicos e o impacto sofrido inicialmente com essa prática também é um fator que surgiu diversas vezes nos relatos. Esse fato sinaliza duas deficiências importantes: a carência de preparo durante a formação acadêmica e a forma com o indivíduo é inserido na prática profissional.

Talvez a academia ainda trabalhe pouco a questão do adoecimento crônico na infância e adolescência, apesar da crescente demanda verificada nas últimas décadas. Já a inserção do

indivíduo nesse ambiente laboral poderia ser aliada a uma acolhida previamente planejada e a um acompanhamento subsequente ao início dos trabalhos de seu estado emocional e psicológico. As habilidades individuais e os ideais profissionais merecem atenção para que o colaborador se sinta realizado e seja alocado no setor de trabalho onde seu perfil pessoal melhor se adeque.

Consideramos que a discussão sobre a resiliência profissional nesse campo foi relevante por dar oportunidade aos trabalhadores de compartilharem as estratégias individuais no enfrentamento das dificuldades e por apontar as necessidades de estratégias coletivas. Concluimos que os sujeitos são vulneráveis às situações-limite da assistência à crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, sofrem, e conseguem superar os obstáculos. Portanto o nosso pressuposto inicial, **“a vivência da prática assistencial do trabalhador de enfermagem junto a crianças e adolescentes cronicamente adoecidos contribui para a construção da resiliência profissional, onde atributos e competências são exaustivamente colocados à prova no enfrentamento das dificuldades”**, é pertinente a esse campo de atenção, relações e interações humanas.

Nos propomos a colaborar com a formação acadêmica e profissional no campo da atenção à crianças e adolescentes cronicamente adoecidos através de novas pesquisas, artigos, docência, cursos de extensão e trabalhos voltados para a promoção da saúde à essa clientela nos níveis de atenção primária, secundária e terciária.

REFERÊNCIAS

- 1 – Smeltzer SC, Bare BG. Brunner e Suddarth: Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica, 9ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.
- 2 – Canesqui AM. (organizadora). Olhares Socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec: Fapesp, 2007.
- 3 – Brasil. Ministério da Saúde, 2003. Acessado em 09/10/2010. Disponível em: www.saude.gov.br
- 4 – Assis SG, Avanci JQ, Pesce RP, Deslandes SF. Superação de dificuldades na infância e adolescência: Conversando com profissionais de saúde sobre resiliência e promoção da saúde. FIOCRUZ/ENSP/CLAVES/CNPq, 2006.
- 5 - Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. Ciênc. saúde coletiva. vol.15 n.2 Rio de Janeiro: Mar. 2010.
- 6 – Costa MTF, Gomes MA, Pinto M. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. Ciência & Saúde Coletiva.vol.16 n.10 p.4147-4159, Oct. 2011.
- 7 - Pinheiro DPN. A resiliência em discussão. Psicologia em Estud. Maringá, v. 9, n.1, p. 67-75, 2004.
- 8 – Noronha MGR, Cardoso PS, Moraes TNP, Centa ML. Resiliência: nova perspectiva na Promoção e Saúde da Família? Ciênc. saúde coletiva v.14 n.2 Rio de Janeiro mar./abr. 2009.
- 9 – Brasil. Ministério da Saúde 2009. Humaniza SUS: Trabalho e Redes de Saúde. Brasília – DF. 2009.
- 10 – Brasil. Ministério da Saúde – Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS), novembro de 2010. Obs.: Situação da base de dados nacional em 01/01/2011, sujeita a novas atualizações. Acessado em 14/01/2011. Disponível em www.saude.gov.br.
- 11 – Merhy EE, Junior HMM, Rimoly J, Bueno WS. O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano. São Paulo: 2ª edição/Editora Hucitec, 2003.
- 12 – Backes DS, Filho WDL, Lunard VL. O processo de humanização do ambiente hospitalar centrado no trabalhador. Rev. esc. enferm. USP v.40 n.2 São Paulo. jun. 2006.
- 13 – Brasil. Ministério da Saúde - Secretaria de Políticas de Saúde. As cartas da Promoção da Saúde. Brasília: Distrito Federal, 2002.
- 14 – Buss PM. Uma introdução a conceito de Promoção da Saúde. Organizadores: Czeresnia D, Freitas, CM. Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências. Editora Fiocruz. 2ª edição. 2003.

- 15 – Costa COC, Bigras M. Mecanismos pessoais e coletivos de proteção e promoção da qualidade de vida para a infância e adolescência. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(5):1101-1109, 2007.
- 16 - Winnicott DW. *Conversando com os Pais*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- 17 – Bourdieu P. *O poder simbólico*. Difel (Difusão Editorial, Lda). 1989.
- 18 – Bourdieu PA. *economia das trocas simbólicas*. Editora Perspectiva. 3ª edição. São Paulo, SP – Brasil: 1992.
- 19 - Elias NA. *Solidão dos Moribundos seguido de envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- 20 - Ariès P. *História da Morte no Ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- 21 – Rodrigues JC. *Tabu da Morte*. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983.
- 22 – Goffman E. *Estigma*. Petrópolis: Vozes, 1988.
- 23 - Silva MRS, Elsen I, Lacharité C. Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção do conhecimento na área. *Paidéia*, 2003, 13(26), 147-156.
- 24 - Oliveira AG. *Convivendo com a doença crônica da criança: A experiência da família*. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1994.
- 25 - Hellsten MB. *Doença Crônica, Incapacidade ou Tratamento Terminal para a Criança e Família*. In: Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML (organizadores). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 7ª edição. Rio de Janeiro: Mosby Elsevier, 2006.
- 26 - Organização Mundial de Saúde. *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação*. Relatório Mundial Genebra: Brasil, 2003.
- 27 - Desviat MA *Reforma Psiquiátrica*. (Coleção Loucura & Civilização). Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- 28 - Lira GV, Nations MK, Catrib AMF. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? *Texto Contexto Enferm*. 2004 Jan-mar; 13(1):147-155.
- 29 - Herzlich C. *Saúde e Doença no Início do Século XXI: Entre a Experiência Privada e a Esfera Pública*. *Physis: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 14(2):383-394, 2004
- 30 - Hay WW, Ward ARH, Levin MJ, Sondheimer JM. *Pediatria: Diagnóstico e Tratamento*. 16ª edição. Rio de Janeiro: McGraw-Hill, 2004.
- 31 - Caparelli ABF. *As vivências do médico diante do diagnóstico do câncer infantil*. [Dissertação]. Ribeirão Preto: USP, 2002.

- 32 - _____ Sociedade Brasileira de Resiliência (SOBRARE) – Acesso em 10/11/2011 – Disponível em: www.sobrare.com.br
- 33 – Tavares J. A resiliência na sociedade emergente. Em Tavares, J. (Org), Resiliência e educação (pág, 43-76). São Paulo: Cortez, 2001.
- 34 – Bittencourt AR. As representações do enfermeiro em oncologia: expressões da resiliência. Dissertação de Mestrado – UNIRIO. Rio de Janeiro: 2009.
- 35 – Brasil. Ministério da Saúde – Secretaria Nacional de ações básicas de saúde – Coordenação de assistência médica e hospitalar. Conceitos e definições em saúde. Brasília-Brasil: 1977.
- 36 - Lugarinho LP, Magalhães P. Para uma política de enfrentamento do sofrimento psíquico dos trabalhadores da saúde na atenção oncológica: a experiência Balint-Paidéia na Atenção ao Vínculo e Comunicação de Más-notícias. Trabalho apresentado no 2º Seminário de Humanização na roda de conversa: O trabalhador da saúde: estratégias frente vulnerabilidade e adoecimento. Brasília: 2009.
- 37 - Boff L. O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. Inclusão Social, Brasília, v.1, n.1, p. 28-35, out/mar., 2005.
- 38 - Morsch DS, Aragão PM. A criança, sua família e o hospital: pensando processos de humanização. In Deslandes S F. (organizadora). Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas. Coleção Criança e Mulher. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008.
- 39 - Minayo MCS. O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. 11.ed. São Paulo: Hucitec, 2008.
- 40 – Wagnild GM, Young HN. Development and psychmetric evaluation of resilience scale. Journal of Nursing Measurement, Atlanta, v.1, n.2, p.164-178, 1993.
- 41 – Pesce RP, Assis SG, Avanci JQ, Santos NC, Malaquias JV, Carvalhaes R. Adaptação cultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. Cadernos de Saúde Pública. Rio de Janeiro, v.21, mar./abr., p. 436-448, 2005.
- 42 - Fontanella B.J.B.; Luchesi BM.; Saidee, M.G.B.; Ricas, J.; Turato, E.R.; Melo, D.G. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. Caderno de Saúde Pública, 27 (2): 389-394, fevereiro 2011.
- 43 - Lallement M. História das idéias sociológicas – de parsons aos contemporâneos. Petrópolis: 2ª edição, Editora Vozes, 2004; 291-295.
- 44 – Duarte MCS, Moreira MCN. Autonomia e cuidado em terapia intensiva pediátrica: os paradoxos da prática. Interface (Botucatu) vol,15 n.38 July/Sept. 2011.
- 45 – Canguilhem G. O normal e o patológico. 7ª edição. Rio de Janeiro: Forence Universitária, 2011.

- 46 – Winnicott DW. O brincar & a realidade. Rio de Janeiro: Imago Editora Ltda. 1975.
- 47 – Winnicott DW. A família e o Desenvolvimento Individual. São Paulo: Martins Fontes, 1997.
- 48 – Vasconcelos MD. Pierre Bourdieu: a herança sociológica. Educação & Sociedade, ano XXIII, no 78, Abril/2002.
- 49 – Pereira WR. Poder, violência e dominação simbólicas nos serviços públicos de saúde. Texto e Contexto Enferm. 2004. Jul-Set, 13(3): 391-400.
- 50 - Deslandes SF. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. Ciência & Saúde Coletiva, v.9, n.1, p.7-14, 2004.
- 51 – Gomes VLO, Fonseca AD. Dimensões da violência contra crianças e adolescentes, apreendidas do discurso de professoras e cuidadoras. Texto & Contexto Enferm, Florianópolis, 2005; 14(Esp.):32-7.
- 52 – Antunes C. Resiliência: A construção de nova pedagogia para uma escola pública de qualidade. Petrópolis: Editora Vozes, 2003.
- 53 – Santos ACM. Resiliência: um estudo da associação da resiliência do gestor e o sucesso do empreendimento no contexto das micro e pequenas empresas. Dissertação de Mestrado. Campo Limpo Paulista – SP: 2011.
- 54 - Chiavenato I. Teoria geral da administração. 5ª edição. Rio de Janeiro: Campus, 1999.
- 55 - Poletti R, Dobbs B. A resiliência: a arte de dar a volta por cima. 2ª edição. Petrópolis: Editora Vozes, 2010.
- 56 – Brasil. Cartilha da Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do SUS. 3ª edição. Brasília: 2006.

APÊNDICE 1 – ESCALA DE RESILIÊNCIA

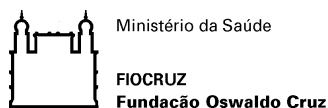
FICHA DE IDENTIFICAÇÃO	
A CONSTRUÇÃO DA RESILIÊNCIA PELOS TRABALHADORES DE ENFERMAGEM NA ATENÇÃO A CRIANÇAS E ADOLESCENTES CRONICAMENTE ADOECIDOS	
Codinome:	
Nome:	
Idade:	
Estado Civil:	
Formação:	Estudando _____
Especialização	() Qual?
Mestrado	()
Doutorado	()
Tempo de formado:	anos
Tempo de atuação na instituição:	anos
Tempo de atuação na pediatria:	anos
Religião:	
Número de empregos atual:	
Carga horária de trabalho semanal:	horas
Número de filhos:	
Setor de lotação atual:	

SCORE:

Por favor, marque com um "X" o número que indica o quanto você concorda ou			
Codiname:			
Questionário do Anexo 3 - "Escala de Resiliência"	1	2	
1. Quando eu faço planos, eu os levo até o fim.			
2. Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra.			
3. Eu sou capaz de depender de mim mais de qualquer outra pessoa.			
4. Manter interesse nas coisas é importante para mim.			
5. Eu posso estar por minha conta se eu precisar.			
6. Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida.			
7. Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação.			
8. Eu sou amigo de mim mesmo.			
9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo.			
10. Eu sou determinado.			
11. Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas.			
12. Eu faço as coisas um dia de cada vez.			
13. Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades antes.			
14. Eu sou disciplinado.			
15. Eu mantenho interesse nas coisas.			
16. Eu normalmente posso achar motivos para rir.			
17. Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis.			
18. Em uma emergência, eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem contar.			
19. Eu posso geralmente olhar uma situação de diversas maneiras.			
20. Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não.			
21. Minha vida tem sentido.			
22. Eu não insisto em coisas nas quais eu não posso fazer nada sobre elas.			
23. Quando estou em uma situação difícil, eu normalmente acho uma saída.			
24. Eu tenho energia suficiente para fazer o que tenho que fazer.			
25. Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim.			

APÊNDICE 2 – Roteiro temático (Entrevista Semi-estruturada)

1. Porquê você escolheu fazer Enfermagem?
2. Como o trabalho de Enfermagem com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos passou a fazer parte de sua vida?
3. Quais os desafios que você enfrenta no seu trabalho com essa clientela?
4. O que te marcou e ainda marca nesse trabalho?
5. Quais as qualidades que você acredita serem necessárias para trabalhar com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos?
6. Que cursos, leituras, informações te ajudam ou ajudaram nesse processo de trabalho?
7. Você pode me contar uma situação marcante em sua experiência profissional com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos? Você recorreu a alguém? Que suporte você utilizou?
8. Você acha que o trabalho junto a crianças cronicamente adoecidas aqui lhe transformou?
Fale mais sobre isso.
9. Como você lida com os seus problemas no dia a dia?
10. Me fale um pouco sobre sua trajetória da sua vida, sobre você.



APÊNDICE 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O processo de construção de resiliência dos profissionais de saúde na atenção pediátrica de média e alta complexidade, às crianças e adolescentes cronicamente adoecidos.

Nome do participante: _____

Estamos realizando um estudo com o intuito de ampliar o conhecimento e a discussão na área da atenção pediátrica, no campo da Saúde Coletiva, sobre a resiliência dos profissionais de saúde que trabalham com crianças e adolescentes com doença crônica. Você está sendo convidado(a) a participar deste estudo. Para que você possa decidir se quer ou não participar deste estudo, precisa conhecer seus benefícios, riscos e implicações.

OBJETIVO DO ESTUDO:

Objetivo Geral: i) Discutir as estratégias de resiliência construídas pelos profissionais de saúde na atenção hospitalar ao adoecimento crônico na infância e juventude.

Objetivos Específicos: i) Identificar atributos e competências favoráveis à resiliência construídos no trabalho de atenção hospitalar ao adoecimento crônico na infância e juventude; ii) Compreender os significados das marcas deixadas pela proximidade, convivência e o envolvimento com o sofrimento de crianças e adolescentes adoecidos cronicamente.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO: Se você concordar em participar deste estudo, após sua autorização, faremos a coleta dos dados em dois momentos. Primeiramente aplicaremos a escala de Resiliência (Wagnild e Yang, 1993), escala esta já validada culturalmente no Brasil e num segundo momento faremos uma entrevista semi-estruturada. Este momento será gravado e posteriormente transcrito e entregue para você, a fim de que possa ler na íntegra seus depoimentos.

Será mantido todo o sigilo sobre a identidade dos participantes do estudo.

Os dados serão gerados de março a outubro de 2011.

MÉTODOS ALTERNATIVOS: Não existem métodos alternativos a participação neste estudo. Caso não seja do seu interesse participar, basta não assinar este termo de consentimento, e nenhum dado seu será coletado e nenhum outro procedimento relacionado ao estudo será realizado com a sua pessoa.

RISCOS: Não existem riscos físicos caso você participe ou não deste estudo. Porém algum desconforto emocional poderá ocorrer no decorrer da entrevista por ser relativa a questões pessoais e que possam ter importante significado para você. Fique à vontade para sempre que necessário interromper a entrevista e conversar com a pesquisadora que irá responder a todos os seus questionamentos.

BENEFÍCIOS: Este estudo poderá não trazer nenhum benefício imediato a você, mas com ele poderemos entender melhor o processo de construção da resiliência na atenção pediátrica de média e alta complexidade às crianças e adolescentes cronicamente adoecidos. Posteriormente poderemos pensar e implantar estratégias para discussão sobre a temática e redes de apoio para enfrentamento das situações-limite encontradas e enfrentadas no cotidiano da prática profissional com crianças e adolescentes cronicamente adoecidos.

ACOMPANHAMENTO, ASSISTÊNCIA E RESPONSÁVEIS: O seu acompanhamento durante todo o estudo será feito pela investigadora principal, Enfermeira Rosilene Aparecida dos Santos.

Telefones: - residencial (21) 2622-2922 – diariamente, após às 19:30h.

- celular (21) 9886-9940 – dias úteis, horário comercial.

CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS: Além da investigadora principal, seus registros poderão ser consultados pelo Comitê de Ética do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz e orientadora da pesquisa – Martha Cristina Nunes Moreira.

Seu nome não será revelado ainda que informações de seus registros sejam utilizadas para propósitos educativos ou de publicação que ocorrerão independente dos resultados obtidos.

CUSTOS (Ressarcimento e indenização): Não haverá qualquer custo ou forma de pagamento para o voluntário pela sua participação no estudo.

BASES DA PARTICIPAÇÃO: É importante que você saiba que a sua participação neste estudo é completamente voluntária e que você pode recusar-se a participar ou interromper sua participação a qualquer momento, sem penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito. Em caso de você decidir interromper sua participação no estudo, a equipe deve ser comunicada e a coleta de dados relativos ao estudo será imediatamente interrompida.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS: Você pode fazer perguntas a qualquer momento do estudo. Neste caso ligue para a Enfermeira Rosilene. Se tiver perguntas com relação a seus direitos como participante do estudo também pode contar com uma pessoa imparcial do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz, Dr^a Maria Elizabeth Lopes Moreira, no tel. 2554-1730 ou pelo email do CEP - cepiff@iff.fiocruz.br

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO E ASSINATURA: Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar neste estudo. Entendo que sou livre para aceitar ou recusar a participação neste estudo, e também que posso interromper a qualquer momento a minha participação, sem nenhum tipo de penalidade.

Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

_____/_____/_____
(Assinatura do sujeito da pesquisa) dia / mês / ano

(Nome do sujeito da pesquisa – letra de forma)

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao enfermeiro ou técnico de enfermagem indicado acima.

_____/_____/_____
(Assinatura da pessoa que obteve o consentimento) dia / mês / ano

Por favor, marque com um "X" o número que indica o quanto você concorda ou discorda de cada item.								
Nome:	Codínome:	1 = Discordo Totalmente				7 = Concordo Totalmente		
Questionário - "Escala de Resiliência"		1	2	3	4	5	6	7
1. Quando eu faço planos, eu os levo até o fim.								
2. Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra.								
3. Eu sou capaz de depender de mim mais de qualquer outra pessoa.								
4. Manter interesse nas coisas é importante para mim.								
5. Eu posso estar por minha conta se eu precisar.								
6. Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida.								
7. Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação.								
8. Eu sou amigo de mim mesmo.								
9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo.								
10. Eu sou determinado.								
11. Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas.								
12. Eu faço as coisas um dia de cada vez.								
13. Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades antes.								
14. Eu sou disciplinado.								
15. Eu mantenho interesse nas coisas.								
16. Eu normalmente posso achar motivos para rir.								
17. Minha crença em mim mesmo me leva a atravessar tempos difíceis.								
18. Em uma emergência, eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem contar.								
19. Eu posso geralmente olhar uma situação de diversas maneiras.								
20. Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não.								
21. Minha vida tem sentido.								
22. Eu não insisto em coisas nas quais eu não posso fazer nada sobre elas.								
23. Quando estou em uma situação difícil, eu normalmente acho uma saída.								
24. Eu tenho energia suficiente para fazer o que tenho que fazer.								
25. Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim.								