



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Corpos híbridos - a tecnologia incorporada na vida: explorando as  
relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas em  
Terapia Intensiva**

**Roberta Falcão Tanabe**

**Rio de Janeiro  
Abril de 2020**



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Corpos híbridos - a tecnologia incorporada na vida: explorando as  
relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas em  
Terapia Intensiva**

**Roberta Falcão Tanabe**

Tese apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz como parte dos pré-requisitos para obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva.

Orientadora: Dra. Martha Cristina Nunes Moreira

**Rio de Janeiro  
Abril de 2020**

CIP - Catalogação na Publicação

Tanabe, Roberta Falcão.

Corpos híbridos - a tecnologia incorporada na vida: explorando as relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas em Terapia Intensiva / Roberta Falcão Tanabe. - Rio de Janeiro, 2020.  
258 f.; il.

Tese (Doutorado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2020.

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira.

Bibliografia: f. 234-242

1. condição crônica complexa. 2. criança. 3. tecnologia. 4. terapia intensiva. 5. narrativa. I. Título.

Dedico esse trabalho às crianças e suas famílias que são a inspiração permanente para a busca de um cuidado qualificado e sensível.

## AGRADECIMENTOS

Esse é um espaço livre de amarras, em que a escrita não precisa obedecer a protocolos. Devo confessar que é para mim uma parte de particular interesse. Em todas as dissertações e teses, me detenho nos agradecimentos para vislumbrar o que seriam os bastidores do trabalho, a composição particular de muitas histórias que se cruzam para colaborar, cada um do seu jeito, com a obra final. O que se constata é que o agradecimento nunca é uma palavra empregada no singular. Os apoios, pequenos ou grandes, são múltiplos e estão sempre presentes ao longo de toda trajetória da pesquisa e da vida.

Agradecer é saber celebrar os encontros que a vida nos proporciona. Tenho procurado a cada dia dilatar a percepção para ampliar também a gratidão. Quero então agradecer aqui humanos e não-humanos. Lugares, objetos concretos ou abstratos, ideias e emoções que ao nos provocarem, nos transformam e enchem de vida.

Pode soar estranho, mas quero começar agradecendo as minhas inquietações e incômodos, sem os quais esse trabalho não teria sequer nascido, por me fazerem revisitar minhas certezas.

A todos os locais que trabalhei e onde aprendi mais que Medicina.

A todos os pacientes e famílias que atendi e que me ensinaram a reconhecer na vida o que é de fato essencial.

À presença simbólica de tantos autores, de obras técnicas ou não, que inspiraram ideias, caminhos e enriqueceram as reflexões.

À descoberta da escrita, mais que uma ferramenta de trabalho, uma boa companheira.

Sempre nos preocupamos em não deixar nenhum nome de fora, embora infelizmente um ou outro possa ser vítima não da ingratidão, mas do esgotamento da mente. Desde já peço desculpas, por algum deslize que venha a cometer.

A minha mãe amada, Gesy, pela vida. Amiga de todas as horas e apoiadora de todas as empreitadas, desde sempre.

A meu pai Akeo (in memoriam), por sua sabedoria e amor. Minha eterna inspiração e referência.

A minha família, meu alicerce, pela compreensão das horas roubadas e das ausências nesses tempos.

A André, minha alma gêmea e companheiro eterno; a Henrique e Helena, bençãos em nossas vidas.

A Gloria, minha segunda mãe. Pelo afeto e apoio incondicional.

A minha orientadora e amiga Martha Moreira, que com competência e sensibilidade acolheu e deu contorno as minhas ideias. De portas e braços sempre abertos, foi conselheira, confidente e nas horas mais difíceis foi também mãe. Sem sua parceria criativa e generosa, esse trabalho não seria tão transformador na minha trajetória.

A Katia e Selene pelas boas conversas, alento nas horas mais duras.

A todos os professores que deixaram um pouco de si: Paula Gaudenzi, Suely Deslandes, Ivia Maksud, Rachel Aisengart, Marcos Nascimento e Corina Mendes. Em especial a professora Claudia Bonan que me provocou a escrever a primeira crônica, abrindo caminho para tantas outras.

Às secretárias da Pós-Graduação que com boa vontade e disposição conseguem driblar as dificuldades do dia-a-dia.

Às professoras Paula Gaudenzi e Luciana Borges, banca examinadora da Qualificação, pela leitura sensível e sugestões preciosas que enriqueceram o trabalho.

Aos membros da banca examinadora da defesa – Eliana Ribeiro, Maria Paula Cerqueira, Marcelo Maciel, Corina Mendes por dividirem seu tempo e conhecimento na apreciação desse trabalho.

Aos colegas de Doutorado pela parceria nos estudos, pelas discussões enriquecedoras e pelos momentos de alegria: Adriana, Lúcia, Vanessa, Rafael, Simone, Luciane, Kátia, Marina, Laura e Olívia.

A minha amiga-irmã, Olívia, grande presente dessa jornada, companheira de passeios, chás e poesia.

A Said Najar, pela ajuda inestimável, emprestando sua competência e sensibilidade na transcrição das entrevistas.

Às parceiras de orientação que compartilharam indicações de leitura, experiências, dicas e tornaram os encontros horas de alegria: Denise, Michele, Tatiana, Anita, Hermínia e Olívia.

Aos parceiros de trabalho, que com sua boa vontade e generosidade garantiram a retaguarda na assistência às crianças, permitindo tempo para concluir a pesquisa: José Luiz, Rosa, Ana Alice, Christine, Grace Kelly (in memoriam), Zina e todos colegas de plantão da UI e UPG que trocaram turnos e toparam reorganizar suas agendas para me apoiar nas necessidades.

Às minhas amigas e parceiras Anita e Fernanda pelo acolhimento e por me fazerem sentir pertencente à generosa família do Programa Saúde Brincar onde a alegria, afeto e criatividade são as grandes ferramentas de trabalho.

Às mães, crianças e profissionais do IPPMG, que generosamente doaram seu tempo e compartilharam suas histórias. Espero poder honrá-los nessas páginas.

Todos vocês seguem comigo, porque fazem parte de mim.

*“O real precisa ser ficcionado para ser pensado.”*

Jacques Rancière

## RESUMO

**Introdução:** A incorporação de inovações tecnológica nas práticas clínicas se traduziu na modificação do perfil de adoecimento, com surgimento de um contingente crescente de condições crônicas complexas de saúde (CCC). As crianças com CCC de maior gravidade clínica se caracterizam pelo cuidado contínuo e complexo, marcado pela dependência dos equipamentos tecnológicos para garantir e sustentar suas vidas. **Objetivo geral:** compreender as transformações nas relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas de saúde em situação de hospitalização que têm suas vidas mediadas e sustentadas pela tecnologia. **Objetivos específicos:** a) Explorar os sentidos atribuídos pelos atores às transformações provocadas pela tecnologia no corpo e no cuidado de crianças com CCC; b) Explorar as transformações operadas pela tecnologia nos fluxos, espaços e técnicas que constituem o ambiente hospitalar na relação de cuidado às crianças com CCC; c) Conhecer como se (re)organiza o cotidiano no hospital das crianças com CCC e de seus responsáveis nos contextos de internação prolongada, com sua família, com os pares, com os profissionais. **Método:** Estudo qualitativo com inspiração etnográfica realizado entre março e outubro de 2018 na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um hospital público federal do município do Rio de Janeiro. Entrevistas individuais com roteiro semiestruturado e observação participante foram as técnicas utilizadas para a produção dos dados. A narrativa foi assumida como método e representou o elemento estruturante de todo o trabalho. A presença de textos literários de autoria da própria pesquisadora serviu de suporte para a discussão teórica e para a dinamização das entrevistas. As diferentes categorias de crônicas traduzindo o olhar da criança, da família e do profissional de saúde organizaram o acervo, orientando a análise e a síntese da narrativa dos participantes. Os dados foram interpretados à luz da Teoria Ator-Rede de Bruno Latour e a Lógica do Cuidado de Annemarie Mol para discutir a relação entre humanos e não-humanos no cuidado complexo de crianças com CCC e dependência tecnológica. O conceito de ciborgue de Donna Haraway apoiou as discussões sobre a inclusão da tecnologia no corpo e no cuidado. **Resultados e Discussão:** Foram feitas 25 entrevistas (8 familiares e 17 profissionais de saúde). A dependência tecnológica aos equipamentos biomédicos se associou à internação hospitalar prolongada e a uma maior complexidade para a desospitalização das crianças. A interação entre humanos e não-humanos no cuidado complexo de crianças com CCC é marcado pela polarização e ambiguidade de sentimentos, tensionados por experiências de sofrimento físico e emocional, ligados ao isolamento social e à imposição de limites de muitas ordens. **Considerações finais:** A relação de dependência não se localizava apenas no aspecto físico, que se materializava no corpo infantil deficiente ou com suas funções provisória ou definitivamente falidas. Havia um componente invisível que ligava os humanos às máquinas e que dizia respeito a uma dependência psicológica que envolvia indistintamente crianças, profissionais e cuidadores familiares.

**Palavras-chave:** criança, condição crônica complexa, tecnologia, cuidado, internação hospitalar, Terapia Intensiva, narrativa.

## ABSTRACT

**Introduction:** The incorporation of technological innovations in clinical practices has resulted in the modification of the illness profile, with the emergence of a growing contingent of complex chronic health conditions (CCC). Children with CCC of greater clinical severity are characterized by continuous and complex care, marked by the dependence on technological equipment to guarantee and sustain their lives. **Main objective:** To understand the transformations in the care of children with CCC in situations of hospital stay, whose lives are mediated and supported by technology. **Specific objectives:** a) To explore the meanings attributed by the actors to the transformations caused by technology in the body and the care of children with CCC; b) To explore the changes brought about by technology in the flows, spaces, and techniques that constitute the hospital environment in the care for children with CCC; c) To know how to (re) organize the daily life in the hospital of children with CCC and their guardians in the context of prolonged hospitalization, with their family, with peers, with professionals. **Method:** Qualitative study with ethnographic inspiration, carried out between March and October 2018, at the Pediatric Intensive Care Unit of a federal public hospital in the city of Rio de Janeiro. Individual interviews with a semi-structured script and participant observation were the techniques used to produce the data. The narrative was assumed as a method and represented the structuring element of the whole work. The presence of literary texts authored by the researcher herself served as a support for the theoretical discussion and the dynamization of the interviews. The different categories of chronicles translating child, family, and health professional perspectives organized the collection, guiding the analysis and synthesis of the participants' narrative. The data were interpreted in the light of Bruno Latour's Actor-Network Theory and Annemarie Mol's Logic of Care to discuss the relationship between humans and non-humans in the complex care of children with CCC and technological dependence. Donna Haraway's cyborg concept supported discussions about the inclusion of technology in the body and attention. **Results and Discussion:** 25 interviews were conducted (8 family members and 17 health professionals). Technological dependence on biomedical equipment was associated with prolonged hospitalization and greater complexity for the children's hospital discharge. Polarization and ambiguity of feelings marked the humans and non-humans interactions in the complex care of children with CCC, tensioned by experiences of physical and emotional suffering, linked to social isolation and the imposition of limits of many orders. **Final considerations:** The technological dependence was not only located in the physical aspect of the deficient infantile body with its provisional or definitively failed functions. There was an invisible component that connected humans to machines and that related to a psychological dependence that involved children, professionals, and family caregivers without distinction.

**Keywords:** child, complex chronic condition, technology, care, intensive care, narrative.

**LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

Figura 1: Esquema temático relacionado à crônica <i>Esculpida pela memória</i> .....	133
Figura 2: Esquema temático originado a partir da crônica <i>Ventilador ou lobo mau</i> .....	151
Figura 3: Esquema temático originado a partir da crônica <i>Partida</i> .....	190
Figura 4: Esquema temático originado a partir da crônica <i>Uma ilustre visita</i> .....	212

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Identificação dos profissionais de saúde, segundo categoria e tempo de trabalho .....	121
Quadro 2: Identificação de familiares e características das crianças segundo perfil clínico e de internação .....	122
Quadro 3: Perfil dos entrevistados segundo distribuição das escolhas da perspectiva da crônica .....	123
Quadro 4: Categorização do acervo de crônicas de acordo com a perspectiva da experiência do narrador .....	1246

## SIGLAS

CCC – Condição crônica complexa

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CT – Ciência e Tecnologia

DC – Diário de Campo

DVP – Derivação ventrículo peritoneal

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IFF – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

INAME – Instituto Nacional de Atrofia Muscular Espinhal

IPPMG – Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira

GTT – Gastrostomia

OMS – Organização Mundial de Saúde

PCR – Parada cardiorrespiratória

SNE – Sonda nasoenteral

SUS – Sistema único de Saúde

TAR – Teoria Ator-Rede

TCLE – Termo de consentimento livre e esclarecido

TIP – Terapia Intensiva Pediátrica

TQT – Traqueostomia

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro

VM – Ventilação Mecânica

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO: Crônicas e crianças com vidas em situações crônicas - a escrita no diálogo de experiências .....	14
CAPÍTULO 1 – MARCO TEÓRICO-CONCEITUAL .....	32
17.1 Complexidade e tecnologia: o lugar dos atores no suporte à vida da criança crônica complexa. ....	33
17.2 Explorando as lógicas do Cuidado: olhares para o encontro entre a complexidade, a tecnologia e o cuidado.....	46
17.3..... - A narrativa: diálogo entre forma e conteúdo.....	64
CAPÍTULO 2 - PERCURSO METODOLÓGICO .....	74
2.1 – Antes de entrar em campo: diálogos da médica e pesquisadora sobre as histórias integradas no método .....	76
2.2 A Entrada e o durante o campo: estranhamentos, onde a medicina perdeu a sensibilidade? .....	84
2.3 E o Depois: como analisamos o acervo produzido.....	113
CAPÍTULO 3 - RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	117
3.1 A crônica de Úrsula – a narrativa das narrativas de 5 profissionais entrevistados .....	132
3.2 <i>Ventilador ou lobo mau</i> – quando a criança reinventa a tecnologia e os adultos a ressignificam .....	147
3.3 – Partida – a perspectiva da família reinterpretada nas interações .....	187
3.4 Uma ilustre visita – sobre escolhas e não escolhas .....	209
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	227
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	234
APÊNDICE 1 - Roteiro de observação .....	243
APÊNDICE 2- Guia de entrevista para os profissionais de saúde e familiares.....	244
APÊNDICE 3 - Termo de consentimento livre e esclarecido para entrevistas com familiares (baseado na resolução CNS 510/16).....	246
APÊNDICE 4 - Termo de consentimento livre e esclarecido para entrevistas com profissionais de saúde (baseado na resolução CNS 510/16) .....	249
ANEXO 1 – Parecer consubstanciado do CEP da instituição co-participante .....	252
ANEXO 2 – Parecer consubstanciado do CEP da instituição proponente .....	255

**Textos Literários (localização dentro do documento)**

<i>Vida breve</i> .....	17
<i>Diálogo na fronteira</i> .....	36
<i>Uma porta ou um portal?</i> .....	52
<i>Um companheiro um tanto inconveniente</i> .....	59
<i>Dores</i> .....	62
<i>Esculpida pela memória</i> .....	134
<i>Ventilador ou lobo mau</i> .....	150
<i>Partida</i> .....	188
<i>Uma ilustre visita</i> .....	211

## **INTRODUÇÃO: Crônicas e crianças com vidas em situações crônicas - a escrita no diálogo de experiências**

O interesse pessoal pelo cuidado mediado pela tecnologia surgiu a partir da atuação clínica como médica dedicada à Terapia Intensiva Pediátrica (TIP) que, ao longo de quase vinte anos, veio acompanhando as transições e mudanças no perfil de crianças atendidas nas unidades hospitalares. Dedicando-me aos seus cuidados clínicos, fui tomada por um crescente estranhamento e inquietação, provocados pela constatação de um certo “borramento” e porosidade do conjunto tecnologia-vida humana neste subgrupo de crianças.

A interação/integração humano-tecnologia se opera de forma central no cotidiano da Terapia Intensiva. A criança com dependência tecnológica sempre fez parte do meu universo profissional. No Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF), local onde fiz minha formação como especialista em TIP e onde trabalho, já estava familiarizada com a longa internação hospitalar desse grupo de crianças. No entanto, agora meu interesse estava deslocado do lugar comum ao qual meu treinamento técnico havia me endereçado. A intenção era renovar a perspectiva pela qual as questões relacionadas ao adoecimento eram abordadas e pensadas através da aproximação com o campo das Ciências Humanas e Sociais. Assumir esse campo como uma perspectiva nessa investigação veio ao encontro do anseio de ampliar o alcance das questões para além do fator clínico, refletindo sobre o papel da incorporação da tecnologia em saúde e seus desdobramentos na vida das crianças e de seus cuidadores.

A formação disciplinar médica determinada pelo paradigma biomédico estabelece o pensar e a ação no terreno da objetividade. O foco da atenção está na doença circunscrita ao corpo, com seu roteiro de investigação diagnóstica e estratégia terapêutica claramente

definida. Neste contexto, onde a sofisticação tecnológica domina o ambiente, os indivíduos doentes que são a razão de ser deste cuidado especializado ficam paradoxalmente ofuscados pela gravidade de suas doenças e suas demandas de ação. Embora sempre estivessem ali, seus lugares eram ocupados como um pano de fundo de uma fotografia borrada, cujos contornos não eram identificáveis, porque o foco de interesse fora fixado no objeto em primeiro plano, o poder transformador da tecnologia.

A competência profissional neste cenário é medida e qualificada pelo saber técnico. Só que na posição de pesquisadora, conduzindo uma pesquisa com a perspectiva das humanidades, meu olhar esteve deslocado para outra dimensão do cuidado, que coloca o saber técnico em um plano subalterno e entre parênteses. O percurso empreendido por este estudo esteve circunscrito ao terreno da intersubjetividade, no encontro entre humanos e não-humanos, que possibilitou um deslocamento reflexivo frente à objetividade instrumental da prática médica.

Por meio desta pesquisa busquei rearticular atividades que foram paulatinamente cindidas no processo de formação profissional na biomedicina: o saber (ligado à racionalidade científica) e o sentir (ligado às emoções, à experiência individual). O atrito entre tais polos são considerados como estruturantes da tensão que caracteriza a prática médica (BONET, 1999). A potencialização dessa tensão permite reavivar o desconforto do território do sentir que foi sendo anestesiado no trajeto de me constituir como médica. Sair da zona de conforto e trafegar por essa zona de atrito implica tomar o familiar como não conhecido. A decisão por iniciar esta viagem de conhecimento de algo que me era tão próximo, agora a partir de um interesse renovado, por si só já havia produzido um deslocamento e reposicionamento do meu lugar e dos sentidos percebidos. Deflagrou um movimento de escrita literária que fez desabrochar a identidade de escritora envolvida

com a produção de crônicas do cotidiano do cuidado, e a de pesquisadora na escrita de uma tese.

O pontapé inicial para a escrita literária veio por sugestão da professora da Pós-Graduação Cláudia Bonan, responsável pela disciplina de Princípios e Métodos Científicos. Conversando com ela sobre o desejo de mudar meu projeto a partir de inquietações da cena clínica, fui incentivada a colocar no papel as histórias que tinham me marcado na experiência do cuidado das crianças na Terapia Intensiva. Assim nasceu a primeira crônica, seguida por inúmeras outras. Estabelecido um canal de expressão para as inquietações que o trabalho profissional trazia, a produção se mostrou constante e prolífica.

Sensível ao diálogo da composição literária com a produção técnica, minha orientadora acolheu essa manifestação, pouco ortodoxa, como forma de acionar um tema de pesquisa, legitimando um caminho original de desenvolvimento deste trabalho. Dessa forma, as crônicas foram mescladas ao texto da tese compondo um conjunto híbrido. As histórias constituem a aliança entre a forma material da experiência com o espaço simbólico que ocupa, assumindo a narrativa como método.

Escrever dialogando com a experiência pessoal, não raramente, comparece em textos acadêmicos, em revistas que trabalham dados de pesquisa, que formam opiniões e informam especialistas (HALL, 2011<sup>1</sup>). Há que pensar que o diálogo entre experiência e pesquisa acadêmica talvez seja um recurso importante na construção de uma narrativa

---

<sup>1</sup> No caso desse autor (HALL, 2011) ele rememora em um editorial do *The Journal of Pediatrics*, como o perfil das crianças atendidas 20 anos antes quando ainda era residente sofreu uma transformação incorporando a complexidade das dependências tecnológicas na clínica.

que produza efeitos de influência, um texto intervenção<sup>2</sup>, que mobiliza opiniões e torna-se ele mesmo uma ferramenta para aproximar humanos e não humanos.

As crônicas se fizeram presentes no percurso deste trabalho para dialogar com a teoria e com dimensões das cenas clínicas, para dinamizar e estimular as narrativas, instigando os participantes a acessar memórias, e como elementos organizadores da interpretação do acervo da pesquisa. Uma trajetória de conhecimento que se define peculiar, permeada pelo movimento reflexivo que integra imaginação e realidade.

Almeida (2008) relembra que no campo das humanidades, o conhecimento antropológico:

*“tem sido escrito – e não apenas no sentido em que um relatório técnico também o é, mas escrito com a intencionalidade de mostrar, de fazer sentir os significados culturais alheios ao leitor”.* (p.2)

Assumi, então, uma forma incomum aos textos acadêmicos, que adere à vocação dos textos literários para alcançar uma intencionalidade: mobilizar e integrar saber e sentir.

Começo o trabalho apresentando a primeira das crônicas que determinou minha escolha por uma trajetória nova de pesquisa.

*Ganhei vida ainda no terreno dos sonhos, no dia em que me desejaram. Cheguei como um projeto em forma de rascunho, com algumas imperfeições na minha execução. Elas eram tão graves que chegaram a duvidar se minha presença aqui seria possível. Mas posso dizer que acreditaram e apostaram em mim. Recebi grande investimento de afeto e trabalho. Com um conserto aqui, outro ali fui ganhando nova feição. Minhas insuficiências foram supridas por máquinas e outros dispositivos que me transformaram por completo. Minha vida estava sempre por um fio tênue e cada dia a mais era comemorado como uma vitória. Minha existência depende de algumas conexões à tomada elétrica.*

*Meu lar sempre foi o hospital. Minha área de convívio se restringe ao espaço delimitado pelas grades do meu berço. Cresci assim. Percebi que todo maquinário a minha volta, não são apenas itens de composição do ambiente, mas antes de tudo são partes indissociáveis de mim. Descobri extensões do meu corpo, que não suspeitava: tubos, sondas, traqueias e fios... Brinco com todos eles e assim fiz uma*

---

<sup>2</sup> Essa ideia de um “texto intervenção” é afirmada e assumida no percurso da orientação desse trabalho. Ou seja, foi feita a aposta de que as crônicas integrassem o texto do projeto que precedeu a pesquisa, depois as mesmas são oferecidas aos participantes da pesquisa como estímulo à produção narrativa, e se tornam uma estrutura que sustenta a discussão e os resultados nessa tese.

*descoberta transformadora por acaso. Percebi, numa destas brincadeiras, que quando me desconecto das máquinas, elas me denunciam. Disparam alarmes lembrando que sou sua refém, que não posso existir sem esta parceria permanente. Ouvi atentamente o recado e vivi a experiência de discordar dele. Por fim, decidi incorporar e assumir o alarme como minha voz. Mudei minha relação com ele, quando percebi que nossa servidão é mútua. São também meus servos, porque obedecem a minha vontade. Posso manipulá-los a meu bel-prazer, basta pequenos atos deliberados de desconexão desta aliança não escolhida. Ele chama e alguém aparece para me dar atenção.*

*Também na mesma situação que eu, meus amigos partilharam da minha descoberta. Nós nos divertimos muito assim. Fazemos muito barulho e travessura como qualquer outra criança, gritamos a voz dos alarmes. Precisamos lembrar que, ainda que vítimas de condições limitadoras, somos ainda, e antes de tudo, crianças. Vivemos o tempo todo imersos em um universo de ruídos incômodos e discordantes, de timbres, frequências diversas e em competição. Uma sinfonia desarmônica e desarmonizante. Todas estas vozes, humanas e de máquinas, muitas vezes trazem anúncios vazios de sentido. Reportam apenas equívocos de leitura. Parece apenas que reclamam atenção. Falam e até gritam mensagens sem conteúdo.*

*Nesta gritaria constante, os ouvidos precisam se adaptar. O ouvido dos que me cuidam, precisam ser treinados para localizar e prestar socorro a cada um dos alarmes. Depois de algum tempo, descobriu-se que grande parte dos pedidos de socorro, são como aqueles da estória de “Pedro e o Lobo”. A anestesia aos falsos apelos é necessária para a manutenção da sanidade neste ambiente. O problema que nasce é como acreditar num chamado verdadeiro, quando ele se dilui e se confunde neste conjunto de garrafas lançadas ao mar.*

*Vivemos sob este risco todos os dias. Nossa vida sob ameaça, como um desafio quase suicida em resistir aos desenganos.*

*Um dia que começou como outro qualquer, acordei sorrindo. Fiz tudo exatamente como sempre. Tomei meu banho e me perfumei. Feliz brinquei e tomei conta de todos que chegavam no meu ambiente, como de costume. Cansado, parecia dormir e com minha autonomia limitada, não consegui ser percebido no meu pedido de socorro. Neste dia os alarmes em zombaria, calaram meu pranto. Já estava pronto para partir, de camisa polo combinando com meu pequeno mocassin.*

*Vida breve (TANABE, 2019, p. 43-45)*

A narrativa ficcional representa meu exercício de dinamizar o texto. Assumi-lo como ensaio, um texto que provoca a associação entre saber e sentir. Provocando no leitor a curiosidade sobre quem fala, na interpretação que faço da memória das experiências de cuidado clínico no ambiente de terapia intensiva.

A presença ubíqua e imbricada da mediação tecnológica em todos os domínios da vida transformou o cotidiano do homem pós-moderno;

*Marcado pela conjugação da ciência, tecnologia e informação, o capitalismo tecnocientífico (no qual capitalismo, tecnologia e ciência condicionam-se reciprocamente) configurou uma rede complexa que vai além das transformações de caráter técnico, influenciando e sendo influenciada pela totalidade do sistema sociocultural contemporâneo. (SIQUEIRA E MEDEIROS 2011, p.12).*

As mudanças processuais operadas pela incorporação tecnológica redefiniram práticas socioculturais através da formação de redes de interações, que redimensionaram

as noções de tempo e espaço. Diante da intensidade e velocidade das mudanças inscritas sob o registro do progresso tecnocientífico é preciso, segundo os autores, “*reescrever todas as coisas familiares em novos termos*” (SIQUEIRA E MEDEIROS 2011, p.13).

No campo da saúde, a incorporação de inovações tecnológicas confluiu para o estabelecimento de transições na população e no perfil de adoecimento (OMS, 2003). Houve redução substancial da morbidade e mortalidade globais no grupo etário pediátrico, levando a um aumento de sobrevida, agora caracterizada por variadas comorbidades (MOREIRA E GOLDANI, 2010).

Limites considerados outrora insuperáveis se tornaram obsoletos, possibilitando muitas realizações que vieram atualizar o conceito de inviabilidade e redefinir o que se considera saúde, doença, pessoa doente, a própria intervenção médica e o conceito de morte (Nunes, 2006). Diante da competência biotecnocientífica e do seu poder, novo questionamento em relação aos limites se estabelece, agora no que se refere ao que podemos, ou não, ultrapassar. Duas posições, então, se destacam: o entusiasmo pelo progresso, objeto de esperanças e o receio do que ele possa representar e trazer de perigo, na sua associação à transmutação dos valores morais (SCHRAMN, 1998).

*A ampliação quantitativa e qualitativamente do poder humano de atuação, implica a responsabilidade por seus desdobramentos quanto ao que pode modificar na própria identidade do homem, ao intervir em sua 'natureza' e na própria auto compreensão que o humano tem de si, de suas práticas e de sua posição no mundo. (SCHRAMN, 1998, p. 220)*

Assim:

*na pauta bioética se colocam temas relacionados às situações emergentes decorrente dos avanços técnicos, como também às situações persistentes, relacionadas principalmente com a falta de universalidade no acesso das pessoas aos bens de consumo sanitário e à utilização equânime desses benefícios por todos os cidadãos indistintamente. (GARRAFA, 1998, p.100)*

Muito embora os dois autores acima sejam reconhecidos pesquisadores do campo da bioética, a opção teórica nessa tese não segue esse caminho. Não obstante reconheça sua legitimidade e dialogue pontualmente com esses autores. O fato de não seguir as trilhas teóricas da bioética, significa assumir menos as perspectivas de dilemas, escolhas racionais, perspectivas voluntaristas, e mais ir ao encontro das relações simbólicas que constituem um imaginário onde humanos e não-humanos interagem, se influenciam, provocam, e tem na mediação tecnológica um elemento vital. E nesse caso estamos acompanhados da Teoria Ator-Rede (TAR) e do cuidado nesse diálogo teórico, onde Anne Marie Mol é central.

Nesse contexto a tecnologia – e seus aparatos não-humanos em interação com os humanos que os programam, gerenciam, estudam, interpretam - se destaca como elemento que possibilitou transformações no nascimento, sobrevivência e desenvolvimento de crianças, cuja complexidade de quadros de saúde produziu um enquadre específico em suas existências (MOREIRA *et al.*, 2016; MOREIRA *et al.*, 2017). Foram tornadas viáveis crianças com condições crônicas complexas (CCC), como os egressos da TIP e Neonatal, da Oncologia e aqueles cursando com variadas anormalidades congênitas. Esse grupo também é reconhecido como possuindo necessidades especiais de saúde (Mc PHERSON, 1998), onde o diferencial é a relação intrínseca com a tecnologia de suporte à vida (FEUDTNER *et al.*, 2005).

Nos Estados Unidos, a prevalência de crianças com necessidades especiais de cuidado de saúde representa 16% da população menor de 18 anos (NEWACHECK e KIM, 2005) e foi estimada variando entre 13 a 19% em outras três diferentes enquetes nacionais (BETHEL *et al.*, 2008). No Brasil, dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) do censo demográfico de 2010 apontam na população entre 0 a 19 anos

uma prevalência de 8,7% dos que apresentam pelo menos uma deficiência, seja visual, auditiva, motora ou mental. (IBGE, 2012)

A natureza das hospitalizações pediátricas, conseqüentemente, vem mudando, gerando a substituição de uma proporção relativa de crianças previamente saudáveis com doenças agudas simples e autolimitadas, para outras com doenças crônicas, apresentando exacerbações agudas ou conseqüências de doenças subjacentes (SRIVASTAVA *et al.*, 2005).

Esse panorama se configurou com uma mudança de rumo pretendida na assistência à saúde, de metas de cura para as de controle e convivência com situações incuráveis, que seguem um curso prolongado no tempo. As condições crônicas representam um problema de saúde pública global, impondo novos desafios na reorganização e reformulação dos sistemas de saúde, com incentivo à adoção de estratégias inovadoras para a assistência, cuja estruturação estava fundada no atendimento de condições agudas (OMS, 2003).

O grupo em estudo de crianças com CCC representa parcela relativamente pequena, mas crescente, de uma população que consome grande parte dos recursos financeiros totais destinados à saúde (NEWACHECK e KIM, 2005; COHEN *et al.*, 2012). A preocupação e a discussão desta questão no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) está posta em evidência destacando aqueles que se tornam dependentes de forma permanente da ventilação mecânica (COSTA *et al.*, 2011), apontando o desafio imposto por este grupo de crianças para o sistema de saúde nos diversos níveis de atenção, na transição entre setores internos do hospital e, sobretudo, no planejamento da desospitalização.

Todos estes suportes tecnológicos garantiram, em primeiro lugar, a manutenção da vida, e com ele introduziram também algumas transformações para o cuidado deste novo grupo de crianças com CCC, tanto na esfera da assistência em saúde quanto para a esfera privada, gerando novas demandas para o sistema de saúde e suas famílias (FEUDTNER *et al.*, 2005).

A clínica sistematizou um campo conceitual que nomeou como condições médicas complexas ou CCC em pediatria, a partir da reunião de evidências provenientes de pesquisas, revisões de conceitos sobre evolução da doença, sua relação com as demandas por serviços e insumos, usos de tecnologia e tempos de internação. Essa iniciativa foi fomentada por necessidades de organização da assistência, pesquisa, demandas administrativas e de gestão, além de remuneração financeira (FEUDTNER *et al.*, 2000; COHEN *et al.*, 2011; HALL, 2011; BURNS *et al.*, 2010).

O universo clínico das CCC foi estruturado em quatro domínios: condições crônicas, limitação funcional, necessidades e uso de cuidado de saúde (COHEN *et al.*, 2011). Independente do diagnóstico subjacente, todas as CCC compartilham uma combinação específica das manifestações nesses domínios, constituindo um grupo definido como de cuidado complexo. Os pacientes se caracterizam pelo uso intensivo de serviços hospitalares e/ou ambulatoriais composto por equipe profissional multidisciplinar; necessidade de cuidado coordenado, poli farmácia, Home Care ou cuidados agregados; alta utilização de recursos, incluindo dependência tecnológica e risco de hospitalizações frequentes e prolongadas.

A necessidade de hospitalização de pacientes pediátricos com CCC é crescente nos países desenvolvidos (BURNS *et al.*, 2010; BERRY *et al.*, 2013), e respondeu por mais de 10% de todas as internações pediátricas nos Estados Unidos no ano de 2006

(SIMON *et al.*, 2010). Estudos em países da América Latina apontam para a mesma direção. No Chile, as internações hospitalares por CCC atingiram cerca de 80% das internações em menores de 15 anos (FLORES *et al.*, 2012). Este retrato é encontrado também nas enfermarias do nosso país onde, de acordo com o estudo de Duarte *et al.* (2012), quase 50% das crianças internadas em hospitais públicos sofriam de doenças crônicas. Um estudo de coorte realizado em um hospital público terciário do Rio de Janeiro verificou que 79,8% das crianças e adolescentes internados na enfermaria pediátrica e na Unidade de Cuidados Intermediários correspondia ao grupo com CCC (PINTO *et al.*, 2019). Outro estudo brasileiro de âmbito nacional, a partir de dados do Sistema de Internação Hospitalar do Sistema Único de Saúde (SUS), mostrou taxa de incidência de hospitalizações em crianças e adolescentes com CCC de 331 por 100,000 habitantes (MOURA *et al.*, 2016).

A definição de dependência de tecnologia adotada nesse estudo é aquela reconhecida pelo *Office of Technology Assessment (OTA – United States Congress, 1987)* e se refere às crianças que usam tecnologia médica (incorporada em dispositivo médico) que compensam a perda de uma função corporal vital e requerem substancial cuidado diário de enfermagem especializada para evitar a morte ou deficiência adicional. Ela está estruturada em quatro subgrupos. Grupo 1: dependência de ventilação mecânica em pelo menos parte do dia; Grupo 2: necessidade prolongada de administração venosa de drogas e suporte nutricional parenteral; Grupo 3: dependência diária de suporte nutricional ou outro equipamento médico de suporte respiratório (incluindo traqueostomia, alimentação por sonda ou gastrostomia, aspirador elétrico de secreção respiratória, suporte de oxigenioterapia); Grupo 4: necessidade de cuidado de enfermagem diário ou quase diário relacionado às suas deficiências, com dependência prolongada de dispositivos médicos que compensem funções corporais vitais (incluindo necessidade de monitores

cardiorrespiratórios, diálise renal e outros dispositivos como cateteres urinários ou bolsas de colostomia).

Para compreender o escalonamento de recurso tecnológico aportado e incorporado ao campo da saúde é preciso integrá-lo ao ambiente econômico e político que lhe dá sustentação. O modelo neoliberal adotado por grande parte das sociedades modernas transformou a saúde em um bem de consumo e os indivíduos doentes em consumidores de produtos e serviços de saúde (NUNES, 2006). A partir deste deslocamento, deve-se pensar o termo tecnologia como um macro conceito que reagrupe em constelação outros conceitos interdependentes e circulares: ciência-tecnologia-indústria. (MORIN, 2014, p. 108). Löwy (1994) reconhece uma longa tradição de relações triangulares e estreitas entre laboratórios biomédicos, clínica e indústria.

O interesse de indústrias que financiam pesquisas é obter produtos comercializáveis, que moldam tanto a pesquisa biomédica quanto as práticas médicas e industriais (LÖWY 1994, p. 245). Assim, embora as definições desse grupo de crianças com CCC tenha sua origem na área biomédica, ela não é um patrimônio exclusivo da clínica. Ela engloba e é atravessada por outros setores que estão na interface com a área da saúde, com os quais se relaciona. Sobre este grupo convergem interesses de diversos atores sociais que se articulam em uma arena de lutas políticas, econômicas e ideológicas. Estão entrelaçados nesta teia o Estado, operadoras de saúde privada, gestores da saúde, movimentos sociais de pacientes portadores de diferentes doenças, laboratórios de pesquisa das ciências fundamentais da seção “bio”, associados tanto com a clínica quanto com o mercado - representado pela indústria farmacêutica, de testes diagnósticos e de equipamentos. Nesse sentido, a tecnologia se constitui como um objeto fronteiro, segundo a definição defendida por Lowy. Este objeto se caracteriza por articular “*um núcleo rígido, que estabelece uma zona de acordo entre grupos profissionais que*

*interagem, e uma periferia difusa*”, que se caracteriza como diferente e variável segundo a cultura de cada grupo (LÖWY, 1994, p. 248). Esses objetos fronteiriços configuram zonas de interação entre mundos sociais heterogêneos, possibilitando o surgimento de novos processos de manipulação do homem pelo homem ou dos indivíduos pelas entidades sociais.

A incorporação tecnológica na saúde contribui para o escalonamento do custo financeiro da assistência, tornando mais crítica a questão do acesso à saúde, sobretudo para os grupos como o de crianças crônicas complexas. O acesso efetivo aos cuidados de saúde será afetado também por eventuais barreiras à utilização apropriada de cuidados de saúde, sejam elas econômicas, sociais, organizacionais ou culturais. A agregação de recursos tecnológicos conduz a um movimento de contingenciamento de acesso, gerando exclusão de grupos e sociedades mais pobres de um padrão mais qualificado e sofisticado de serviços. Acaba, assim, por acentuar iniquidades em saúde.

Outro elemento importante nesse contexto é o papel das operadoras privadas como ratificadoras e, de certa forma, incentivadoras do custo crescente da assistência. Por meio de seu sistema de pagamento que garante alta remuneração para Unidades de Tratamento Intensivo (UTI), gera-se um estímulo para que os hospitais invistam em UTI e expandam a sofisticação tecnológica que é oferecida (FRAKT, 2014). Esse custo maior é distribuído pelas seguradoras entre a população de segurados que, por sua vez, demandam cuidados sofisticados e de última geração, que são por elas generosamente reembolsados. Frakt ressalta que a velocidade de crescimento e expansão tecnológica está ligada ao quão generosa é sua remuneração, contribuindo para a criação de uma espiral de custos na saúde. Considerando que os recursos financeiros são limitados, mesmo em países desenvolvidos, o maior aporte em determinado segmento repercute negativamente em outros setores que são menos valorizados. Com isso há um sub financiamento da atenção

primária e desprovimento de programas de prevenção e atenção que deixam desassistidos um número grande de indivíduos em prol do favorecimento de alguns poucos.

Nesse cenário de influências também se colocam as agências internacionais de saúde, com destaque para a OMS. No exercício do seu papel normativo, ao recomendar incorporações tecnológicas tanto diagnósticas quanto terapêuticas, concorre para a exclusão de países mais pobres deste seu referencial. Seus sistemas de saúde não têm como financiar o impacto no orçamento que tais incorporações técnicas aportam. A agenda interessada no desenvolvimento e apoio a pesquisas científicas que possam guiar o uso de tecnologias caras em contextos de países pobres, informando sua eficácia e custo-efetividade, se apresenta como uma possibilidade de minorar as vulnerabilidades ao poder hegemônico das agências internacionais e do interesse do mercado que impõe modelos cada vez mais caros e complexos de atenção à saúde, sem que haja comprovações científicas claras de seus reais benefícios e custo-efetividade (GLOBAL HEALTH WATCH 4).

Estas imposições promovem não só desdobramentos nas práticas clínicas, mas também tem poder para influenciar as subjetividades e produzir desejos de consumo de bens de saúde entre os profissionais de saúde, assim como entre a população leiga representada pelos pacientes. Com isso, fomenta-se um deslocamento da tecnologia, que deixa de ser um meio para tornar-se fim.

Além de reconhecer que os avanços tecnológicos foram incorporados aos cuidados de saúde, interessa colocar em questão a oposição entre cuidado e tecnologia, como sugere Mol (2008). De um lado está o cuidado associado às ideias de dedicação e amorosidade, e de outro, a tecnologia considerada como um item estratégico e ligado unicamente à racionalidade. O universo racional, ligado à objetividade do campo da

Ciência e Tecnologia (CT), está imbricado com o universo subjetivo e intersubjetivo do campo das Ciências Sociais e Humanas, estabelecendo entre eles uma relação dialética de influências. As transformações nos modos de fazer associadas aos avanços e inovações em produtos e processos aportados pelo campo da CT, afetaram o domínio da vida e das relações, modificando as subjetividades e produzindo mudanças no modo de ser, estar e agir no mundo.

A produção de uma narrativa sobre um objeto científico que se situa na interface entre os campos da CT e das Ciências Sociais e Humanas no campo da Saúde tem como tarefa precípua (re)articular razão e sensibilidade. Conforme destaca Bonet, a divisão desses dois domínios reflete:

*( ) a configuração individualista iniciada nos Séculos XVI e XVII na cultura ocidental moderna, que se manifestou no âmbito científico como uma fratura epistemológica resultante da filosofia mecanicista, ( ) onde as explicações religiosas sobre a natureza cederam lugar a interpretações racionalistas. Surge um mundo de 'fatos' unicamente apreensíveis por um pensamento metódico e racional. (BONET 1999, p. 126)*

Esses polos se distanciaram no processo de constituição de disciplinas que se fundamentam, de um lado, na objetividade e racionalidade e, de outro, na dimensão emocional e psicológica determinando o que Bonet (1999) denomina como “*a tensão estruturante da prática biomédica, que coloca os sujeitos em uma posição dividida entre o que devem saber, e o que sentem ao fazer*” (p. 125). Nessa direção nasce a questão mais importante e delicada, que não diz mais respeito ao poder da tecnologia de reanimar ou restabelecer a vida (domínio do saber), mas quando não mais fazê-lo (domínio da sensibilidade) (SNIDER, 1989).

É importante sublinhar que a perspectiva biomédica, que coloca os indivíduos na posição de objetos de seus saberes e fazeres, é apenas uma dentre as múltiplas dimensões possíveis em que o problema do adoecimento crônico é cotejado. Não é a partir do campo

biomédico que a pesquisa é apresentada, interessa a perspectiva sócio antropológica que recoloca a experiência do adoecer dentro do universo sócio cultural do qual o indivíduo faz parte (MONTAGNER, 2008, p.455). Os sujeitos da experiência devem ser considerados na sua agência, como protagonistas no processo de reinterpretação dos diagnósticos, na criação de novos sentidos mais completos para o fenômeno de adoecer, na capacidade de reflexão, entendimento e transformação das atividades em saúde. Seu movimento ativo e criativo recupera diferentes formas de cooperação e de resistência, na busca de outros saberes, complementares ou substitutivos, na composição do esquema terapêutico singular na vida com a doença e para além dela.

Os marcadores sociais da diferença – idade, cor, classe social, escolaridade – associados às especificidades e estágio da doença, determinam experiências e significados absolutamente diferenciados atribuídos ao adoecimento, podendo abrigar assimetrias de poder e saber que magnificam iniquidades e vulnerabilidades. Além de reconhecer o desafio colocado pelas transições nos perfis epidemiológicos de sobrevivência de crianças com CCC, cabe investigar o que elas representam para o sistema de relações interpessoais e de natureza subjetiva no espaço concreto de cuidado em saúde.

Estas crianças têm suas infâncias marcadas pelo registro impresso no corpo de suas múltiplas dependências, que geram muitas necessidades de apoio. Na direção de atendimento de tais demandas, consagra-se a *“tecnologia como um suporte epistemológico de manipulação generalizada e inconsciente que é tomada por racionalidade”* (MORIN, 2014, p. 112). Esse novo aporte tecnológico provoca reconfigurações do olhar dos atores envolvidos no cuidado e reflexões sobre o investimento sobre as vidas do grupo com CCC. Siqueira e Medeiros apontam o surgimento de novas modalidades de subjetivação quando os processos da vida

considerados naturais são alterados pelos implantes de tecnologias no corpo humano, “formatando” não apenas o corpo físico, mas também as maneiras de pensar, sentir e imaginar (SIQUEIRA e MEDEIROS 2011, p.12-13).

Imersos nessa realidade, as experiências de adoecimento e a centralidade da dependência tecnológica na manutenção da vida inauguram um espaço particular para investigação das múltiplas interpretações sobre o papel da tecnologia na interface com as transições de cuidado para outros ambientes e a sustentação da vida de crianças com CCC. Há uma reconfiguração do universo simbólico ligado ao processo de interação do humano com a máquina. Esse fenômeno concorre para transformar as relações e interações com os outros e com o mundo, e aqui faz todo sentido a citação acima de Morin. Quando o autor aponta um processo de racionalização inconsciente, pode-se ponderar sobre essa naturalização, que retira a capacidade de estranhar e daí problematizar seus desdobramentos nas relações de sociabilidade.

Este cenário é um campo aberto a muitas perguntas, que convidam a reflexões, que buscam rearticular os polos da racionalidade e da subjetividade que vão sendo negligenciados no processo natural de sofisticação tecnológica incorporada em diversos domínios da vida. A aporia do saber e do sentir torna por vezes a experiência humana confusa e ambígua. A partir das inquietações nascidas desse impasse, muitas perguntas dirigiram a investigação, tendo como ponto de apoio a experiência pessoal e profissional. Elas se seguem na sequência apresentada a seguir.

Quais repercussões a fragilidade clínica, resultado de doenças graves, e as internações hospitalares prolongadas operam na vida destas crianças e suas famílias? Como a tecnologia é ressignificada pelos atores com ela envolvidos, de forma distinta, na cena de cuidado? De que forma eles a incorporam ou não como um ator a mudar posturas

e influenciar comportamentos? Como interagem com ela? Em que circunstâncias a desejam ou rejeitam? Como e quando lhes atribuem lugar e vida, tornando-a objeto de disputa, um bem simbólico? Como a centralidade da dependência tecnológica na manutenção da vida transforma o crescimento e desenvolvimento de crianças que ficam longamente internadas, modificando suas relações e interações com os outros e com o mundo? Como os cuidadores familiares reorganizam suas vidas diante das necessidades impostas pela CCC de seus filhos em internações prolongadas?

O pressuposto assumido neste trabalho foi que a constituição da subjetividade está intimamente vinculada à experiência de adoecimento crônico e à relação entre humanos e máquinas. No caso das crianças com CCC essa relação assume um novo significado porque se vincula à sustentação de suas vidas. Por experiência de adoecimento crônico entendemos como um conceito de negociação:

*A experiência de adoecimento crônico não é determinada pela patologia biologicamente definida, mas sim é elaborada no conjunto de interações sociais ocorridas entre os sujeitos afetados, seus cuidadores e membros da sua rede social. As diferentes lógicas e racionalidades presentes nas redes institucionais e sociais acessadas em busca do cuidado afetam as estratégias de enfrentamento e práticas de cuidado relativas à cronicidade. Há um intenso e incessante processo de negociação da realidade da doença e do sentido do cuidado nos diferentes contextos, nas interações sociais travadas ao longo da trajetória de adoecimento crônico. (CASTELLANOS et al., 2015, p. 24)*

A pesquisa que subsidia essa tese teve como **objetivo geral** compreender as transformações nas relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas de saúde em situação de hospitalização que têm suas vidas mediadas e sustentadas pela tecnologia. Os **objetivos específicos** foram: a) Explorar os sentidos atribuídos pelos atores às transformações provocadas pela tecnologia no corpo e no cuidado de crianças com CCC; b) Explorar as transformações operadas pela tecnologia nos fluxos, espaços e técnicas que constituem o ambiente hospitalar na relação de cuidado às crianças com CCC; c) Conhecer como se (re)organiza o cotidiano no hospital das crianças com CCC e

de seus responsáveis nos contextos de internação prolongada, com sua família, com os pares, com os profissionais.

Depois da introdução, a tese está organizada em três capítulos. O primeiro capítulo apresenta o marco teórico conceitual que articula a complexidade, tecnologia, corpo e cuidado com a narrativa. O segundo capítulo trata do percurso metodológico assumido para a construção do acervo empírico e de como a narrativa foi apropriada para apoiar as entrevistas. Ele se subdivide adotando uma lógica temporal e narrativa, que organiza o texto em três momentos: antes, durante e depois do campo. Essa divisão comporta a apresentação do desenho e tipo de estudo, participantes e critérios de seleção, técnicas de produção e análise de dados. Ele conta os bastidores da pesquisa, permitindo ao leitor acompanhar as dúvidas, ponderações e decisões tomadas para definir os caminhos escolhidos e apresenta ainda as questões éticas do estudo. O terceiro capítulo se refere aos resultados e à discussão. Ele é organizado obedecendo as diferentes perspectivas da experiência de cuidado adotadas pelas crônicas apresentadas aos entrevistados: criança, familiar e profissional de saúde. Conta com quatro partes: a primeira delas corresponde à composição de uma nova crônica, construída como uma síntese interpretativa a partir das narrativas de cinco profissionais que confluíram para a história de uma mesma criança; as três demais seguem os olhares dos diferentes atores presentes na cena do cuidado, já nomeados acima. Ele é arrematado pelas considerações finais.

## **CAPÍTULO 1 – MARCO TEÓRICO-CONCEITUAL**

No presente capítulo o estudo é situado, do ponto de vista teórico, no campo dos Estudos Sociais sobre Ciência e Tecnologia (CT), no foco da TAR e nas definições sobre complexidade, corporeidade e cuidado que retornam à filosofia e às humanidades. Alguns autores foram selecionados para consubstanciar as análises e interpretação dos dados do campo. Foram acionados Edgar Morin e Peter Baofu para tratar do conceito de complexidade que toca a condição crônica e o cuidado mediado pela tecnologia. Donna Haraway apoiou as discussões por meio do conceito de ciborgue que foi evocado para tratar do corpo híbrido das crianças e da relação do indivíduo com a tecnologia. Annemarie Mol compareceu através da Lógica do Cuidado, conduzindo o encontro entre condição crônica, tecnologia e como se conforma o posicionamento do cuidado nesse contexto. Bruno Latour, através da TAR, ofereceu uma perspectiva construtivista interacionista para discutir os conceitos de atores e actantes, a respeito da agência dos não-humanos na sua relação dialética com os humanos. Os autores que tratam da narrativa no contexto do adoecimento crônico e da pesquisa qualitativa foram acessados para o entendimento da adoção dessa perspectiva como elemento estrutural na composição do trabalho.

Em síntese, tratar da CCC na infância em sua perspectiva de inter-relação com a tecnologia remete a alguns pilares teóricos que estão imbricados: os conceitos de complexidade, tecnologia, corpo com deficiências e cuidado. Pensar neles, da forma como suas partes se comunicam, se afetam mutuamente, se reconfiguram e se resignificam os insere em uma teia com diferentes camadas e densidades.

## 1.1 Complexidade e tecnologia: o lugar dos atores no suporte à vida da criança crônica complexa.

Discutir complexidade envolve alguns desafios. Para alcançar este conceito, pode se iniciar por recorrer ao seu polo oposto para procurar obter uma visão mais clara e precisa das diferenças. Caracterizar seu oposto é, então, uma primeira forma de cercá-lo indiretamente, quando sua polissemia pode localizá-lo de forma distinta sob diferentes significados, em diferentes contextos.

Complicação é o oposto de simplicidade, enquanto o polo extremo da complexidade é independência (BAOFU, 2007, p. 4). Apostamos aqui na complexidade como interdependência, considerando que não há como haver humanidade se não se constroem redes de interdependência, na direção da autonomia do sujeito, como gerenciamento de redes de dependência e troca. Como nos lembra Duarte e Moreira (2011) dialogando com a pesquisa de Moreira (2009):

*“A autonomia não equivale à independência, mas à interação como elemento importante em saúde, uma interação baseada na ação em rede, construída pela interdependência das ações, diálogo e intersecções”* (p.691)

Outro ponto que deve ser marcado é que *“complexidade não significa arbitrariedade, uma vez que um sistema complexo pode ser bem definido em termos de suas unidades, interações, mudanças de estado e vizinhança”* (BAOFU, 2007, p. 8).

Não existe uma definição única que contemple seus múltiplos enquadres e perspectivas. Para abordá-la, é preciso, portanto, examinar seus princípios constituintes, uma vez que *“estruturas complexas usam componentes entrelaçados que introduzem dependências mútuas e produzem mais que a soma das partes”* (BAOFU, 2007, p. 7).

Trazer em evidência o conceito de complexidade, como Edgar Morin (2012) o considerou, implica articular suas múltiplas dimensões. Nele estão contidas a desordem e o acaso, que assumem uma relação de complementaridade com as noções de ordem e organização. Para tratar de crianças cuja clínica e, por extensão, a vida, se caracterizam como complexas é fundamental explorar os princípios que caracterizam a complexidade.

Fazendo um paralelo com o funcionamento de nosso corpo, percebe-se que os sistemas orgânicos estão a todo momento operando na desordem e no caos. Sem que seja consciente, mutações genéticas em diferentes tipos celulares acontecem ao acaso e são contidas ou não, fazendo com que o organismo mantenha a homeostase, ou no caso contrário, se instaure um desequilíbrio. Todos os dias milhares de células apresentam morte programada, ao mesmo tempo que novas são continuamente produzidas para substituí-las. Neste movimento cíclico, que acontece no intestino, na pele, no sangue e na regeneração dos tecidos lesados, a desordem aciona mecanismos de ordenação e organização. Isto é possível porque há um número incalculável de interações e de retroalimentação das ações entre os seus elementos constituintes, estabelecendo outro polo da complexidade: a complicação.

A CCC encerra, do ponto de vista biológico, por suas múltiplas conexões e interações, complicações que se articulam, sublinhando a natureza sistêmica de seu funcionamento. Assim, um desarranjo que a princípio é localizado, se estende e se desdobra em muitos, caracterizando outro aspecto da complexidade: a transgressão dos limites do que é local e universal.

Apelando para outro princípio atribuído à complexidade, o princípio hologramático:

*“onde cada um de seus pontos incluem quase toda informação do conjunto que ele representa”, pode-se dizer que “não só a parte está no todo, como o todo está na parte” (MORIN, 2012, p.181).*

Segundo Morin (2012, p.182), *“a inteligibilidade dos fenômenos globais necessita de circuitos e de um vaivém entre os pontos individuais e o conjunto”*, ousou aqui costurar terrenos diferentes. Assim, transitando de volta para a complexidade traduzida na dimensão biológica desse grupo de crianças, a locução CCC aglutina como uma unidade, uma multiplicidade de doenças e deficiências que compartilham semelhanças no seu comportamento mantendo, no entanto, o caráter singular de sua natureza. A unidade e a multiplicidade convivem lado a lado. Tanto pode ter uma única doença que se manifesta em múltiplos órgãos (como exemplo a fibrose cística, a síndrome da imunodeficiência adquirida, a sepse), como ter diferentes doenças associadas comprometendo simultaneamente o mesmo ou diversos órgãos. E ainda haver a mesma categoria de doenças, com gravidades semelhantes que, no entanto, serão vividas e percebidas diversamente por cada indivíduo.

Outro aspecto desencadeado pela complexidade é a crise de conceitos fechados e claros, em que as verdades aparecem nas ambiguidades e numa aparente confusão. Ela encerra uma crise das demarcações absolutas entre objetos, sobretudo o ser vivo, o meio ambiente e a tecnologia. Nesse ponto, emergem as deficiências ligadas às condições crônicas complexas, inaugurando um capítulo delicado da dependência tecnológica. Deste relacionamento íntimo, muitas vezes involuntariamente estabelecido e irrevogavelmente sentenciado, nasce a porosidade da interação homem-máquina. Organismos de naturezas diversas, humana e artificial, trabalham em busca de sinergia e, no entanto se enfrentam, tentando impor suas demarcações mutuamente, em um constante desafio de afirmação de hegemonia. O mesmo homem que concebe a tecnologia e detém autoria, é o mesmo que dela se beneficia e, de certa forma, dela se mantém dependente.

Nesta interação, a identificação do papel de criador ou criatura fica obnubilado. Resgato o princípio da reintegração do conceptor na concepção: nova avenida da complexidade para contemplar o conceito de ciborgue (HARAWAY, 2016) que precisa ser acionado. Haraway afirma que nesse acoplamento há uma mútua construção: “*não está claro quem faz e quem é feito na relação entre humano e máquina.*” (2016, p.91). A fronteira homem-máquina, que traduziu a versão do ciborgue inspirada na experiência cotidiana de assistência, pode provocar reflexões no diálogo de uma das crônicas que segue abaixo:

- *Oi. Você está aí? - Como assim? Sempre estive em sua companhia.*
- *Eu sei ... Era só para ter certeza que nossa parceria ainda estava de pé.*
- *Será que temos escolha em fazer diferente?*
- *Nossa, você hoje está muito fatalista. Por que está assim?*
- *Se esqueceu de ontem? Quando você apertou inúmeras vezes o botão de liga e desliga, na tentativa de brincar de morto-vivo, me tirando e trazendo de cena, como se fosse possível viver sem mim.*
- *Não esqueci ..... Estava um pouco entediado, achei a brincadeira tão divertida. Só não acreditava que você fosse ficar assim tão contrariado.*
- *Também tenho meus brios. Você sabe que sou fundamental para sua vida e de repente quer ser livre! Aliás, suas tentativas de se libertar de mim estão cada vez mais criativas. Acha que esqueci quando puxou meu fio da tomada, quando deliberadamente estragou meu circuito, quando reconfigurou meus parâmetros para desacreditarem da minha eficiência, quando mexeu nos limites dos alarmes para calar minha voz, quando...*
- *Está bem, chega! Que memória a sua. Não precisava resgatar todos meus atos de rebeldia.*
- *Esqueceu que sou uma máquina, minha memória tem mais espaço do que a sua.*
- *Não venha com suas comparações, que de minha parte também tenho do que me gabar. Sabe muito bem que posso a qualquer momento apagar sua memória com apenas um clique.*
- *Duvido que faria isto. Tem certeza de que minha memória é assim tão dispensável, que ela só existe pela sua indulgente concessão? Já imaginou que apagando minha memória, também estaria apagando parte de sua história?*
- *Pois bem, tem certeza de que quer mesmo entrar neste duelo?*
- *Fui eu quem começou esta provocação?*
- *Ok. Vou então começar pela criatividade, que você critica ou, melhor dizendo, inveja. De fato, ela não me falta. Quanto a você, acho que ela sequer faz parte do seu repertório. Você até pode ser um soldado obediente, no entanto nunca chegará a general que lidera exércitos, criando estratégias e imaginando ações.*
- *De que adianta tanta criatividade e estratégia, se elas não são capazes de mudar sua condição de ser dependente de mim?*

- *Você agora me feriu com requintes de crueldade, como nunca antes. Também fico aqui irremediavelmente preso a você, que em todo este tempo, fui capaz de imaginar mil e uma maneiras de conquistar minha liberdade. Falando nisso, que tal sairmos para um passeio?*

- *Parece tentador, mas neste momento minha bateria está descarregada. Não conseguiremos sequer chegar até a porta de saída.*

- *É desolador, estar à mercê do outro. Fico pensando como a minha autonomia se confunde com a sua. Ou será de fato que temos mesmo autonomia?*

- *Não fui programado para ter tais inquietações. Não quero me contaminar pelos seus anseios.*

- *Não seja ingênuo, você já está contaminado. Somos parte um do outro.*

- *Me pergunto se existe forma de desfazer este consórcio? Sei que vivemos uma espécie de cárcere privado, atados como reféns mútuos, abrigando naturezas diferentes.*

- *Reconheço nossas naturezas e necessidades diferentes. Você recarrega suas energias conectado à tomada elétrica e eu preciso ver o sol para me revitalizar.*

- *Minha companhia é tão ruim assim? Como assim, sol? Eu não lhe basto? Não sou eu quem sustenta sua vida?*

- *Desculpe-me, pode soar como ingratidão, mas preciso dizer sinceramente que a resposta é não. Quero mais que apenas sobreviver. Acho que senti de sua parte também, um incômodo semelhante com a minha companhia.*

- *(Silêncio).*

- *O que houve? Não acredito que também não esteja cansado dos meus caprichos e dos meus dias de mau humor. Será que você também já não se cansou de mim?*

- *Tenho que confessar, que você tem me esgotado de muitas maneiras. Para começar, não tive um só dia de descanso desde que você se ligou a mim. Trabalho incansavelmente dia e noite, velando seu sono e sua vigília. Já desgastei muitas peças, que chegaram ao limite do uso e precisaram ser substituídas, já me superaqueci, nessa ultramaratona que você me impôs...*

- *Nunca havia percebido o quanto minha vida exigiu da sua. Você me deixou envergonhado, expondo assim sua dedicação incondicional.*

- *Calma, também não sou assim tão altruísta. Você não imagina o quanto também preciso de você.*

- *Não entendi. Pode explicar melhor? Achei que era eu quem dependia de você.*

- *Para mim é muito conveniente deixar que você acredite que é sua vida que está sob risco, estando longe de mim. Na verdade, me pergunto qual será meu destino quando você não mais precisar de mim? Vou para o depósito ou serei trocado por um modelo mais moderno e eficiente?*

- *Quanta insegurança, achei que este fosse um defeito meu. Não seja pessimista. Você sempre será útil, a quem depender do seu trabalho. Seu destino é ajudar tantos quantos precisem do seu devotamento fiel.*

- *Sei que meu destino é servir, e o seu é ser feliz. Parece tão distante um do outro, tão irreconciliável, não?*

- *Talvez. Na nossa teia de relações, servimos e somos servidos. Não há melhor ou pior, somos apenas diferentes e complementares. Servindo um ao outro, todos seremos úteis e quem sabe felizes.*

*O diálogo fantástico – (TANABE 2019, p.15-19)*

Diversos elementos podem ser explorados no diálogo acima. Um deles é a ironia que se revela na tensão de uma dependência mútua, a mesma ironia que Haraway refere

usar na criação do seu *Manifesto Ciborgue*. Segundo ela, “*a ironia tem a ver com contradições que não se resolvem (...), com a tensão de manter juntas coisas incompatíveis, porque todas são necessárias e verdadeiras.*” (HARAWAY 2016, p.35).

O texto remete a essa relação de necessidade entre as partes, gerando tensão entre o humano e a máquina na disputa de poder na relação.

Quando no texto a criança indaga a máquina: “*Oi. Você está aí?*” alude à ideia de uma presença silenciosa e talvez invisível. O diálogo acima se localiza historicamente na sociedade tecnocientífica pós-moderna, onde a tecnologia está presente nas diversas esferas e domínios da vida cotidiana. De tão difusamente presentes, os artefatos tecnológicos são naturalizados e, como referem Siqueira e Medeiros (2011), adquirem transparência. A crônica traduz a ideia do ciborgue, das fronteiras humano/não-humano que constituem um híbrido onde as máquinas representam extensões não só de seus corpos, mas de suas vidas. Outro ponto que merece destaque é um condicionamento recíproco entre as partes constituintes, a partir de uma interação íntima e contínua, que remodelam a constituição das subjetividades e das ações. No texto as respostas da criança ou da máquina não são independentes, mas operam dentro de um contexto dialógico intersubjetivo.

Os corpos ciborgues se estendem para além do domínio da Medicina e articulados com elementos não-humanos, superam os enquadres da deficiência e da dicotomia entre cultura e natureza. A exploração das relações intrínsecas e multidimensionais entre corpo e sociedade significa assumi-las como uma “*realidade múltipla, constituída por diferentes práticas e modos de relação com diversas instâncias da vida social, (...) que o fazem ser dessa ou daquela forma, embora nunca de modo completamente plástico*” (GONZALEZ *et al.*, 2011, p.11). A incorporação da tecnologia nos corpos tem desdobramentos no que se refere às suas habilidades, à sua agência nos diversos âmbitos

da vida, às relações e vínculos estabelecidos produzindo “*novos disciplinamentos e ordenamentos da vida social, novas modalidades de individualização e da relação entre sujeito, o corpo, a natureza e a cultura*” (GONZALEZ *et al.*, 2011, p.13).

Nessa pesquisa o corpo tem seu foco de atenção no conceito de ciborgue definido por Donna Haraway (2016). Em *Manifesto Ciborgue*, Haraway, articulando ciência, tecnologia e política, faz uso da imagem do ciborgue como uma metáfora crítica no contexto do movimento feminista socialista do fim do século XX. O ciborgue é seu recurso simbólico para uma argumentação política sobre um posicionamento em relação ao mundo que discute a relacionalidade com o que não é humano, questionando as barreiras dicotômicas. (GANE e HARAWAY 2010).

Para ela, ciborgue é “*um organismo cibernético, um híbrido de máquina e organismo, uma criatura de realidade social e também uma criatura de ficção*” (HARAWAY, 2016, p. 36). A autora apresenta a ficção como um recurso imaginativo que pode sugerir alguns frutíferos acoplamentos, que mapeiam a realidade social e corporal (2016, p.37) Em suas palavras:

*Com o ciborgue, a natureza e a cultura são reestruturadas: uma não pode mais ser o objeto de apropriação ou de incorporação pela outra. Em um mundo de ciborgues, as relações para se construir totalidades a partir das respectivas partes, incluindo as da polaridade e da dominação hierárquica, são questionadas. (HARAWAY 2016, p.39)*

Haraway argumenta contra uma perspectiva determinista quando enfatiza a ideia de criação de mundos (*worlding*) associada à imagem do ciborgue. Quando ela fala de ficção assume uma perspectiva construtivista e relacional, de caráter aberto, na interação humano não-humano. Nesse sentido, a ficção como pretendo abordar neste trabalho se alinha com a sua posição. Ficção diz respeito a uma realidade autônoma, que se constrói independentemente do fato e opera em um terreno onde estão em suspenso os critérios de

verdade e não-verdade. Ficção neste texto é assumida como uma versão da experiência vivida, em que a interação humano-máquina cria enredos particulares, scripts inovadores, nos quais os arranjos e desfechos podem ser surpreendentemente originais. A direção que vai tomar mora no terreno etéreo das possibilidades, “*o que está em jogo são os territórios da organização simbólica da produção, da reprodução e da imaginação*” (HARAWAY 2016, p. 37). A imaginação atua na (re)invenção de cenários de drama, aventura, suspense e até terror, esculpindo as histórias individuais de vidas atravessadas pela tecnologia.

Na imagem do ciborgue o valor mais caro é o da fronteira, que estabelece o limite entre partes de naturezas incomensuráveis. No entanto, esta fronteira não se estabelece como um muro, mas antes como ponte ou mesmo linha porosa que permite trânsitos e transições, criando borramentos e intersecções, que diminuem a distância entre natureza e cultura. O universo do ciborgue, na concepção de Haraway:

*é um mundo de redes entrelaçadas- redes que são parte humanas, em parte máquinas; complexos híbridos de carne e metal que jogam conceitos como ‘natural’ e ‘artificial’ para lata de lixo. Essas redes híbridas são os ciborgues e eles não se limitam a estar à nossa volta - elas nos incorporam.* (HARAWAY 2016, p.24)

Permite pôr em contato, produzindo intersecções e dissolvendo os limites de diferentes dualismos: todo/parte, natureza/cultura, agente/instrumento, ativo/passivo, verdade/ilusão, corpo/máquina, corporificação/desmaterialização. Os resultados deste encontro são mosaicos constituídos de relações dialéticas, com barreiras colapsadas abrangendo fragmentos recompostos em novas ordenações.

Siqueira e Medeiros (2011) apontam o “ciborgue como uma figura que apresenta potencial analítico, crítico e construtivo” (p.16), *pois “através de um profundo questionamento das fronteiras, colocam-nos frente à necessidade de rompermos com as visões fragmentadas sobre sociedade e tecnociência.”* (p.13) A imagem do ciborgue põe

em questão estes antagonismos, pois não abriga qualquer pretensão de identidade unitária ou totalidade (HARAWAY, 2016, p. 96). “*Ela pode sugerir uma forma de saída do labirinto dos dualismos por meio dos quais temos explicado nossos corpos e nossos instrumentos.*” (HARAWAY, 2016, p. 99)

Sob este ponto de vista, pode-se dizer o conceito de ciborgue se encontra com a definição de complexidade em muitos sentidos. Em ambos, suas partes compõem o todo, no entanto eles não se resumem à soma de suas partes. Pode-se fazer alusão a um pela referência a um outro, porque estão necessariamente articulados. As relações entre as partes estão entrelaçadas, de forma a ser possível somente saber estarem elas ali presentes, mas não mais ser factível sua separação, sua individualização. A imagem do ciborgue articula em si relações dialéticas de dualismos, assim como a proposição de complexo defendida por Peter Baofu (2007) e Edgar Morin (2012).

Segundo a teoria de Baofu, o complexo se configura por agregar e integrar princípios dualistas de forma dialética (ordem/caos, parcialidade/totalidade, regressão/progressão e previsibilidade/imprevisibilidade). Neste ponto, os conceitos teóricos se encontram e conversam, para se referir à CCC em sua interface com a tecnologia. Eles se alinham na construção e definição de novos corpos, que são mediados, remodelados, ressignificados e sustentados pela tecnologia. Não apenas consideradas as tecnologias duras, relacionada ao maquinário, equipamentos e dispositivos, mas também as leves, referidas ao universo das relações e interações, conforme propõe Merhy em cartografia do trabalho vivo (2002). Neles se inscrevem dependências farmacológicas múltiplas, cicatrizes de diferentes abordagens terapêuticas invasivas, dispositivos implantados, interfaces para equipamentos de apoio e/ou substituição a respiração, alimentação e excreção. São corpos que apresentam gastrostomias, traqueostomias,

colostomias, cateteres e drenos em sítios diversos, onde se conectam fios, circuitos e reservatórios, que também se constituem como partes ou prolongamentos do seu corpo.

Os corpos associados a seus acessórios o figuram na categoria dos “atípicos” que, tendo sua relação de equilíbrio com o meio perturbada, tornam-se incapazes de realizar as possibilidades de atividade que lhes cabem essencialmente (CANGUILHEM, 2010). Passam então a operar com novas normas, que lhes permitem viver de forma mais restrita, frente às exigências dos novos meios, remetendo ao conceito de normatividade de Canguilhem. Suscitam olhares curiosos e muitas vezes preconceituosos, que promovem constrangimentos, exclusões e até repulsa, ficando marcados por estigmas que contribuem para potencializar suas vulnerabilidades, concorrendo para sua invisibilidade, sobretudo para sua ausência dos espaços da vida pública (MOREIRA, 2016, p. 185).

Nestes novos corpos, a fronteira do mundo material e imaterial também fica imprecisa. As máquinas reconhecem e se comunicam por sinais em um espectro de ondas eletromagnéticas, que estão por toda parte e são invisíveis. Agora incorporadas ao ser humano, fazem leituras de sinais eletromagnéticos produzidos por distintos órgãos, desencadeando respostas mecânicas programadas: *“São bits e bytes que circulam, indistintamente, entre corpos humanos e corpos elétricos, tornando-os igualmente indistintos: corpos humano-elétricos”*, nas palavras de Tomaz Tadeu (2016, p. 13). Nessa categoria de tecnologia se enquadram, por exemplo, o marca-passo cardíaco e a modalidade ventilatória conhecida como NAVA (ventilação assistida ajustada por via neural), cujo cateter localizado na porção distal do esôfago possibilita a leitura da atividade elétrica do músculo diafragma pela máquina e o acionamento de sua atividade mecânica. Novos diálogos se instauram com linguagens que não são as das letras, nem do verbo. Neste ponto a tecnologia se define através dos padrões da complexidade.

Na interação do corpo como uma máquina viva com a máquina artificial, o inesperado e o aleatório naturais nos organismos vivos aportam a desordem, que convive com o ordenamento artificial de funcionamento organizado segundo padrões de repetição e regularidade das máquinas. A conciliação deste paradoxo está presente na aliança homem-máquina. A associação homem-máquina é bipolarizada: em um polo está o conflito configurado pela dependência fundamental da vida à máquina e o desejo por autonomia desta; no outro, a comunhão, configurada pela simbiose de duas fontes absolutamente diferentes. A tensão entre esses dois polos se apresenta na crônica *“Diálogo na fronteira”* apresentada anteriormente neste capítulo. A relação homem-máquina é atravessada pela questão dependência/autonomia, nos diferentes setores da vida em que ela se apresenta.

Este encontro marca incertezas e imprevisibilidades, onde o destino de cada um é forjado e se concretiza dentro de um campo de possibilidades nunca absolutas, mas contingenciadas.

Ao intervir na história natural da doença, a tecnologia lhe determina um novo curso. No que se refere a esse novo caminho, Gray, Mentor e Figueroa-Sarriera (1995; p.3) propõem uma categorização das tecnologias de acordo com os efeitos que elas podem imprimir nos corpos dos sujeitos. São elas: 1 – restauradoras: permitem restaurar funções e substituir órgãos insuficientes; 2 – normalizadoras: retornam as criaturas uma indiferente normalidade; 3 – reconfiguradoras: criam criaturas pós-humanas que são iguais aos seres humanos e, ao mesmo tempo, diferente deles; 4 – melhoradoras: criam estruturas melhoradas, relativamente ao ser humano.

No entanto, a sua interferência não se dá apenas numa única direção, alardeada pela sua apologética. A mesma terapêutica que possibilita ganhos na longevidade e

qualidade de vida, também pode engendrar acréscimos de sofrimento, caracterizando ‘sobrevidas’, alongadas em extensão, mas reduzidas em qualidade.

Vale investigar na presente pesquisa não somente os aspectos materiais ou médicos sobre a tecnologia, mas refletir sobre as demandas que são geradas e que podem se tornar investimentos subjetivos, obstinações de desejar a qualquer custo o acesso, atribuir a tecnologia a “redenção” dos dilemas vitais.

Na era pós-moderna em que vivemos a tecnologia assume um status ontológico. Ela existe por si e ganha protagonismo e, em certo sentido, liberdade de ação. Assumindo aqui a concepção defendida por Latour, em sua TAR, os atores são definidos como *“todos os elementos ou coisas que modifiquem uma situação, atuando como partícipes e introduzindo diferença no curso da ação de outro agente”* (LATOURE, 2012, p. 108). Neste sentido, os objetos são também alavancados à categoria de atores.

A tecnologia é dotada de agência, pois transforma, viabiliza, autoriza, influencia, bloqueia, organiza, proporciona, dificulta, se impõe, condena (LATOURE, 2012). Como afirma Donna Haraway: *“A tecnologia não é neutra. Estamos diante daquilo que fazemos e aquilo que fazemos está dentro de nós. Vivemos em um mundo de conexões- e é importante saber quem é que é feito e desfeito”* (HARAWAY, 2016, p.32). A tecnologia se posiciona nesta teia de relações também como um ator social, com diferentes entradas, associações e configurações, operando não só na dimensão da vida material, mas também afetando subjetividades.

Nesta tese, o ponto de contato entre Bruno Latour e Donna Haraway se dá na maneira de pensar o mundo através de conexões. Ambos concebem o “social” considerando não apenas as relações entre humanos, mas incluindo a participação ativa de não-humanos. Latour (2012) faz uma leitura crítica do que se nomeia na Sociologia

como ‘mundo social’ para ressignificar essa locução sob horizontes ampliados, tomando por base a experiência própria e de outros pesquisadores no estudo de objetos não-humanos, sobretudo os da área de CT. A partir desse enfoque, ele propõe uma nova teoria nomeada TAR. Por ela, *“social é o nome de um tipo de associação momentânea caracterizada pelo modo como se aglutina assumindo novas formas”*(LATOUR, 2012 p.100), em que a divisão entre o “mundo material” e o “mundo social” é um completo artefato (p.113). Na TAR, *“qualquer coisa que modifique uma situação fazendo diferença é um ator ou, caso ainda não tenha figuração, um actante”* (LATOUR, 2012, p.108). Há uma reorganização da noção de ator com sua extensão abarcando os não-humanos, que são incorporados não mais como mero objetos, mas como *“partícipes no curso da ação que aguarda figuração”* (LATOUR, 2012 p.108). Eles se definem como mediadores e, na relação com o outro, propiciam o surgimento de inovações. Tecem associações, estabelecendo uma rede plástica que se constrói e reconstrói, a partir da dinâmica das interações entre os atores em jogo. A concatenação dos mediadores não trará as mesmas ligações, o que implica a inexistência de determinações a priori, conferindo à rede um traçado original diante de circunstâncias, contextos, e atores específicos.

A rastreabilidade de tais associações é operada a partir das conexões que aportam transformações entre os mediadores. E, no hospital, um importante promotor dessas conexões é o cuidado, pois em torno dele se organizam as interações.

O destaque dado aos objetos ganha local privilegiado no terreno das inovações e controvérsias, onde eles são mantidos por mais tempo como mediadores visíveis e reconhecidos, antes de se tornarem intermediários invisíveis, graças ao hábito ou mesmo desuso (LATOUR 2012, p. 120). A saída da condição de invisibilidade a que se consagram se dá por ocasião de acidentes e rupturas, quando de súbito, de intermediários completamente silenciosos se tornam mediadores por inteiro (LATOUR 2012, p. 121).

No caso em questão da tecnologia, ela reaparece na cena quando as falhas no seu funcionamento causam transtornos, distúrbios ou acidentes, também quando a impossibilidade ao seu acesso impacta a sobrevivência humana e a alta hospitalar, por exemplo. Faço aqui um parêntese para destacar essa situação colocada no contexto clínico, retratada na primeira crônica intitulada “*Vida breve*” apresentada na seção de abertura.

Em certo sentido, a familiarização, aliada ao hábito da presença silenciosa, acaba por minimizar o papel da tecnologia, sua importância e no limite da consideração, promove sua invisibilização. Tal qual apontado por Gilberto Velho (1987), sobre a dificuldade que se revela em desnaturalizar e descortinar aquilo que se cristalizou como hábito ou algo que se consagrou como familiar. Como sugere Latour (2012), para entender os objetos não humanos, é preciso segui-los para desvendar seu entrelaçamento com as coisas. Nesta trilha, deve-se considerar suas implicações de caráter social, político, econômico e cultural.

## **1.2 Explorando as lógicas do Cuidado: olhares para o encontro entre a complexidade, a tecnologia e o cuidado**

No campo da saúde, o termo Cuidado é adotado:

*como designação de uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde.* (AYRES, 2004, p.22)

Ayres (2005) fala do cuidado acionando uma dupla dimensão, que envolve uma compreensão filosófica e uma atitude prática associada à ação terapêutica mediada por

saberes específicos na busca de alívio de um sofrimento ou ao alcance de um bem-estar (p.91-92). A dimensão dialógica do encontro estabelece a relação de forma a que a outra parte tenha seu espaço de acolhimento e escuta atenta, possibilitando a expressão de suas demandas e necessidades, para que essas sejam compreendidas e atendidas, conformando o que Ayres chamou de Cuidado (com letra maiúscula). Nesse sentido, as relações de cuidado remetem à dimensão em que operam as interações humanas no trabalho em ato na saúde, o que Merhy designou como tecnologias leves, classificadas como aquelas envolvidas na produção de vínculos, autonomização, acolhimento e gestão como forma de governar processos de trabalho (MERHY, 2002).

Segundo Ayres, elas devem ser permeáveis à mudança e à reconstrução, estando abertas e sensíveis à interferência do não-técnico, da sabedoria prática. No entanto, nem tudo que é importante para o bem-estar pode ser imediatamente traduzido e operado como conhecimento técnico (AYRES, 2005). Fica claro, então, que para que o Cuidado se efetive, ele deve abranger tanto as dimensões técnicas, associadas à racionalidade e objetividade, quanto as de sabedoria prática, que agrega a espontaneidade e a intersubjetividade nascidas do inesperado do encontro. Sendo assim, retornando a Merhy, as tecnologias leves, as leve-duras - relacionadas aos saberes bem estruturados que operam no processo de trabalho em saúde, e as tecnologias duras - associadas aos equipamentos tecnológicos, do tipo máquinas, normas e estruturas organizacionais, precisam estar articuladas no cuidado (MERHY, 2002, p.51).

Nesta articulação também participa a ciência, como produtora de conhecimentos sobre a doença, assim como criando instrumentos para a intervenção, instrumentalizando os profissionais da saúde para a produção de bem-estar físico e mental, em última instância de saúde (AYRES, 2005). A tecnologia se constituiu, portanto, na cena da

atenção à saúde, como ferramenta fundamental que contribui para a qualificação e sofisticação do cuidado.

Diante das inovações tecnológicas na saúde, Mol (2008) apresenta dois caminhos possíveis: a lógica da escolha ou a lógica do cuidado. Ao longo do seu livro, *“The logic of care: health and the problem of patient choice”* (2008), ela vai fazendo paralelos entre as duas lógicas para confrontar suas diferenças, expondo seus pressupostos e discutindo suas particularidades. Ela problematiza a perspectiva assumida no *“ideal ocidental dominante de que os indivíduos fazem escolhas racionais, porque nas práticas de cuidado, esse ideal não funciona tão bem – até porque pessoas não escolham ter doenças”* (MARTIN, SPINK e PEREIRA 2018, p.303). É oportuno considerar que *“a tecnologia foi concebida para criar oportunidades, não obrigações”* (MOL, 2008, p.77). Dito dessa forma, o espaço para a escolha está colocado.

Na lógica da escolha, muito própria ao universo do consumo, concordando com o fim para qual uma inovação se destina, a tomada de decisão é uma questão de ponderação e balanço de argumentos a favor e contra. Nessa circunstância, não existindo uma obrigação, não há uma atividade moral constituída. A transposição desta maneira racional e objetiva de definir caminhos esbarra, dentro do campo da saúde e doença, com outros elementos que complexificam o contexto da tomada de decisão. O componente subjetivo associado a elementos que transitam no campo da moral e da ética tornam os processos decisórios menos óbvios e lineares.

Quando caminhamos para a lógica do cuidado, o panorama se mostra diferente. Torna-se importante a delimitação do espaço de autonomia existente para que a vontade individual se configure concretamente como possibilidade de ter direito a uma escolha. Para quem está submetido aos ditames da necessidade, o desejo pode não coincidir com

as ofertas disponíveis para escolha, colocando as questões e discussões no terreno da moralidade. O cuidado em si é uma atividade moral. Inovações incorporadas no cuidado nunca são neutras, uma vez que são feitas para contribuir com a melhoria das vidas. Não escolher uma opção que é claramente eficaz e benéfica, pode significar um caminho de autodestruição que pode ter consequências letais. As inovações modificam, portanto, a estrutura prática e inserem um componente moral na tomada de decisão e na ação.

A lógica da escolha se associa à culpa, porque ter uma escolha implica que alguém é responsável pelo que se segue. Na lógica do cuidado, a segurança também não é garantida, pois algo que se considera útil pode levar a efeitos inesperados e indesejados. A dúvida, no entanto, não impede a ação. Diferente da lógica da escolha, onde o julgamento precede a ação; na lógica do cuidado o julgamento vai se construindo enquanto a ação acontece, ou mesmo ao seu final:

*A atitude é experimental. Enquanto interage, procura o que traz melhorias ou não. A lógica do cuidado em si é em primeiro lugar prática. Aqui a ação é mais importante que o ator, que não desempenha tarefas fixas. As tarefas podem ser compartilhadas e mudar. (MOL, 2008, p.93)*

Fernandez, Moreira e Gomes (2019) traçam as diferenças de tomada de decisão à luz de Mol, afirmando que a lógica da escolha adota a perspectiva de contabilidade e se baseia na assimetria e na hierarquia, enquanto na lógica do cuidado, há um equilíbrio dos aspectos positivos e negativos que é contingente e dinâmico. Para elas, “*decidir é poder reavaliar decisões tomadas com base em lógicas de solidariedade, empatia e dádiva entre atores diferentemente situados.*” (FERNANDEZ, MOREIRA E GOMES 2019, p.2290)

Segundo Mol (2008), “*a natureza da lógica do cuidado é fluida e adaptável*” (p.83), está interessada no próximo passo, na tenacidade necessária para seguir em frente.

Ainda que o desfecho possa ser ruim, a culpa não se aplica. Mesmo agindo racionalmente orientados e motivados pelas melhores intenções, existem variáveis que não estão sob controle, sobretudo nas condições complexas de saúde. Na lógica da escolha, a atividade de julgamento solicita um distanciamento para que os atores se posicionem; na do cuidado não há distanciamento possível porque a participação e o envolvimento fazem parte do processo. As decisões são tomadas do lado de dentro da situação e os resultados nem sempre são os desejados.

Quando Mol considera a fluidez da lógica do cuidado, ela se associa ao princípio da plasticidade que opera na lógica associativa da TAR de Latour. Ambos autores têm uma visão construtivista e flexível da realidade. Eles se pautam na interação dialógica que define contornos singulares, adaptáveis a contextos específicos. O cuidado para Mol deve se moldar às histórias individuais e às situações particulares vigentes em cada caso e momento. Nesses termos, pode-se dizer que não há uma predominância da biologia sobre as biografias. O cuidado acontece através de uma negociação entre os profissionais e os indivíduos doentes no ajuste das recomendações terapêuticas para que se tornem factíveis, cabendo na realidade da vida cotidiana. Há o entendimento que existem imponderáveis que transformam o terreno onde as recomendações ideais não se concretizam.

Na lógica do cuidado, a decisão clínica é compartilhada entre profissional e indivíduo doente, levando em consideração os fatos entrelaçados com os valores individuais. As partes ponderam e negociam conjuntamente tanto a decisão quanto a execução dos planos terapêuticos singulares. Em muitas ocasiões, as informações não estão disponíveis antes da decisão ser feita, elas vão surgindo no curso do processo em andamento e orientam as mudanças necessárias. Os protocolos e guias terapêuticos são flexibilizados à vida dos indivíduos e às circunstâncias em jogo em cada fase. A lógica

operante é intersubjetiva e circunstancial. Busca-se o melhor tratamento possível em cada caso, sabendo que o universo real e o ideal frequentemente não coincidem perfeitamente.

Na lógica da escolha, o profissional apresenta os fatos e informações técnicas, como elementos independentes e externos aos valores do indivíduo, instrumentalizando a sua tomada de decisão. Nesse caso, a decisão acontece depois da reunião das informações. O paciente se torna responsável pela opção assumida e pelas situações decorrentes de sua escolha. Há uma transferência de responsabilidade da gestão da doença para o doente. O médico, nesse contexto, assume um papel informativo, consultivo e executor, lhe cabendo organizar e colocar em prática o que foi acordado. A relação médico-paciente ganha um caráter contratual, onde ficam bem demarcados os papéis e responsabilidades de cada parte. A lógica operante é racional e determinística. O objetivo perseguido é o que se enquadra no mundo ideal, onde os inconvenientes devem ser eliminados em prol do controle absoluto dos fatores intervenientes.

A competência técnica é o terreno comum que organiza a atuação profissional nas duas lógicas. No entanto, para a lógica do cuidado soma-se outras habilidades que permeiam a capacidade de escuta, a sensibilidade e abertura para pensar a saúde e o indivíduo na sua perspectiva integral.

Cabe lembrar que o projeto de desenvolvimento e incorporação tecnológica é assumido sempre pelo seu aspecto positivo, ligado à ideia de melhoria de eficiência. De fato, ela revolucionou, sob inúmeros aspectos, os limites da vida e o conceito do que pode ser considerado inviável ou impossível. No entanto, ela nem sempre provoca processos de emancipação, seja do ponto de vista individual, social, político ou no caso em questão, no campo da saúde.

Neste setor, ele influenciou a organização do sistema de saúde, em direção a um modelo centrado no hospital. O hospital se colocou como um local privilegiado para o atendimento dos doentes, sobretudo aqueles mais graves e complexos. Para ele confluíu um aparelhamento técnico que agrega equipamentos, insumos materiais e serviços de equipe multiprofissional. A crescente especialização e qualificação dos profissionais, seu papel na circulação e difusão dos saberes científicos, assim como a concentração de recursos tecnológicos, aliada à sua capacidade resolutiva no diagnóstico e terapêutica, consagrou o hospital neste lugar de destaque (CARAPINHEIRO, 1998).

Desta forma, o uso da tecnologia possibilitou a emissão de sentenças de esperança, afastando o desfecho por vezes inexoravelmente fatal, associado ao adoecimento agudo ou crônico. Por outro lado, emitiu paralelamente sentenças de “detenção hospitalar”, privando os indivíduos da liberdade de ir e vir confinando-os ao ambiente hospitalar em internações prolongadas, que no caso de algumas crianças pode representar grande período de suas breves vidas.

Mais um parêntese para incluir um texto que trata dos limites de ir e vir impostos pelo adoecimento crônico complexo e suas demandas de cuidado, caracterizadas por dependências à tecnologia que são aprisionadoras.

*Ao me aproximar de Ícaro, percebi que seu humor hoje não estava para qualquer tipo de trocas. Chorava, escondia seu rosto com as mãos e afastava as minhas, para que não cruzasse seu espaço privado de existência. Na tentativa de mudar o clima, decidi propor um passeio de carrinho. Funcionou como uma chave, que destrancou a fortaleza onde ele insistia em se abrigar do contato com o mundo externo. Tudo mudou. De pronto o choro cessou. Respondeu afirmativa e assertivamente com a cabeça, para que não restasse dúvidas que aquele era um peremptório sim. Sua resposta veio coroada com um sorriso maroto. Preparamos tudo e nos despedimos.*

*A experiência mais surpreendente foi cruzar junto dele a porta da unidade e ganhar o corredor. Para mim se descortinou uma linha mágica, que dava acesso a uma nova dimensão, era como se estivesse atravessando um portal. Ao cruzá-lo sua fisionomia contrariada logo se desfez, acenou a todos se despedindo para uma breve viagem no tempo. Distribuiu sorrisos e se foi. Estar fora de seu cárcere era um alívio, mas também lhe trazia uma certa ansiedade. Afinal, deixar a unidade nem sempre era um bom presságio, uns iam para não mais voltar, outros voltavam diferentes. Resolveu seu receio, solicitando a mão da mãe, que serviu como um amuleto capaz de afastar qualquer mal possível. A incerteza do destino a ser tomado foi apaziguada pela segurança da sua presença.*

*O passeio foi como um bálsamo para sua tristeza, sua memória resgatou no tempo de antes, como era mesmo o mundo de lá de fora. Reconheceu a luz do dia, fitou o céu longamente acompanhando os pássaros livres voando alto. Relembrou o som dos carros e ônibus e o movimento da rua, tudo aquilo que um dia já lhe pertenceu. Percebeu que sentia falta disso. Insistia em olhar tudo com muita atenção, para ter certeza de que não estava vivendo uma ilusão. Foram minutos valiosos.*

*Quando cruzei de volta a mesma porta de todos os dias, experimentei como ele um certo mal-estar. A liberdade de trânsito entre as duas dimensões, a do lado de dentro e a do lado de fora, da qual sempre gozei, não me permitiu perceber a porta como uma barreira. Somente na companhia dele, privado desta mesma liberdade, ela se definiu como um portal.*

*Ele me emprestou suas lentes reveladoras e, com elas, me transformei. Todos os dias atravesso um portal.*

*Uma porta ou um portal? (TANABE 2019, p. 91-92)*

Refletindo sobre o texto, sobressai a ideia paradoxal de que a solução tecnológica pode não ser caracterizada como uma panaceia, mas antes se configurar também como problema, constrição e limite, algumas vezes tão ou mais restritivos que a própria situação que a consagrou como uma terapia útil. Há na representação da doença e da cura, uma ambivalência caracterizada por uma inversão semântica em que reconhece uma “*patologização possível no interior de uma ação com propósitos terapêuticos*”, criando o que poderia se nomear de doenças terapêuticas (LAPLANTINE, 2010, p.43). É preciso considerar, segundo ele, “*a ambivalência do próprio remédio*” (LAPLANTINE, 2010, p.43). Em determinadas situações, o que resta na escolha individual, quando esse espaço de fato se apresenta na relação de assistência, é a opção por qual limite se associar: ao da doença ou ao da terapia. Uma terceira via possível, em geral mais frequente, é encontrar-se sob os limites da dupla indissociável doença-terapêutica. A escolha pela tecnologia frequentemente é do terapeuta, que a faz por alguém (o paciente) que, em muitas circunstâncias, está inabilitado por responder por si ou é considerado incapaz de tomar uma decisão informada pela fragilidade e vulnerabilidade que a doença o compele.

Mol (2008), então, apresenta dois caminhos possíveis na cena clínica: a lógica do cuidado ou da escolha, apresentada anteriormente. Ela provoca o leitor com a seguinte pergunta: será que realmente a escolha existe, quando a estabilidade clínica e a garantia

da vida dependem da tecnologia? Nessa situação, a tecnologia surge como um impositivo terapêutico, com forte componente moral, sobretudo para aqueles que estão na posição de decidir em nome de alguém, a respeito do que se coloca como seu melhor interesse e benefício. Os familiares têm, portanto, a necessidade e o direito de serem informados de toda opção disponível, da sua viabilidade e resultados para participação na tomada de decisão consciente. Em revisão de literatura sobre tomada de decisão no contexto de cuidado de crianças com doenças crônicas, Fernandez, Moreira e Gomes (2019) identificaram que o compartilhamento da decisão clínica era mais comum no modelo de cuidado centrado na família e priorizava decisões extremas envolvendo situações de fim de vida. Os autores problematizam e questionam a “opção de escolha”, como algo que sugere uma simetria e liberdade entre iguais, mascarando relações assimétricas e hierárquicas de poder e saber entre médicos, familiares e crianças. *“A ilusão de que podem compartilhar decisões apaga o fato de que o gerenciamento das mesmas fica a cargo do poder de reafirmar a “melhor opção”.* (FERNANDEZ, MOREIRA E GOMES 2019, p. 2290)

Em termos de oferta de tecnologias emergentes, o que é considerado ético varia com o avanço tecnológico ao longo do tempo e depende primariamente da viabilidade da opção terapêutica e do prognóstico a médio e longo prazo (CUMMINGS e MERCÚRIO, 2012). No ambiente da UTI onde foi desenvolvida essa pesquisa, o envolvimento dos atores em situações limites que envolviam o cuidado mediado pela tecnologia foi muitas vezes permeado por dramas e dilemas éticos, que se traduziam em divergência de posicionamentos, valores e opiniões individuais sobretudo entre familiares e equipe profissional. *“A dificuldade da Ética consiste justamente em introduzir normatividade na contingência, pois está fora de dúvida que quem age moralmente o faz a partir de normas*

*que não são apenas relativas à pessoa e ao momento” (LEOPOLDO e SILVA, 1998, p.23).*

Chopin (2007) destaca que frequentemente a inovação tecnológica precede, inclusive, o estabelecimento de uma necessidade clínica. O que subverteria a ideia da técnica e da tecnologia como sendo meios para se atingir um fim. *“O que se observa, frequentemente, é a constante reposição das condições de progresso técnico como se este fosse uma finalidade em si mesmo” (LEOPOLDO e SILVA, 1988, p.31).*

No campo da ciência biomédica, para cada deficiência ou insuficiência do corpo humano, existe sua contraparte de solução tecnológica para equação dos problemas apresentados, que nasce inconscientemente como realidade simplificadora e transformadora de situações. Elas são aceitas incontestes, seduzindo atores localizados no interior e no exterior do campo da saúde. De acordo com Carapinheiro, consagra-se o “imperativo tecnológico” no sistema de tratamento, que no limite conduz à utilização de todos os meios tecnológicos disponíveis, sem a consideração de seus desdobramentos (CARAPINHEIRO, 1998). Um dos desdobramentos naturais foi a criação de um novo contingente de pacientes, sempre crescente, onde emergiram dependências, agora vitais, destas novas tecnologias. Em nome do restabelecimento da saúde ou do prolongamento do tempo de vida, instaurou-se o imperativo de consumo destas tecnologias.

Diante de tão poderosas ferramentas, a especialização do cuidado imbuiu os profissionais de se qualificarem no seu domínio. Resta, no entanto, alinhar o papel da reflexão crítica na oferta e escolha da tecnologia como a melhor opção para resolução da experiência de sofrimento imposta pela doença. Esse se configura em muitas situações como um dilema moral, ao qual os profissionais de saúde e os pais se encontram confrontados no seu cotidiano. A ponderação sobre as implicações das inovações técnicas

e o risco de morbidades resultantes, como disfunções graves, devem trazer à consideração a adequação de uma intervenção tecnológica (MANEN, 2012). Tão importante quanto saber indicá-las do ponto de vista técnico, é saber também desaconselhar seu uso ou mesmo não as utilizar como recursos possíveis, quando determinam mais sofrimento, sem contribuir para resolução efetiva de situações clínicas. Nessas circunstâncias fica estabelecida o que se conhece como futilidade terapêutica ou obstinação terapêutica.

Esse é um dos desafios da Ética, reconhecer as mediações que se interpõem entre bem absoluto e as ações particulares e contingentes, conforme defendem Leopoldo e Silva (1998, p. 23). Esta preocupação parece sem sentido, quando a tecnologia se impõe como apelo, muitas vezes, inconsciente de consumo, dentro de uma lógica de mercado. Nessa direção, Fernandez, Moreira e Gomes (2019) alertam que:

*a tomada de decisão compartilhada pode vir travestida de técnicas para fazer com que o paciente tome decisões de acordo com a vontade do sistema. Daí a questão é bem de acordo com a lógica da escolha: oferecer opções como se fossem livres de dilemas, mudanças, negociações e valores. (FERNANDEZ, MOREIRA e GOMES 2019, p.2289)*

Para além do que se propõe do ponto de vista pragmático como instrumento integrado à assistência clínica, convém reconhecer a possibilidade de a tecnologia trazer mais do que seus efeitos pretendidos. No terreno da experiência humana, a mediação da tecnologia na monitorização e sustentação de vidas promove mudanças fundamentais nas relações entre indivíduos e o meio social, interferindo no universo subjetivo, intersubjetivo e emocional dos envolvidos no cuidado do indivíduo, sobretudo o núcleo familiar. Fernandez, Moreira e Gomes (2019) destacam o componente simbólico, associado à incorporação tecnológica no cuidado, como mediadores e influenciadores das decisões clínicas. Laplantine (2010) acrescenta que a inclusão da tecnologia no contexto terapêutico fez a apreensão da credibilidade e valor dos especialistas, segundo a visão dos

doentes, ser pautado menos no seu poder de diagnóstico do que no de tratamento, mais precisamente sobre seu expertise no tratamento de vanguarda, do impacto da última inovação. (LAPLANTINE 2010, p. 208)

A fragilidade da condição clínica se manifesta materialmente pelos artefatos tecnológicos que se conectam e invadem o corpo da criança, como cateteres venosos, sondas de nutrição artificial, tubos traqueais e fios de monitorização. Esses e outros equipamentos biomédicos diretamente ligados ao cuidado, como bombas infusoras, aspiradores de secreção respiratória e ventiladores mecânicos, compõem uma unidade com o indivíduo. Essa reunião segundo Manen (2012) se constitui de uma montagem existencial que reúne não somente o que ele concretamente contém, mas agrega elementos imateriais aportados pela tecnologia que fazem com que haja um modo técnico dos pais estarem com seus filhos, promovendo um distanciamento ao contato físico mais próximo. No ambiente hospitalar, a aproximação e o toque dos pais estão sempre sob a supervisão da equipe assistencial, e a sensação é de que são estranhos à relação já existente entre a corpo clínico e a criança (MANEN, 2012).

O estresse é uma resposta emocional comum aos responsáveis por crianças medicamente frágeis (DUNN, 2011). Um elemento importante gerador de ansiedade nos familiares são os alarmes sonoros e visuais dos equipamentos e monitores (JAMSA & JAMSA, 1998). Acreditando que a todo momento anunciam um acontecimento grave e ameaçador da vida, os cuidadores ficam apreensivos em ter um contato físico mais próximo, pois os alarmes podem ser acionados inadvertidamente também por reações e movimentos da criança. Dessa forma, a monitorização pode desencorajar o contato e o envolvimento ativo da família no cuidado (MANEN, 2015). O medo e a insegurança quanto à possibilidade de causarem algum prejuízo para a já delicada condição de saúde de seus filhos, os mantêm como expectadores mais distantes no acompanhamento diário,

impedidos mesmo de realizar atividades mais triviais do cuidado. Todas essas sensações desencadeadas pelos equipamentos tecnológicos e seu entorno podem reformular o contato entre mães e filhos (JAMSA & JAMSA, 1998; MANEN, 2015), contribuindo para que se sintam estranhas e incapacitadas ao papel da maternidade e retardem o desenvolvimento de habilidades para participarem diretamente do cuidado.

O papel do monitor na mediação das percepções dos familiares sobre o estado clínico das crianças ganha destaque quando eles se familiarizam com números e seus significados, interpretando informações e criando uma representação de como as coisas estão com seus filhos (MANEN, 2015). Nessa circunstância, observar o que o monitor mostra se torna uma maneira rotineira de obter informações além do que os olhos podem perceber, revelando o que está invisível ou escondido, segundo o mesmo autor. Os monitores, ao disponibilizarem dados e alertas, informam continuamente o que a atenção humana pode deixar escapar, tornam-se aliados conferindo mais segurança aos pais diante da fragilidade de seus filhos. Por conseguinte, a retirada da vigilância eletrônica pode ser assustadora, especialmente nas condições medicamente complexas, onde os cuidadores se sentem despreparados para perceber o limite tênue entre estabilidade e instabilidade clínica sem a ajuda instrumental da tecnologia. O entendimento dos dados oriundos da monitorização permite a sua incorporação na tomada de decisão que os pais fazem sobre o cuidado a ser proporcionado aos filhos ainda durante a hospitalização (DUNN, 2011), embora isso seja emocionalmente mais complexo do que para a equipe clínica.

A presença da tecnologia influencia não somente a relação de pais e filhos, mas também a da equipe de saúde com a criança. A avaliação de seu impacto fica polarizada em posições que oscilam segundo as circunstâncias que englobam o momento clínico, as perspectivas em que são integradas ao cuidado, podendo tanto ser consideradas como

fator contribuinte para a desumanização da atenção, quanto ser uma ferramenta incorporada como apoio e melhoria na assistência qualificada (DUNN, 2011).

Os ruídos derivados dos alarmes, inquestionavelmente, são um elemento estressor no ambiente de cuidado, não só para as famílias, mas sobretudo para a equipe de saúde, que necessita avaliar e responder constantemente aos seus chamados. Tomando como ponto de apoio a TAR, os alarmes dos equipamentos se comportam como atores não-humanos, participando da cena e provocando a atividade de outros diferentes atores. O texto literário que se segue traduz o mal-estar causado pelos equipamentos eletrônicos e seus alarmes nos profissionais.

*Ele esteve sempre ali, a compor o ambiente, como testemunha de fatos e histórias. O que já terá presenciado colocado assim do alto, com uma vista privilegiada a cobrir todos os cantos? Será que seria indiscreto perguntar tudo que se passou na minha ausência? Será que ele estaria disposto a assumir o posto de informante?*

*Será que sua memória era suficiente para resgatar o passado? E em que extensão? Será que sua função além de vigiar era também de denunciar? Estaria exigindo além do que ele seria capaz de ofertar?*

*Resolvi primeiro observar para entender como se comportava, se poderia talvez ser um parceiro naquele ambiente. Seu humor flutuava e sua voz oscilava entre a discricção melódica até gritos esgarçados no limite do registro agudo. Ao ter sua voz silenciada, compunha notas do que e quando havia sido calado, compondo relatórios detalhados conforme sua natureza meticulosa. Nada deixava de ser registrado, nada podia ser esquecido ou negligenciado. Era do tipo que não cedia aos apelos de relaxar, era incansável. Temperamental, mimado, delator, egocêntrico são adjetivos que lhe caberiam bem. Com certeza exibindo tais predicados, seria em algum momento convidado a rever seu modo de proceder. Sabendo do seu temperamento inflexível, era apenas uma questão de tempo para que logo estivesse fora dali. Aguardei com paciência a derrota que imaginei que ele havia construído para si, ao cultivar hábitos tão desagradáveis. O tempo foi passando e ele persistia lá, sem qualquer sinal de que seria despejado. Acho que todo ambiente de trabalho possui um tipo assim. A tolerância que exibiam em relação a sua presença, era de que consistia em um mal necessário. Deveria ter alguma utilidade então? Precisava me libertar do meu desagrado para tentar avaliá-lo com um ânimo renovado. Se ainda permanecia intocável apesar dos pesares, talvez fosse mesmo importante ou poderoso. Fiquei imaginando como conviveríamos? Estava desgastada com sua natureza delatora e barulhenta. Como não podia modificar meu vizinho, tentei mudar minha postura em relação a ele. Comecei a compreender que cada um se manifesta com os recursos que tem, da maneira como foi construído seu repertório de ação e reação. Ele era assim... E nós outros, companheiros de convivência, sobrevivemos a ele, por necessidade e por compaixão. Alternamos nossa atenção compassiva, em um revezamento de paciências, esticando-a até o limite de cada um, para cobrir todos os instantes. Em momentos menos altruístas, desejamos seu fim trágico. Por vezes, deliberadamente ou não, nos tornamos surdos à sua voz. Nessa queda de braços, quem saiu vencido? Ninguém, em absoluto. Estamos todos resistindo: nós, os monitores cardíacos e as suas mensagens.*

*Um companheiro um tanto inconveniente (TANABE 2019, p.93-94)*

Embora a situação retratada acima se refira ao ambiente hospitalar, ela pode ser deslocada para outros espaços, pois a necessidade de monitorização das atividades

cardíacas e respiratórias extrapola o hospitalar e acompanha essas crianças onde quer que estejam. Os monitores são incorporados nas rotinas e se tornam personagens na mediação das relações e das vidas, das crianças, das famílias e dos profissionais. Seus alarmes habitam, portanto, o hospital, a casa, a escola e outros espaços da vida social por onde tais crianças circulem. O pronome ‘nós’ do texto, engloba assim não apenas os profissionais de saúde, mas também todos aqueles envolvidos no cuidado das crianças com CCC, dependentes de tecnologia respiratória.

A inclusão dos pacientes dependentes de tecnologia nas atividades cotidianas em vários contextos sociais, especialmente no ambiente escolar, é um desafio que necessita do suporte e atuação da equipe de saúde em uma interface intersetorial, em um intercâmbio ativo com a escola e os educadores (CABRAL *et al.*, 2013). Segundo Kirk *et al.* (2005), os pais de crianças dependentes de tecnologia devem dar-se conta não somente da perda da criança e da vida familiar “normal”, mas também abandonar suas expectativas de uma parentalidade “normal”. Algumas famílias contam com a ajuda dos outros filhos que compartilham a responsabilidade pelo cuidado dos irmãos. Heaton *et al.* (2005) alertam para as necessidades dos irmãos que podem ser negligenciadas, prejudicando a vida social e escolar, e em alguns casos também a saúde mental.

Adaptar-se à realidade da necessidade dos equipamentos tecnológicos exige aprendizado de conhecimentos e procedimentos técnicos por parte da família, para que possa se engajar no cuidado da criança e participar da assistência quando em cuidado domiciliar. Esse trabalho geralmente é conduzido durante a hospitalização, tendo em vista a preparação para desospitalização da criança. A equipe de enfermagem é a protagonista na educação e treinamento da família, criando dessa forma uma relação de parceria no cuidado especializado. Assumir essa nova posição, muitas vezes, causa nas cuidadoras um sentimento de confusão de papéis entre ser mãe e enfermeira do próprio filho, e um

ressentimento pela maneira como seu papel técnico no cuidado pode dominar sua experiência como mãe (KIRK *et al.*, 2005).

O sofrimento psíquico do cuidador familiar é um resultado frequente da sobrecarga de trabalho imposta, sobretudo para o público feminino, ao acumularem essa dupla função. A demanda de tempo das rotinas de cuidado e a falta de compatibilidade com outras agendas sociais e institucionais tem implicações negativas para a criança e sua família, limitando a participação na escola, no emprego e na vida social geral (HEATON *et al.*, 2005). O sentimento de isolamento social se deve à responsabilidade substancial imposta pelas demandas do cuidado de crianças com CCC e dependência de tecnologia (COHEN *et al.*, 2011). Essa sensação é compartilhada por muitos pais, que se vem obrigados a modificar suas rotinas e de suas famílias, acompanhando seus filhos durante longos períodos de internação hospitalar ou em visitas regulares ao sistema de saúde, seja em atendimentos nas emergências ou em consultas ambulatoriais. A demanda de tempo para as famílias é magnificada pela falta de coordenação dos serviços e pelas múltiplas consultas com profissionais em hospitais diferentes, o que para as crianças significa muitas faltas na rotina escolar e para as mães limitadas oportunidades de participar do mercado de trabalho (HEATON *et al.*, 2005).

A sustentação do cuidado como condição básica do desenvolvimento humano e da sociabilidade imprime sua marca como universal, descaracterizando sua natureza como ligada a um gênero específico. Muito embora o cuidado ainda seja identificado e se associe a valores menores que dizem respeito à esfera da vida privada e ao feminino. Essa ‘natureza’ feminina do cuidado é, portanto, uma construção social e histórica pautada em uma cultura sexista, que o movimento feminista busca criticar e desfazer. Conquanto a mulher tenha assumido outros papéis e postos na vida pública, seu protagonismo na vida privada e no cuidado dos filhos foi simultaneamente mantido. Por conta disso, as

mulheres fazem um grande esforço de conciliação das jornadas, o que implica desvantagem da inserção feminina no mercado de trabalho. Essa realidade se verifica especialmente para as mulheres de renda mais baixa e com menor escolaridade, que possuem as mais elevadas jornadas para a reprodução social, compreendida por tarefas como o cuidado com os filhos e atividades domésticas (DEDECCA *et al.*, 2009).

Para as mães de filhos com CCC, esta jornada para reprodução social é ainda maior, sobretudo para as pertencentes aos extratos sociais mais baixos, porque há uma sobrecarga de trabalho ligado ao cuidado de saúde contribuindo para incrementar o desgaste físico e emocional. O aumento de gastos relacionados ao custeio do diagnóstico, acompanhamento e tratamento clínico e a frequente dissolução do matrimônio, o desemprego e a recolocação em postos informais de trabalho fazem da CCC na infância, elemento importante para potencializar o fenômeno da feminização da pobreza. Haraway (2016) discute este fenômeno tendo em tela a precarização do trabalho e a expansão da “economia do trabalho caseiro” na organização estrutural do capitalismo tecnocientífico, onde os vínculos trabalhistas são frouxos ou inexistentes, constituído por uma força de trabalho reserva estritamente feminina.

O protagonismo materno no cuidado é a norma, qualquer que seja o ambiente considerado, sendo especialmente sublinhado quando seus filhos apresentam múltiplas dependências como as associadas à CCC. Para tratar do cuidado protagonizado pelas mulheres, apresento a poesia a seguir que apresenta a perspectiva materna, que vive os desafios do cuidado do filho marcado pela deficiência grave de saúde.

*Dores*  
*Da notícia*  
*Da barriga*  
*Do parto*  
*Das partidas*  
  
*Das terapias*

*Do claustro  
Da exaustão  
Da rotina*

*Da diferença  
Da indiferença  
De si  
Do outro*

*Da solidão*

*Resta o filho  
Somente seu*

*Dores* (TANABE 2018, p.77)

O texto ensaia dar suporte à voz de uma mãe que cuida de um filho nascido sob a marca da CCC. “*Dores*” nomeia essa experiência, expondo os dramas e desafios da tarefa de ser mãe em condições extraordinárias. A poesia convoca ao que pode ser o lugar da ruptura biográfica (BURY, 1982) na vida dessa mulher. A condição de saúde do filho materializa uma experiência de maternidade diferente da esperada, onde as demandas de cuidado se traduzem em exaustão física e emocional, sofrimento, exclusão e isolamento.

Nessa pesquisa a dependência é um elemento central. Ela se estrutura em múltiplos níveis, apresentando-se sob diferentes perspectivas, contextos e nuances. Há nas crianças que serão o foco do estudo, a dependência inerente à faixa etária em que se encontram; a dependência física que se materializa com a CCC na tecnologia de monitoração e suporte à vida; a dependência fundamental de cuidado qualificado contínuo e complexo; dependência do funcionamento e eficiência das diferentes instituições envolvidas com a provisão dos seus direitos fundamentais (Família, Escola, Sistema de Saúde, Justiça, Previdência Social, Estado). A dependência deve, portanto, ser referida nesse contexto sempre no plural, porque não expressa somente a condição das crianças, mas também do seu núcleo familiar de sustentação. A poesia *Dores* expressa a

dependência e a interdependência como elementos que caminham juntos no cuidado, sobretudo no contexto de cuidado das CCC.

A vulnerabilidade se apresenta magnificada nos sujeitos marcados por múltiplas dependências e pela convergência de variáveis de desigualdades - como gênero, cor e classe - configurando o cuidado como mais que uma necessidade, mas como uma condição de sobrevivência. Ao considerar que, em algum momento de nossas vidas, todos experimentamos ou experimentaremos a posição de ser objeto de cuidado e seremos também cuidadores, a ideia de (inter)dependência se torna inquestionável.

### **1.3 - A narrativa: diálogo entre forma e conteúdo**

A narrativa, a memória e a experiência constituem elementos interdependentes e inextricavelmente articulados. A narrativa - não equivalente à “entrevista”, como apenas uma técnica para se referir à fala - é o pilar que estrutura essa pesquisa, por isso a opção de situá-la compondo o marco teórico-conceitual. Os autores que tratam da narrativa no contexto da pesquisa qualitativa são acionados para apoiar as discussões que fazem parte do contexto de viver a experiência do adoecimento crônico.

A evocação da memória marcou diferentes momentos desta pesquisa, envolvendo não só os participantes, mas também a minha própria. Elas se fizeram presentes durante as entrevistas na construção do eixo narrativo, na escrita das crônicas e dos registros dos dados do campo, através da revisitação de cenas, diálogos, lugares e no encontro e reencontro com as pessoas.

A memória de curto prazo comporta a lembrança de eventos ordinários, que se perdem muito brevemente. Apenas aqueles que foram significados como extraordinários, justamente por terem impressionado e terem sido impregnados pela emoção, resistem vivos no longo prazo. Rocha e Eckert (2000) reconhecem o entrelaçamento entre razão e sentimento nos jogos da memória, servindo “*de garantia ao processo de reintegração do psiquismo humano ao mundo social*” (ROCHA E ECKERT 2000, p. 4). A relação do indivíduo com o espaço e a cultura a que pertence modela os símbolos e metáforas guardados nos seus enunciados da memória. Nesse sentido, “*o estudo da memória, não escapam à sua relação íntima com a inteligibilidade dos símbolos e mitos criados pelas sociedades humanas*” (ROCHA E ECKERT 2000, p.14).

A emoção participa da construção de um acervo de experiências que se inscrevem e se fixam como memória. Não há como negar sua relação dialética, por isso a concepção de experiência adotada aqui se alinha com a de Jorge Larrosa (2016). Segundo ele, experiência diz respeito ao “*que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca*” (posição 146 - versão eletrônica) e que nos inscreve em um princípio de receptividade, de abertura, de exposição. “*Ela requer um gesto de interrupção*”, de estar presente com todos os sentidos despertos e atentos, com o automatismo da ação em suspenso, assim como o do juízo, da opinião e da vontade (LARROSA, 2016, posição 234 - versão eletrônica). Exige quietude e tempo para sua apreciação.

A experiência é afirmada pela sua natureza heterogênea, flexível, singular, imprevisível, indeterminada; pelo que escapa a contingenciamentos, enquadramentos ou imperativos. A experiência é o que nos aproxima da vida, o que transforma os sujeitos em “*algo como uma superfície sensível afetada de algum modo pelo que lhe acontece, produzindo afetos, inscrevendo marcas, deixando vestígios e alguns efeitos*” (Larrosa, 2016, posição 240- versão eletrônica). Em outras palavras, a experiência é tudo aquilo

que nos atravessa, nos impregna, nos singulariza e que se faz registro em memórias e, segundo Dutra (2002), engloba tanto os acontecimentos de que o indivíduo é consciente quanto os fenômenos de que é inconsciente.

A experiência da doença é tratada nessa pesquisa considerando o que Duarte (2003) chamou de perturbações físico-morais, que dizem respeito:

*às condições, situações ou eventos de vida considerados irregulares ou anormais pelos sujeitos sociais e que envolvam ou afetem não apenas sua mais imediata corporalidade, mas também sua vida moral, seus sentimentos e sua auto-representação. (p.177)*

Por se constituir como um ser que pensa, sente e tem na linguagem a expressão de sua existência (Dutra, 2002), o homem apresenta e comunica sua experiência em palavras. Byron Good (1994) aponta que não temos acesso direto à experiência dos outros, acessamos e aprendemos sobre ela através das histórias que eles nos contam sobre eventos que os envolveram ou que presenciaram. Existe um componente, portanto, que figura em uma dupla interpretação dos eventos pelo narrador e pela sua audiência. A linguagem e as formas simbólicas, junto com as relações sociais, institucionais e das atividades práticas, organizam o mundo perceptivo, onde o sujeito se situa e se orienta (Byron J. Good, 1994). A parceria indissociável entre experiência e linguagem, a estabelece como seu veículo de expressão e como seu limite. A experiência pode se tornar indisponível, ser impropriamente traduzida pelas circunscrições da linguagem, pela impotência das palavras em designá-la precisamente ou pelo desejo do interlocutor resguardar elementos que pertencem a ordem da intimidade ou do segredo. Byron Good (1994, p.139) reconhece que “a experiência sempre excede muito a sua descrição e narrativização”, portanto resta uma parcela que não é comunicada e é inapreensível ao outro. No entanto, essa limitação não mitiga ou inviabiliza a transmissão e o intercâmbio das experiências,

pois a busca de sentido para elas, faz dos relatos intencionalmente construídos, a sua materialização e encarnação em narrativas.

Para Brockmeier (2003, p. 532), “*as narrativas são formas inerentes em nosso modo de alcançar conhecimentos que estruturam a experiência do mundo e de nós mesmos*”. Byron Good afirma que “*estudos narrativos reproblematicam a relação entre cultura e formas simbólicas da experiência.*” (1994, p.139).

O crescente interesse das Ciências Sociais na narrativa sobre adoecimento se apoia no deslocamento do enfoque biomédico para a experiência social e cultural do doente e na incapacidade das grandes narrativas de formular e expressar a experiência num mundo fragmentado, policêntrico e dinâmico (HYDEN, 1997). Squire (2014) considera ser:

*o fato de as narrativas estarem arraigadas no particular, que lhes permite trazer para a pesquisa fenômenos que são novos, ignorados ou recalcitrantes devido à sua complexidade e opacidade. É essa particularidade arraigada que permite à pesquisa das narrativas tornar-se mais ou diferentemente transferível, construir heurísticas melhores. (p.277)*

Ela adquire, portanto, um papel importante para as Ciências Sociais na análise da cultura, da ação social e da experiência pessoal e social, por ser considerada uma forma universal de construção humana na busca de significado para a experiência, e representação do real, segundo Castellanos (2014). Convém, no entanto, lembrar que as histórias não têm vigência universal; elas se valem de recursos simbólicos sociais, culturais e históricos particulares e operam dentro deles (SQUIRE, 2014). Não podem, portanto, ser destacadas do contexto cultural onde ocorrem.

A narrativa permite uma aproximação da experiência, tal como ela é vivida pelo narrador, mantendo percepções e sentimentos (DUTRA, 2002). Narrar é, antes de tudo, disponibilizar um relato para o outro e para si, dando forma às experiências. Se constitui, portanto, como um processo interpessoal de construção discursiva (FONTE, 2006). Para

Byron Good (1994), a experiência dos outros é entendida, em alguma medida, pelas experiências que as histórias provocam em nós mesmos, na mobilização de afetos e no resgate de experiências encarnadas do próprio repertório. Partidárias desse pressuposto, optamos pelo uso das crônicas como estratégia de acionar memórias e entender a experiência dos entrevistados a partir do reconhecimento em suas histórias de elementos que os aproximam dos tratados nos textos literários ouvidos. Byron Good situa a importância da narratividade ao defender que *“aspectos da doença centrais à reflexão ética e tomada de decisão são melhor apreendidos através das histórias de doença do que através do discurso filosófico abstrato e governado por regras.”* (BYRON GOOD 1994, p.141) A materialidade das histórias das pessoas traz os aspectos teóricos das discussões para um terreno pragmático e ao mesmo tempo conectado com a sensibilidade.

Não se trata apenas do conteúdo do que é contado, mas importa o processo de narração, ou seja, a forma como a narrativa é feita, organizada e apresentada (HYDEN, 1997). Brockmeier considera que *“é definitivamente a função narrativa que preenche a condição humana com sua particular abertura e plasticidade”* (BROCKMEIER, 2003, p.534). A história é reconstruída à medida que é contada, sendo atualizada e encenada através de falas, atos e gestos (AURELIANO, 2012), oferecendo assim uma janela para a experiência subjetiva, para a autoimagem e auto representação. Ela será acionada como um construto da elaboração cognitiva da experiência de sofrimento relacionada à mudança que a doença instaura na vida da criança e dos que com ela se relacionam.

A doença introduz mudanças qualitativas na vida com redução das opções, na extensão do tempo e na sua temporalidade, exigindo um novo olhar para o passado e futuro (HYDEN, 1997). Bury (1982) formulou o conceito de ruptura biográfica para tratar das inflexões que a doença crônica produz na trajetória de vida dos sujeitos. Nessa pesquisa esse conceito pode se ajustar mais propriamente à vida dos familiares, que têm

suas vidas marcadas pela doença dos filhos. No caso das crianças que convivem com condições congênitas ou de estabelecimento muito precoce em suas vidas, as alterações decorrentes das doenças muitas vezes são assumidas como marcas identitárias incorporadas na sua vida.

Diante de eventos disruptores, que põem em questão a identidade, a competência e os projetos de vida, os sujeitos são impelidos à reavaliação de valores e prioridades, com vistas a reconstruir e reorientar a vida pessoal, restabelecendo a continuidade e coerência interna (HYDEN, 1997). Tal perspectiva se associa às discussões antropológicas sobre as expressões de construção pública da pessoa moderna, onde: *“A experiência da doença interpela a integralidade da identidade pessoal, impondo, portanto, ações e reações mobilizadoras de sentido”* (DUARTE, 2003, p.180).

O esforço de compreensão e explicação das causas de seu adoecimento corresponde a um processo de reconstituir e reparar as rupturas entre o corpo, o eu e o mundo (PIERRET, 2003), e se efetiva através da reconstrução narrativa. A busca de continuidade da trajetória de vida envolve a mobilização de recursos para lidar com a nova situação, e se estrutura a partir de três mecanismos distintos: processo cognitivo, elaboração de estratégias de ação e o estilo com que a resposta é dada (BURY, 1982).

O processo de elaboração cognitiva que dá significado para a mudança do curso da vida é nomeado como narrativização, enquanto narratividade diz respeito a capacidade de narrar, como meio de conhecer, entender e significar o mundo social (HYDEN, 1997). A narrativa serve como arena para apresentar, discutir e negociar com a doença e como nos relacionamos com ela. Segundo o mesmo autor, esse relacionamento com a doença é um processo dinâmico, pois diante de um fim indefinido e desconhecido, a narrativa está em reconstrução permanente dependendo da mudança de perspectiva e outras mudanças

no curso da doença. Tem, portanto, um aspecto inacabado e aberto, que se contrapõe a finitude do acontecimento vivido, onde a lembrança do acontecido pode dar novos contornos cambiantes que articulam o que veio antes e depois (DUTRA, 2002).

*A sua estrutura aberta e maleável, nos permite conceber uma realidade em constante transformação e constante reconstrução. Isso inclui a opção de dar ordem e coerência às experiências da condição humana fundamentalmente instável e alterar tal ordem e coerência à medida que nossa experiência ou os seus significados se transformam. (BROCKMEIER 2003, p.533).*

Sendo o ordenamento temporal um elemento importante na atribuição de sentido aos eventos, a constituição da narrativa tem um caráter ambíguo, por estar relacionada a um processo contínuo de negociação, em que a elaboração de novos fins é sempre possível. Nesse sentido, a narrativa se destaca também como aspecto integral da prática, congregando discurso e ação social – através da representação falada da realidade e produção social do mundo vivido - que organiza a estrutura das ações (AURELIANO, 2012). Portanto a narrativa tem que ser abordada “no contexto dos múltiplos modos de performance, de ordenamento, de acionamento da memória e de interação” (CASTELLANOS, 2014, p. 1071). Por meio do elemento performático, a narrativa legitima ações e estratégias concretas na gestão da experiência individual com a cronicidade e seus desdobramentos para a vida dos sujeitos. Todos os mecanismos acima descritos por Bury (1982) visam o reposicionamento biográfico e tentam restabelecer ou manter as atividades normais e relacionamentos com família, amigos e demais ocupações sociais.

Por meio da narrativa se acessa a experiência pessoal, de que forma os sujeitos reorganizam eventos e sua temporalidade, dando significado ao sofrimento, reconstruindo sua identidade e customizando a doença para que seja integrada em sua biografia (HYDEN,1997). Faz todo sentido, portanto a frase apresentada no texto de Waleska

Aureliano (2012, p. 259): “*Não pergunte qual doença a pessoa tem, mas que pessoa a doença tem*”, que informa como a doença tem impactos diferentes e é significada de forma particular pelos sujeitos. Para Squire (2014), “*a particularidade narrativa oferece oportunidade de analisar o que funciona explicitamente como exceção, para enfatizar fenômenos radicalmente distintos e não para ilustrar fenômenos gerais.*” (p. 277) A busca da excepcionalidade se torna elemento importante para todo trabalho narrativo, como forma de acessar as convenções abandonadas e transmitir o que pode se configurar como atípico, enfatizando a incoerência, a multiplicidade e as contradições intrínsecas das histórias (SQUIRE, 2014).

As narrativas se organizam, então, segundo duas instâncias: a do campo da consciência, que diz respeito à mediação entre mundo interior e exterior, à dimensão subjetiva da experiência; e a da ação, que institui um cenário em que os eventos e personagens se apresentam (CASTELLANOS, 2014). Para esse autor, a narrativa é um modo de elaboração da experiência social, estabelecendo um sentido de ser-no-mundo, modelado por diferentes contextos, que dirigem interações, ordenamentos e performances segundo relações de poder e de distribuição social dos capitais em jogo.

Segundo Hyden (1997), quando o relato da experiência transita da esfera privada e se organiza para tornar-se público, ele inscreve o ouvinte como parte ativa da construção e compreensão da história que se desdobra, instaurando uma interação dialética entre narrador e ouvinte para a criação do enredo. Portanto, a experiência da narrativa é uma experiência também de quem a escuta. Ao disponibilizar seu relato, o narrador dá a oportunidade ao outro de alcançar a dimensão do vivido, transformando a experiência de acordo com a sua interpretação, e alçando-a a uma maior amplitude (DUTRA, 2002). Quando a experiência é reinterpretada pelo outro, novos sentidos e valores são atribuídos, ampliando o universo simbólico no intercâmbio de que se forma. O pesquisador participa

daquele momento em todas as suas dimensões existenciais, como profissional e pessoa (DUTRA, 2002). Estabelecido o contato, relatos desconfortáveis que se coadunam com a confusão da vida podem surgir e “*nos colocar eticamente em resposta ao chamado social de sermos sujeitos morais*” (SQUIRE, 2014, p.283).

Para Castellanos (2014, p. 1069): “*a produção narrativa é um ato relacional que envolve narrador e audiência - um ato dimensionado no entrecruzamento do contexto cultural mais amplo e das interações sociais travadas na situação específica de produção narrativa*”. De acordo com tal perspectiva, deve-se assumir a impossibilidade da neutralidade na narrativa. Sempre existe intencionalidade na comunicação através da seleção do tipo de linguagem, da forma como é estruturada, de qual conteúdo é oferecido e como ele é apresentado e ordenado, obedecendo os propósitos pretendidos. “*Restringir a narrativa a um texto a ser analisado pode perder de vista o propósito que motivou as pessoas a engajar-se no relato*” (CASTELLANOS, 2014, p. 1069) e o ambiente interativo que se criou para a mobilização de afetos, trajetórias e memórias que compõem a disposição por contar. No que diz respeito ao campo da pesquisa, convém considerar

*as narrativas como formas específicas de agenciamento social, envolvendo performances narrativas conscientes ou inconscientes sobre as formas de (re) apresentação do eu, tanto do pesquisador como do pesquisado, e das motivações, valores e interesses que permeiam essas relações.* (CASTELLANOS, 2014, p. 1070).

A transformação da experiência individual em coletiva busca criar um elo entre contexto e sintomas individuais com o contexto coletivo de conhecimento compartilhado, enquadrando a vida e a doença em padrões culturais aceitáveis e reconhecidos (HYDEN,1997). Quando a narrativa é apresentada publicamente num cenário onde há assistência familiarizada com partes daquele enredo, ainda que de lugares particulares e

distintos, o compartilhamento de vivências e significação da doença gera atravessamentos e reflexos de uma biografia em outras (AURELIANO, 2012).

Sob esse aspecto, o campo de pesquisa se constituiu como terreno propício ao compartilhamento de experiências por proporcionar longos períodos de convívio entre familiares, crianças, profissionais e a própria pesquisadora. No caso específico do contexto desta pesquisa, a sua natureza intensiva se define não só pela gravidade clínica das crianças, mas também no que se refere a estruturação do ambiente de cuidado, a natureza do trabalho, a disposição do espaço físico, a experimentação de emoções comuns. O atravessamento entre biografias acontece em diferentes espaços formais ou informais, tecidos nos encontros cotidianos, durante a entrevista, ou em espaços estruturados como o grupo de encontro entre famílias e equipe multiprofissional. A leitura da crônica que antecedeu a entrevista acenou para a possibilidade de começar um contato explorando a experiência comum de cuidado.

## **CAPÍTULO 2 - PERCURSO METODOLÓGICO**

O presente capítulo apresenta ao leitor os caminhos, reflexões e escolhas metodológicas para alcançar os objetivos pretendidos, que compõem aquilo que trabalhos anteriores têm denominado de “bastidores da pesquisa” (CAMPOS, MOREIRA e NASCIMENTO, 2020; AGOSTINI e MOREIRA 2019).

O texto se organiza em 3 partes que, conforme um estilo narrativo, se propõe a demarcar uma certa cronologia: os momentos antes do início da pesquisa (planejamento e organização), durante (execução) e depois da experiência do campo (processamento do material produzido).

Para além das formalidades burocráticas a que são submetidos os projetos pelas instâncias reguladoras da pesquisa com humanos, as questões éticas envolvem muitos aspectos dos relacionamentos que se estabelecem no ambiente da pesquisa. O cuidado com as pessoas e seus relatos permeou a produção dos dados, na forma como se procedeu a aproximação, de como a informação foi tratada e escrita na apresentação do manuscrito.

O estudo seguiu a resolução número 510/2016 que trata da pesquisa em Ciências Humanas e Sociais, resguardando os princípios da beneficência, da não maleficência e da autonomia dos sujeitos. O projeto foi submetido à avaliação e aprovado pelos Comitês de Ética do Instituto Nacional de Saúde da Mulher e da Criança Fernandes Figueira ligado a Fundação Oswaldo Cruz, instituição proponente, sob o registro CAAE 81118117.1.0000.5269 e Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira, instituição participante sob o registro CAAE 81118117.1.3001.5264.

Para a realização de entrevistas com os profissionais de saúde e com os responsáveis pelas crianças foram apresentados termo de consentimento livre e esclarecido para participação na pesquisa, também disponíveis nos apêndices.

Foram usados nomes fictícios para apresentação de resultados, garantindo o sigilo da identidade. No processo de anonimização, os entrevistados receberam nomes de pedras preciosas. Quando as conversas estavam ligadas ao diário de campo (DC), os nomes próprios de crianças, profissionais e familiares foram trocados, mas não adotaram o mesmo padrão dos entrevistados. Os resultados do estudo foram divulgados na forma de tese de doutorado, artigos científicos e trabalhos publicados em eventos científicos. Durante a estadia em campo ficou acertada a apresentação dos resultados da pesquisa à equipe da UTI, como devolutiva àqueles que permitiram que esse trabalho fosse possível.

O compilado de crônicas foi organizado em um livro intitulado Mosaico: vidas em reinvenção publicado em outubro de 2019 com recursos privados da pesquisadora. Foram disponibilizados alguns exemplares do livro em locais estratégicos, onde pudessem estar disponíveis e serem acessados tanto por profissionais quanto para familiares da UTI e das enfermarias. Dessa forma, alguns exemplares foram doados para setores e pessoas estratégicas que facilitariam o compartilhamento da obra entre profissionais ou familiares ou poderiam usá-la como suporte para dinamizar discussões em rodas de conversas com grupos de profissionais ou familiares. Assim, receberam o livro: a coordenação da UTI, o serviço de Psicologia, a coordenadora da biblioteca volante que empresta livros aos familiares durante a internação hospitalar de seus filhos. Foi feito contato com os participantes familiares com a intenção de enviar pelo correio um livro para cada um deles, porque muitos manifestaram o desejo de ler a obra completa.

Essa estratégia foi construída como forma de oferecer uma lógica, mesmo reconhecendo o entrelaçamento das memórias e reflexões, com o apoio das notas do diário do campo, que fazem uma conversa entre um antes, um durante e um depois.

## **2.1 – Antes de entrar em campo: diálogos da médica e pesquisadora sobre as histórias integradas no método**

Como referido de forma breve na Introdução dessa tese, eu comecei a escrever as histórias a partir das experiências de cuidado vividas no ambiente de Terapia Intensiva, e estimulada pela professora Claudia Bonan na sua disciplina de *Princípios e Métodos*, no primeiro ano do curso de doutorado. A surpresa aportada pelas experiências da vida profissional trouxe consigo novos ingredientes e novos rumos para o projeto que estava em construção naquela ocasião.

A escolha pela pesquisa qualitativa não foi meu ponto de partida, mas um caminho coerente para atender uma mudança radical de curso do projeto de pesquisa. Inicialmente estava pautado em uma perspectiva quantitativa e epidemiológica, com foco no contexto macroestrutural da organização e oferta do cuidado de saúde à população de crianças com condições crônicas complexas de saúde, com um enfoque da atenção em rede, baseado em um diálogo com o modelo de atenção a condição crônica de Eugênio Villaça Mendes (MENDES, 2011).

No entanto, frente a um processo pessoal de sensibilização e inquietação quanto ao cuidado mediado pela tecnologia e seus desdobramentos nas histórias de vida, entendi que o mais me mobilizava era a experiência das pessoas. Essa guinada de olhar e interesse acompanhava meu percurso profissional como médica especialista em TIP e como

alguém envolvida com o cuidado em situações graves no âmbito da vida privada. Ajustes metodológicos se fizeram necessários para contemplar a mudança de objeto e de foco da pesquisa.

A natureza das questões suscitadas pelo estudo conduziu a investigação a um modo de fazer narrativo, no âmbito da pesquisa qualitativa. A pesquisa qualitativa valoriza a intersubjetividade, as atribuições de significado, práticas e representações constituindo uma dimensão invisível da realidade. Esse tipo de abordagem não tem intervenção direta no corpo humano, seu enfoque é *“compreender as interpretações que os atores sociais possuem do mundo, pois são estes que motivam o comportamento que cria o próprio mundo social”* (BAUER *et al.*, 2002, p.32).

O interesse crescente pelas narrativas no exercício profissional acabou por orientar o foco da pesquisa. O estudo está pautado pelas narrativas baseadas na experiência de cuidado de crianças com condições crônicas complexas de saúde, internadas em Unidades de Terapia Intensiva, que se caracterizam por ter a tecnologia como elemento que garante e sustenta a vida. Ele adotou uma abordagem socio antropológica, orientada para um enquadre micro sociológico. O interacionismo simbólico foi a opção privilegiada por valorizar as interações e a intersubjetividade.

Sincronicamente à escrita do projeto, a escrita de crônicas veio para dar contorno a afetação despertada pelo excesso de vida e de dor que transborda de ambientes hospitalares onde vivem crianças dependentes de cuidados complexos. Segundo Caprara (2003), o texto literário, a ficção e a poesia se tornam formas de expressão que canalizam e extravasam a ansiedade médica frente ao sofrimento, à morte e à doença. Podem ser consideradas como formas de expressão da afetação, que materializam a reverberação de ruídos e *“intensidades que a princípio não conseguem ser significáveis”* (FAVRET-

SAADA, 2005, p. 159). A construção desse caminho de investigação me aproxima da afetação, segundo a aceção defendida por Favret-Saada. Ela discute e tensiona o papel do afeto no conhecimento antropológico. Critica as perspectivas que tentam negar seu lugar na experiência humana ou minimizá-lo através de seu enquadramento como um mero produto cultural, ou ainda como um registro menor da ordem da representação. Ela assumiu a participação como um instrumento de conhecimento na sua pesquisa sobre feitiçaria no Bocage e a afetação como mecanismo de apreensão dos fenômenos através de sua experimentação pessoal. A autora faz questão de reafirmar que seu projeto de conhecimento não tem nada a ver com uma operação de empatia, já que a empatia acaba por reafirmar assimetrias entre pesquisador e “nativo”, enquanto o “ser afetado”:

*“possibilita uma comunicação involuntária, frequentemente não verbal, desprovida de intencionalidade, que mobiliza o próprio repertório de imagens, sem, contudo, instruir sobre aquele dos parceiros de experiência”*  
(FAVRET- SAADA, 2005, p.159).

Ser afetada provocou em mim um movimento de escrita literária, que traduz em texto um amálgama da participação e da partilha de um território de sensibilidade, desenhando assim um espaço comum entre os diversos atores que fazem naturalmente parte da experiência do cuidado.

Jacques Rancière (2009) usa a expressão “partilha do sensível”, que pode vir a ser dialogada com a concepção de participação e afeto no trabalho de Favret-Saada, onde é desenhado um paradoxo de aproximação e distanciamento do outro através de uma experiência “sensível” comum. Em suas palavras:

*Denomino partilha do sensível o sistema de evidências sensíveis que revela, ao mesmo tempo, a existência de um comum e dos recortes que nele definem lugares e partes respectivas. Uma partilha do sensível fixa, portanto, ao mesmo tempo, um comum partilhado e partes exclusivas. Essa repartição das partes e dos lugares se funda numa partilha de espaços, tempos e tipos de atividades que determina propriamente a maneira como um comum se presta*

*à participação e como uns e outros tomam parte nessa partilha.* (JACQUES RANCIÈRE 2009, p. 15)

A partilha congrega paradoxos da separação e comunhão no mesmo ato, ponto de conexão com o conceito complexo que articula a parte e o todo, que percorre a análise e interpretação dos dados construídos. A “partilha do sensível” neste trabalho estabeleceu como elemento comum o cuidado mediado pela tecnologia e tem na crônica seu veículo metodológico formal.

As crônicas são o produto da minha afetação, que não se preocupa em traduzir ou representar o lugar do outro, mas transbordar o outro que se impregnou em mim. Walter Benjamin considera a narrativa uma forma artesanal de comunicação que *“não está interessada em transmitir o “puro em si” da coisa narrada como uma informação ou um relatório. Ela mergulha a coisa na vida do narrador para em seguida retirá-la dele. Assim se imprime na narrativa a marca do narrador.”* (BENJAMIN 1987, p.205)

Dessa forma, as experiências que inspiraram a produção das histórias não podem ser tomadas senão considerando o universo intersubjetivo dos encontros e assumindo minha marca presente. Retratam, portanto, meu cotidiano e ambiente de trabalho do lugar da médica repensando a perspectiva eminentemente técnica da clínica através de desconstruções e montagens. Um movimento que nomeio na primeira pessoa, mas que pode ser alvo de identificação por outros trabalhadores da saúde que compartilham desses espaços, que mobilizam a dimensão intersubjetiva do cuidado, e até as próprias famílias que são alvo da atenção em terapia intensiva.

A intensificação desse movimento de escrita acabou por determinar a inflexão do caminho que o projeto de pesquisa tomou, de uma proposta de abordagem quantitativa inicial para outra de natureza qualitativa. Nessa tese as crônicas funcionaram como um

fio condutor que conecta as experiências de diversos atores (inclusive a minha própria) com a teoria que orienta as discussões, criando uma atmosfera mais próxima, sensível e humana. Através de narrativas ficcionais são apresentadas histórias que encarnam os desafios e dilemas com que são confrontados aqueles dedicados ao ofício de cuidar. Uma tentativa de aproximar os leitores dos dramas desconhecidos e invisibilizados presentes nesse campo, ou para os que já os conhecem, vê-los expressos sob uma forma mais lírica. Uma opção estética que acaba por ter também um atributo político ao fazer ressoar os murmúrios negligenciados ou relegados ao mutismo. As histórias constituem a aliança entre a forma material da experiência com o espaço simbólico que ocupa.

Jacques Rancière (2009) articula estética e política pela capacidade de seus enunciados produzirem efeitos no real, de se constituírem ambos como modos de subjetivação. Segundo ele, *“traçam mapas do visível, trajetórias entre o visível e o dizível, relações entre modos de ser, modos de fazer e modos de dizer”* (JACQUES RANCIÈRE 2009, p.59).

As crônicas são resultado da aferência sensível do olhar da médica/pesquisadora. Refletem contextos de adoecimento crônico, na sua interface com o suporte tecnológico marcando a interação entre humanos e não-humanos, que provocaram e transformaram a percepção de quem aqui se propôs a investigá-los. Cabe tornar claro que a produção literária veio se processando simultaneamente à escrita técnica, porém apartada desta. A decisão por incorporar as crônicas à tese não foi uma decisão tomada a priori do desenho do estudo. A união da escrita acadêmica com a literária foi longamente ponderada, até ser acolhida como uma das marcas de minha autoria. A escrita literária foi reconhecida como expressão da elaboração cognitiva do que vinha me inquietando na experiência de atuação profissional na TIP e que influenciou a opção estética assumida na construção do atual manuscrito.

Laplantine (2010) defende que a introspecção dolorosa confere intensidade de vida às imagens que ela fornece, dando lugar a criação, capaz de transmutar a ressonância dolorosa em outro modo de vibrar. A reconfiguração do sofrimento em verbo ativo e criativo, pode servir como instrumento de transformação ao colocar em relevo personagens e situações que podem ser apreciados e reconhecidos sob horizontes ampliados. As crônicas colocadas a serviço da pesquisa se constituíram como elementos de intervenção ao possibilitar provocações e reflexões sobre os temas que nela eram expostos.

O conjunto de textos trata da experiência de cuidar e ser cuidado, tendo como pano de fundo o curso prolongado do adoecimento e da hospitalização. A expressão literária pode ser considerada também como forma de conhecimento que congrega observação, imaginação e reflexão sobre uma realidade que pessoalmente me aproximava das experiências que compartilhava no meu fazer profissional. Jacques Rancière (2009) aposta na vocação literária como recurso de apreensão e entendimento do mundo:

*Passar dos grandes acontecimentos e personagens à vida dos anônimos, identificar os sintomas de uma época, sociedade ou civilização nos detalhes ínfimos da vida ordinária, explicar a superfície pelas camadas subterrâneas e reconstituir mundos a partir de vestígios, é um programa literário, antes de ser científico. (JACQUES RANCIÈRE 2009, p. 49)*

Ao tentar apreender os pensamentos e comportamentos de humanos e máquinas, ensaio dar lugar a sentimentos que são experimentados - em mim e no outro - e que, por vezes, não chegam a ser elaborados e expressos efetivamente. Laplantine (2010) acredita que textos literários apresentando uma perspectiva introspectiva, mas que apostam em uma transmissão social possível, são parte integrante do objeto de estudo da antropologia, pois eles se ocupam daquilo que todo doente, de maneira mais ou menos confusa, experimentou ou pressentiu, mas sem jamais poder exprimir.

As crônicas são textos curtos, de minha autoria, todos em prosa, exceto por uma poesia. A maioria deles escritos na primeira pessoa. A seleção dos textos foi compartilhada durante as reuniões de orientação, compondo um conjunto que abarcava experiências narradas sob a perspectiva da criança, dos familiares e do profissional de saúde. O acervo foi escolhido em parceria com a orientadora que acompanhou o movimento de produção dos textos à medida que eles eram escritos<sup>3</sup>.

No universo de dezenas de textos, que contava com crônicas e poesias, foram excluídos aqueles que tratavam de experiências limites que poderiam reverberar negativamente, causando agravamento do sofrimento e descompensação emocional. Antes do início do campo foram escolhidos 11 textos, mas ao final o acervo contou com 13. Dois deles foram incorporados em um momento posterior, por terem surgido a partir do meu contato com a experiência do campo. Sendo inspirados por encontros naquele ambiente, julgamos ser interessante serem apresentados às pessoas que partilhavam do mesmo espaço. Os textos são apresentados na íntegra no apêndice. A categorização da amostra é apresentada no capítulo de resultados.

O planejamento do campo a ser estudado envolveu conversas e aproximações com minha rede profissional de contatos para examinar diferentes possibilidades oferecidas pelas Unidades de Tratamento Intensivo Pediátricos (UTIP) públicos no Rio de Janeiro. A princípio, havia o pensamento de conduzir o estudo em mais de um centro, mas a questão foi superada quando as possibilidades reais foram se afunilando e quando o tempo a ser dedicado a cada local implicaria uma duração muito maior que a factível frente

---

<sup>3</sup> Nos anos de 2017 e 2018 participei da Oficina Literária conduzida no IFF sob a coordenação dos professores da Pós-Graduação Cynthia Magluta e Marcos Nascimento e sob a supervisão técnica de Oswaldo Martins e Alexandre Faria, professores de literatura, poetas e responsáveis pela editora Texto Território. Como resultado desta iniciativa foram publicados pela Editora Texto Território no ano de 2018 uma obra coletiva intitulada Artesania de Textos – Invenção de Parentalidades, onde participei com algumas poesias e crônica; e no ano de 2019 lancei Mosaico: vidas em reinvenção que marca minha primeira produção solo.

os prazos e o desenho da pesquisa. A ideia foi avaliar se o perfil do público atendido e o ambiente de internação atenderiam ao que a pesquisa estava se propondo a investigar.

Foram considerados participantes do estudo os sujeitos que, na sua interface de cuidado, se põem em relação com crianças e adolescentes com CCC em idades variando de 0 a 18 anos. Foram incluídas na observação crianças e adolescentes internados na UTI, que preencherem os critérios de definição de CCC segundo Cohen *et al.* (2011) e Feudtner *et al.* (2014), apresentando tempo de internação superior a um mês, para que os efeitos da estadia prolongada pudessem ser avaliados.

Algumas opções foram então sendo descartadas, de acordo com esses critérios técnicos. Considerei a possibilidade de estudar os ambientes intensivos da própria instituição onde eu atuava como médica intensivista, mas frente à programação de redução de leitos em função da realização de obras estruturais durante o decurso da pesquisa, essa opção foi descartada. Também prevaleceu a necessidade de produzir um afastamento físico de um lugar onde durante 18 anos eu havia atuado como médica intensivista, decisão dialogada em orientação e muito própria a essa pesquisa. Outras considerações operacionais foram ponderadas quanto à inclusão de unidades de saúde além do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG), relacionadas a fatores pragmáticos como a segurança pessoal nos deslocamentos ao local de estudo, o interesse e disponibilidade da Instituição em acolher a pesquisa e o tempo disponível da pesquisadora para dedicar a essa fase da pesquisa, uma vez que mantinha ainda atividades profissionais na clínica e na gestão. A escolha da instituição foi feita levando em conta a dimensão intersubjetiva da prática profissional e questões logísticas.

Assim, foi definido como local único de estudo a UTIP do IPPMG da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), um hospital universitário

exclusivamente pediátrico pertencente à rede federal do Município do Rio de Janeiro, que conta com emergência aberta, ambulatório geral e de especialidades, enfermaria geral e Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Trata-se de um hospital terciário, que dispõe de várias especialidades pediátricas e que está envolvido com a formação de alunos da graduação e pós-graduação na área de saúde pertencentes a diferentes categorias profissionais.

Interessante destacar que a escolha desse serviço seguiu também uma perspectiva da minha própria história de formação, onde as linhas e tessituras de redes de referência se colocavam em um “antes” de me tornar especialista em Terapia Intensiva. Daí um reencontro, ou a releitura deste campo, se deu com composições, negociações, acolhimento, reconhecimento.

## **2.2 A Entrada e o durante o campo: estranhamentos, onde a medicina perdeu a sensibilidade?**

Como dito anteriormente, ao se apresentar os bastidores, que fala da artesanaria da pesquisa qualitativa, torna-se importante adotar a reflexividade na produção textual do acervo. Tornar público os bastidores faz parte de um “*exercício de generosidade*”<sup>4</sup> de oferecer a outros pesquisadores o que foi aprendido, transformando os percursos trilhados em informações úteis na artesanaria de futuras pesquisas qualitativas. A abertura do

---

<sup>4</sup> O termo “exercício de generosidade”, de que faço uso no texto, surgiu como uma expressão da minha orientadora para traduzir a importância de fazer da metodologia um lugar para contar o que foi feito. Ele traduz a forma como pensamos a forma de fazer pesquisa, dividindo os aprendizados que resultam não só dos acertos, mas sobretudo dos momentos em que se é confrontado com incertezas, desafios e dificuldades.

processo de construção da presente pesquisa permite refletir sobre os caminhos construídos, negociações e processos.

Quando se tem nas mãos um produto acabado, sua história se apaga. Como se ele já tivesse sido concebido na sua versão definitiva. Os caminhos metodológicos pelos quais uma pesquisa navega, descortinando suas incertezas, ponderações e estratégias de produção valorizam o caráter de artesanaria no tear de seus fios de ideias, conceitos e reflexões. Convidam o leitor a acompanhar o pesquisador em seus passos e indicações marcando as escolhas assumidas no seu processo criativo. Esse percurso nem sempre é linear, o meu passou por muitas experimentações e metamorfoses para chegar até aqui.

Examinando seu fio condutor, chegamos às memórias dos participantes e da pesquisadora, que ligando passado e presente, teceu o arcabouço desse trabalho. A costura dos fragmentos dispersos em relatos, emoções e gestos, permitiu a recomposição tanto das histórias individuais quanto do percurso metodológico adotado.

O DC ocupou um importante papel nesse contexto. Pela transformação de breves notas em textos detalhados, preenchidos por expressões gramaticais e faciais, fatos, trechos de diálogos e impressões, explicitou ideias e conexões que não haviam sido percebidas em um primeiro momento.

A transposição do mundo vivido para o registro escrito permite um movimento de apreensão e elaboração das experiências, revelando sentidos e nexos que se tornam tangíveis. Oliveira (2006) afirma que as atividades de olhar, ouvir e subsequentemente escrever, constitutivas da elaboração do conhecimento das disciplinas sociais, devem estar sensibilizadas e estruturadas pela teoria que vai disciplinar tais atos cognitivos. Caso contrário, dispensada a natureza epistêmica da qual precisam estar investidos tais atos, reproduz-se o senso comum. Por meio da teoria, o olhar ganha sofisticação na sua

capacidade de observação. Nesse sentido, o diário de campo reflete também a lente teórica assumida. Ele funciona como suporte material, que recolhe os registros dos envolvimento construídos com o campo, os participantes e o objeto de estudo, contribuindo para a produção de reflexividade sobre o processo metodológico e suas implicações. O DC terá uma participação efetiva nesse capítulo, sendo acessado e interpretado sobre o olhar que traz sobre as relações estabelecidas nos encontros no universo da pesquisa.

A entrada e inserção nas atividades do campo obedeceu ao tempo do respeito e dos convites que autorizaram gradativamente a participação nos espaços e relações. A ideia foi introduzir minha presença da forma menos invasiva possível, criando uma ambiência para que não me tornasse absolutamente indesejável. Estive em campo por 8 meses, de 6 de março de 2018 até 1 de outubro de 2018. O período de observação participante durou 6 meses, sendo as entrevistas realizadas nos últimos três meses e meio. A decisão por deixar as entrevistas para uma fase posterior resultou em perdas e ganhos. Por um lado, houve perdas de entrevistas com familiares, de forma que os relatos de algumas mães compuseram apenas as anotações do DC, porque seus filhos morreram antes da data acordada para entrevista, receberam alta do UTI ou estiveram internadas no UTI na fase inicial da pesquisa. Por outro lado, foi muito importante estar familiarizada com o ambiente e as pessoas do campo para propor o convite para a entrevista, percebendo quem se mostrava aberto à aproximação e apresentava ou não disposição narrativa. Conhecendo um pouco dos futuros entrevistados a partir das conversas informais, sabia qual das crônicas poderia render identificações com as histórias pessoais. Mais uma estratégia de respeito ao tempo das instituições e das pessoas, que lhes conferem vida e forma.

Seguindo um perfil narrativo, as crônicas se integraram como uma estratégia para aproximação com meus entrevistados. Embora tenha lançado mão de um dispositivo textual para iniciar a conversa, não se tratou de uma entrevista projetiva *a priori*, conforme definida por Minayo (2016). Nessa modalidade, o pesquisador faz um convite para o entrevistado discorrer sobre o que viu, leu ou escutou, dependendo do recurso utilizado no início da entrevista. Segundo Minayo, essa estratégia é “*utilizada quando é preciso falar de assuntos difíceis e delicados e temos problemas para tratá-los diretamente.*” (MINAYO 2016, p.59). Após a leitura da crônica, eu deixava o participante livre para comentar ou não sobre o que acabara de ouvir, pois não lhe endereçava nenhuma pergunta dirigida ao texto lido. As manifestações e conexões com temas e histórias, que surgiram no curso da conversa foram espontâneas por parte dos entrevistados.

A ideia foi apresentá-las como um agente facilitador da narrativa, logo ao início da entrevista. Ao iniciar o contato pelo texto de minha autoria lido para eles em voz alta, estava me mostrando na intimidade através da narrativa ficcional que traduzia a minha experiência do cuidado. Boltanski (2015) refere a importância que um texto ganha ao ser lido para alguém:

*Parece que a habilidade de emocionar está ligada principalmente a oralidade. Assim, as mensagens julgadas emocionantes ou esmagadoras quando escutadas, são consideradas banais, mesmo sem o menor interesse, quando é dada a alguém a transcrição escrita para ser lida. Esse resultado está ligado ao efeito da presença que a voz produz. A voz constitui um dos principais meios através dos quais uma pessoa com um corpo pode manifestar sua presença.* (BOLTANSKI, 2015, p.151)

Funcionou para reduzir barreiras e desconfianças, aquecendo a conversa e deixando-os um pouco mais à vontade para dividir suas experiências. Tirei proveito também da convivência estabelecida com meus entrevistados antes da fase de entrevistas para criar um ambiente propício de proximidade durante as entrevistas. A partir da

percepção que eu estava verdadeiramente disponível para ouvir suas histórias, antes e naquele momento específico, sem a interposição de um juízo moral sobre os fatos, uma relação de confiança foi estabelecida comigo. Como eu não fazia parte nem do grupo de trabalhadores, nem do de familiares, passei a ocupar um terceiro lugar, um tanto à parte do contexto, cuja particularidade permitiu me serem confiados relatos íntimos e confidências.

Assumi o potencial da crônica como um elemento de intervenção na conversa que se seguiria, a partir de reverberações no repertório individual de experiências. Nesse sentido, a apresentação da crônica em algumas situações foi por mim dirigida, justificando as variações presentes no número de opções e até no fato de haver ou não possibilidade de escolher. Nas entrevistas feitas com três mães, a escolha pelo olhar da criança se seguiu da minha escolha por apresentar a história do *Ventilador ou lobo mau*. Tal motivação se deveu ao fato de todas as crianças possuírem dependência do suporte ventilatório de forma mais ou menos prolongada, além de outras dependências de tecnologias. Nas reuniões de orientação, em reavaliação da produção dos dados, foi sugerido experimentar exercer menos controle e deixar o entrevistado livre para escolher o que lhe conviesse. Então passei a apresentar o “cardápio” com as diferentes perspectivas das histórias e oferecer três opções dentro de cada categoria, fornecendo uma breve sinopse das histórias.

Em alguns casos, ao final da entrevista após o encerramento da gravação li outra crônica do acervo para o entrevistado que percebi se relacionar com sua história pessoal. Não foi algo que estivesse programado a priori, mas que fiz como se estivesse ofertando um presente. Em diálogo com minha orientadora essa questão foi avaliada para buscar entender os caminhos que levaram a essa oferta adicional e, por sua sugestão, a prática

foi interrompida pois estava perpetuando provocações além de um momento em que o fim do encontro já havia sido anunciado.

Cabe aqui uma reflexão crítica sobre o fato. Analisando com mais distanciamento as ocasiões em que isso ocorreu, se tratava de pessoas com quem firmei um laço de simpatia e identificação nas interações prévias e que não faziam parte do meu círculo anterior de relacionamentos. Considerando o caráter dialógico que caracteriza a pesquisa qualitativa, a ideia de uma via de mão dupla entende a constituição de um círculo virtuoso nas trocas sociais que movimenta um constante dar-e-receber.

Algumas vezes, ao finalizar as entrevistas com familiares e profissionais, ouvi a seguinte frase: “espero que eu tenha te ajudado com minha entrevista”, ou ainda; “se precisar de mais alguma coisa, posso conversar mais com você”. Estava muito claro para meus interlocutores que era eu quem precisava ser auxiliada para realizar meu trabalho. A minha posição naquele ambiente era elegantemente lembrada, como demonstrado nas frases acima.

Sendo coerente com opção narrativa e uma perspectiva mais dialógica, julguei útil a descrição do ambiente físico onde foi desenvolvida a pesquisa. Dessa forma, o leitor é convidado a ter uma participação mais ativa, podendo se situar no espaço e compreender melhor os significados simbólicos atribuídos aos lugares que são referidos ao longo dos trechos de conversas. A descrição minuciosa é cansativa, mas creio necessária para que o leitor adentre o hospital e sua atmosfera.

Todas histórias se assentam em determinado tempo e espaço. O cenário em que acontecem se ligam necessariamente a como tal espaço físico foi pensado, se organizou, se constituiu nas relações com a vizinhança e seus frequentadores, sofrendo influências e se adaptando às mudanças ao longo do tempo. O hospital estudado, durante décadas,

frente à complexidade do perfil da clientela atendida, nutria a intenção de contar com leitos de Terapia Intensiva Pediátrica. Por muito tempo o desejo não pode se concretizar e a inauguração do local aconteceu por empenho e luta política travada ao longo de muitas gestões administrativas. De forma sucinta, a placa inaugural situada na entrada da UTI revela esse percurso de persistência. Nela se lê:

*“Fruto do trabalho de muitos, por muitos anos”*. Centro de Tratamento Intensivo inaugurado em 13 de novembro de 2007. Ao lado dessa placa, havia outro bilhete que apontava que a campanha estava quebrada, mas o concerto já havia sido solicitado. Ele ficou lá novamente a anunciar intenções não atendidas, sem que ao final da pesquisa, sua condição tenha se modificado. Ele deu sentido ao conteúdo da placa de inauguração do CTI, sua vizinha.

A intenção de descrever e caracterizar esquematicamente o espaço hospitalar, em especial a localização da UTI, esmiuçando sua divisão interna e suas relações de vizinhança, visa tornar claro aos leitores como a estruturação do espaço físico impacta e influencia as interações humanas e a organização dos fluxos e processos intra e intersetorialmente dentro da instituição. Todos os elementos que compõem sua arquitetura têm implicações mais ou menos direta na vida dos seus frequentadores e ocupantes. Pela sua concepção geográfica pode-se compreender a lógica e a dinâmica do funcionamento da UTI, que concorre para uma partilha involuntária e intensiva de experiências privadas em um espaço que desenha o convívio coletivo de forma inescapável, sobretudo para os familiares das crianças.

O prédio do hospital conta com três pisos. A emergência e o setor de imagem ocupam o primeiro piso. A UTI está situada no segundo andar, podendo ser acessada por dois elevadores situados em extremidades distintas do edifício, onde existem também

escadas, a terceira delas dá acesso quase em frente a porta da UTI. Observei que os familiares não faziam uso do elevador, exceto se estivessem acompanhando seus filhos para algum exame ou intervenção. Nesse piso, margeado por um longo corredor que percorre todo o andar, existem 5 portas que da esquerda para direita dão acesso respectivamente ao centro cirúrgico, às enfermarias pediátricas, à copa dos funcionários, à classe hospitalar, à UTI e ao setor de manutenção dos equipamentos, local do antigo morgue do hospital. Tal localização foi modificada, porque gerava muita angústia nos familiares ao perceberem ser traçada, ainda que subliminarmente, uma trajetória geográfica pelos setores vizinhos - partindo da enfermaria, passando pelo CTI e seguindo ao morgue - cuja sequência de disposição das portas no corredor acompanhava a gravidade clínica crescente das crianças até um desfecho fatal (observação obtida por uma funcionária que acompanhou as mudanças na geografia hospitalar ao longo do tempo). Esse setor foi deslocado para local de acesso mais reservado no hospital, obedecendo a ideia da morte como um evento a ser mantido longe dos olhos. Antunes (1989) estudando a geografia hospitalar, destaca a esse respeito *“como as razões médicas podem reforçar os estigmas sociais.”* (p. 231)

Novo corredor perpendicular ao primeiro e situado quase em frente a UTI, corta o prédio e dá acesso a outra ala do hospital onde se localiza a área dos ambulatórios e laboratórios. A porta que dá acesso a UTI, com a campainha quebrada, permite livre acesso ao local. Ao abrir a porta, chega-se a uma pequena antessala onde se encontra um banco com três cadeiras geminadas situadas em frente a 12 pequenos armários trancados a chave, em cujas portas há uma placa que anuncia a seguinte mensagem: “O espaço desse armário é pequeno, por isso evite excesso de pertences. Lembre-se de devolver a chave no momento da alta. Agradecemos a compreensão e colaboração”. Nova porta dupla, sem isolamento acústico, permite acesso direto à UTI, também sem qualquer embaraço ou

controle. Quem está na antessala pode ouvir os barulhos e as conversas dentro da UTI. Muitas mães e pais aí se demoravam voluntária ou involuntariamente, enquanto acessavam os armários ou aguardavam para estar com o filho.

Essa porta se abre para uma nova área de circulação que dá acesso a três salões de tamanhos distintos que se situam à frente da entrada. O primeiro à direita corresponde ao salão principal da UTI contendo 6 leitos, quatro dos quais de frente para o posto de enfermagem e de costas para as janelas, sempre fechadas e cobertas por película escura, os outros 2 leitos se situam paralelos ao posto de enfermagem e à direita desse. Luzes brancas são mantidas acesas ininterruptamente. Nesse salão maior há duas pias, a terceira está ao lado da porta de entrada. O balcão do posto de enfermagem é aberto para o corredor e possui uma mesa que contém um computador com impressora e algumas cadeiras. Era em torno dele que diariamente acontecia a visita clínica, onde eram discutidos os casos. O segundo salão, que é visível logo ao entrar na UTI, corresponde à sala de prescrição e conta com 3 computadores, impressora, mesa de reunião e um quadro com a indicação dos pacientes internados, constando nomes, datas de nascimento e internação e diagnóstico. Nesse local é onde se reúnem os médicos a maior parte do tempo. O terceiro e menor salão conta com 2 leitos dispostos paralelamente à janela, reservado para pacientes em pós-operatório ou na faixa etária neonatal. Esse salão também se destina à guarda de bombas infusoras e ventiladores que não estão em uso. Em frente a ele há outro posto de enfermagem menor e uma pequena sala ao lado, onde são preparadas as infusões venosas ou são recebidas as medicações vindas da farmácia. Todos os leitos pediátricos são separados por cortinas e tem na sua lateral uma poltrona reclinável para acomodar os acompanhantes, de forma que o espaço de circulação entre os leitos é apertado. Quando a mãe está acomodada é frequente ser necessário deslocar a cadeira para ter acesso a equipamentos ou à lateral do leito. Em cada salão e no corredor

de circulação existe um relógio, não há televisão, mas o acesso à internet via conexão wifi é garantido a todos, funcionários e familiares. Nas paredes da área de circulação há avisos de eventos, reuniões, exposição de indicadores de qualidade e algumas rotinas do serviço, próximo à entrada tem um bebedor, onde todos podem se servir.

Virando-se, na área interna de circulação, para a parede oposta, encontram-se 5 portas que dão acesso da esquerda para a direita, a sala da coordenação da UTI, ao expurgo, a suíte dos médicos, a suíte da enfermagem e a sala de guarda de insumos e alguns equipamentos, que permanece trancada. Existe um leito de isolamento desativado que serve à guarda de material e ao repouso da enfermagem. Não há copa disponível para os funcionários, que devem se ausentar da UTI para se alimentarem ou fazê-lo dentro dos quartos. Em cada quarto há uma pequena geladeira e cafeteira. O dos médicos conta com uma beliche e alguns pequenos armários de ferro, o da enfermagem com 2 beliches e os mesmos armários, não há janelas. A porta dos quartos fica bem à vista do salão principal, de onde é possível controlar o movimento nesses locais. Durante a observação e nas conversas informais, percebi que os quartos dos profissionais eram objeto de vigilância de muitas mães. Sobretudo aquelas que frequentemente se queixavam do quantitativo de funcionários disponíveis para o atendimento de seus filhos. No corredor do lado de fora da UTI existe 3 bancos de madeira semelhante aos de praça, dois mais próximos a UTI e outro próximo ao centro cirúrgico. Esse é o local onde se reúnem as mães quando devem aguardar a autorização de entrada na UTI nos momentos de realização de procedimentos invasivos nas crianças. Neste local convivi com muitas delas, enquanto se ausentavam voluntária ou involuntariamente do acompanhamento de seus filhos.

A aproximação com as pessoas e o campo aconteceu alguns meses antes do início efetivo da pesquisa, antes da qualificação do projeto. Nessa ocasião apresentei o projeto

de pesquisa para os coordenadores da UTI (um deles já conhecido dos círculos científicos da área de Terapia Intensiva) e da enfermagem, e obtive as assinaturas de autorização para condução do estudo em ambos os espaços. Minha entrada em campo foi facilitada por alguns colegas médicos e enfermeiros que lá trabalhavam e com quem já havia pessoalmente trabalhado em outros espaços. Através deles, fui sendo apresentada ao espaço físico e aos profissionais de diferentes setores a quem poderia recorrer em caso de necessidade. Eles faziam uma breve apresentação que constava meu status de pesquisadora, minha ocupação profissional, minha afiliação institucional e a temática da pesquisa. É preciso destacar a frequente reação de surpresa, que se seguiu por parte de profissionais das diferentes categorias, frente a natureza qualitativa da pesquisa e sobretudo por estar sendo conduzida por uma médica. O estranhamento frente ao que se manifestava como antinatural, era uma das maneiras de captar a concepção e percepção dos sujeitos sobre o que é ou deveria ser a “normalidade” naquele universo. A ideia pré-estabelecida a meu respeito, obedecia a um enquadre na lógica pragmática da biomedicina, cujos interesses e atuação se detém em aspectos biológicos e objetivos da doença. Ouvi certa vez:

*Você é tão sensível Roberta, tem certeza de que você é mesmo médica?*

(DC 23/5/19, p.99)

*Os trabalhos que li sobre esse seu assunto eram todos escritos por enfermeiras.*

(DC 12/3/18, p.8)

Sendo a Medicina uma disciplina científica, a constituição do *ethos* médico foi fundado na supremacia da racionalidade. A polarização entre razão e emoção, tributária do pensamento cartesiano, obedece à ideia de que o envolvimento dos sentimentos turvaria a capacidade de pensar e decidir objetivamente. Estudando graduandos em Medicina, Otavio Bonet (1999) aponta que a formação da identidade profissional trata de

apartar o saber do sentir. Os participantes do campo, ao tecerem os comentários acima apresentados, demonstram serem partidários do pensamento vigente no contexto cultural ao qual estão vinculados.

Eu e minha pesquisa parecíamos ser uma exceção, em um hospital que tradicionalmente abrigava pesquisas clínicas. Onde a medicina se perdeu da sensibilidade? Esse fato ficou evidente quando em consulta ao CEP da instituição, as informações concedidas se destinavam a esse perfil de pesquisa. Foi oportuna e útil a reunião que tive com um dos coordenadores do CEP, antes da qualificação do projeto, quanto aos ajustes necessários no TCLE e as informações que deveriam constar no documento para facilitar a aprovação, assim como o conhecimento dos trâmites burocráticos administrativos do setor. Mais uma vez, fui beneficiada pela intersecção de minha rede de relações pessoais, pois esse encontro não programado só foi possível graças à facilitação de uma amiga médica com quem ele trabalhava. Tudo transcorreu sem dificuldades de forma que o tempo previsto no cronograma não foi alongado. Da mesma forma se deu com a obtenção das assinaturas que constam no TCLE, providenciadas com agilidade por outra amiga participante do CEP, com quem convivi nos tempos de graduação e pós-graduação na UFRJ. Constatei como Foote Whyte (2005) “*a importância crucial de ter o apoio de indivíduos-chave de qualquer grupo ou organização que se estuda.*” (p. 301).

Como egressa da UFRJ, tanto da graduação na Medicina, como da pós-graduação em Pediatria, sabia que conduzir a pesquisa naquele espaço implicaria manter um exercício constante de estranhamento, reflexividade e posicionamento crítico em relação às posturas, eventos e falas, tanto minhas, quanto a dos meus interlocutores, já conhecidos ou não. A problematização dessa familiaridade ficou evidente logo no primeiro dia em campo:

*Volto ao hospital depois de quase 18 anos do término de minha formação como Pediatra. Estar lá, me faz revisitar minhas memórias. (...) A parte física mudou bastante, mas logo me localizei novamente nos seus corredores e salas. Agora era um membro estranho ao quadro, ainda que durante o percurso para os encontros programados tenha encontrado antigos colegas em novos postos de trabalho. Recebi um tratamento cortês e cumprimentos afetuosos dos conhecidos dos tempos de residência e de colegas com quem trabalhei ou trabalho profissionalmente. (...) Sabia de antemão que encontraria um ou outro rosto conhecido, mas me surpreendi ao constatar que eram muitos. Notei, logo, que não seria uma completa desconhecida tentando desenvolver sua pesquisa.*

(DC 6/3/18, p.1).

Os estudos antropológicos que lidam com universos que são familiares ao pesquisador enfatizam a necessidade de um distanciamento social e psicológico. Velho (1987) ressalta que o conhecimento pode estar seriamente comprometido pela rotina, hábitos e estereótipos. Sobretudo no meu caso, disposta a estudar o ambiente onde a tecnologia é instrumento essencial de trabalho e onde me localizo como profissional da saúde.

O estranhamento do familiar requer o questionamento e o exame sistemático do seu próprio ambiente, buscando investigar e refletir os mecanismos conscientes e inconscientes que sustentam e dão continuidade a determinadas relações e instituições (VELHO, 1987). A descoberta e análise do que é familiar envolve dificuldades diferentes do que em relação ao exótico, porque Segundo Velho (1987, p.41) “*temos mapas mais complexos e cristalizados de códigos e classes para nossa vida cotidiana do que em relação a grupos distantes*”. Este movimento de relativizar as noções de distância e objetividade permite observar o familiar através do confronto intelectual e emocional de diferentes versões e interpretações de fatos e situações. Na mesma direção, Roberto da Mata aponta que o etnólogo assume uma dupla tarefa que opera em sentidos opostos: transformar o exótico em familiar e/ou transformar o familiar em exótico. Na primeira situação a apreensão é cognitiva e se processa pela via intelectual, na segunda exige um

desligamento emocional, uma vez que a familiaridade foi obtida pela via da coerção socializadora (DA MATTA, 1978). Se, por um lado, este processo de estranhamento busque um livre pensar, no sentido de que todas as categorias de entendimento, todas as práticas, todas as relações devem ser problematizadas, de outro, anuncia uma mudança de olhar que é um processo doloroso. Segundo sublinha Tornquist (TORNQUIST 2007, p. 36), “o descentramento do olhar traz mudanças irreversíveis à forma de ver, porque o deslocamento que o processo de relativização permite e provoca é uma viagem da qual não se retorna jamais ao ponto de partida”. Esse deslocamento de perspectiva assumida no papel de pesquisadora permitiu uma percepção nova de fatos que antes eram para mim triviais e que surgiam perturbadores na experiência do campo. Isso aconteceu em diferentes momentos, destacados nos extratos dos diários de campo a seguir.

*Sento-me numa cadeira do posto de enfermagem, no canto aberto para a passagem, onde não atrapalho a circulação. ( ) Fico sentada alguns minutos e foco atenção nos alarmes. São muitos, de diferentes equipamentos, tocam em todos os leitos, o tempo todo. Em nenhum momento em que estive lá sinalizou algum evento que fosse crítico. O barulho era perturbador, mas estavam todos da equipe tão habituados, que deixou de ser um incômodo para eles. Como estava na posição de pesquisadora, tentei experimentar os alarmes de outra forma. Fechei os olhos e me imaginei no lugar das crianças vivendo ali 24 horas por dia, algumas há longos meses. De olhos fechados, pareceu que o barulho se intensificava, talvez porque minha atenção estivesse concentrada neles, fiquei muito mais incomodada com a poluição sonora. Quis logo abrir os olhos ( ).*

(DC 27/4/18)

*Já me expressei usando a palavra “kit” (em referência a presença conjunta de traqueostomia e gastrostomia) entre meus pares, mas ouvir de outro médico a mesma expressão, nessa nova posição que ocupo agora, me fez doer os ouvidos e refletir de como ela é insensível. Decidi que nunca mais vou usar esta expressão.*

(DC 25/4/18)

*Minha atuação médica é revisitada pela observação do comportamento dos outros médicos, parecia estar diante de um espelho. Era eu encarnada em muitos.*

(DC 25/4/18)

Bonetti e Fleischer (2007) tratando dos bastidores de pesquisas antropológicas e das diferentes posições que o pesquisador é levado assumir em campo, fazem referência à metáfora do jogo de espelhos. “*Ela desvela a redescoberta de si no diálogo com diferentes outros, culminando com uma definição do seu lugar naquele contexto como de um ‘ser entre dois mundos’*” (BONETTI & FLEISCHER 2007, p. 33 e 34). Foi assim que me percebi em muitas ocasiões, quando algum fato me levava à reflexão sobre algum aspecto da minha identidade, posicionamento ideológico ou existencial.

A cultura de uma organização social se expressa por meio de seus valores, princípios e códigos que estão em operação e dirigem as condutas e relações que se firmam no seu interior. No convívio social, alguns desses contratos são tácitos e são investidos de cargas simbólicas. A vestimenta faz parte de um dos quesitos que informa sobre as identidades, grupo de pertencimento e status profissional. O uniforme de trabalho demarca posições hierárquicas e funções dentro de um dado sistema, e em um hospital isso não é diferente.

Campos, Moreira e Nascimento (2020) ao tratarem dos bastidores da pesquisa envolvendo doenças raras no contexto hospitalar, discutiram os efeitos nas relações sociais a partir dos marcadores identitários do pesquisador e sua opção em não adotar o uso do jaleco branco, como um símbolo de distinção. Sendo o pesquisador um jovem negro e desinvestido de elementos que permitissem, num primeiro momento, a diferenciação de posições frente às famílias ou aos profissionais, sua cor surgiu como elemento de modulação das interações, reproduzindo preconceitos por parte dos profissionais ou facilitando aproximações com os familiares investigados. Os autores analisaram e refletiram sobre os símbolos que medeiam a presença e o reconhecimento dos sujeitos no espaço social, sobretudo na instituição hospitalar.

Ao iniciar a observação participante não sabia que tipo de vestimenta deveria adotar para comparecer ao campo. O interesse era conhecer que códigos e símbolos o uso ou não do jaleco aportavam para uma pesquisadora que não se apresentava em um papel clínico, mesmo sendo médica de carreira com uma formação no local onde a pesquisa se desenvolveria. Fernandez (2018), também médica e pesquisando a instituição onde trabalhava, destaca a dimensão simbólica do jaleco na constituição de sua posição como pesquisadora. Ela refletiu sobre a importância de retirar o jaleco para que pudesse assumir a capacidade reflexiva em relação às práticas médicas que estava observando. Ela resgata a ideia de *auto-exorcismo* descrita por Da Matta para explicar o significado de abandonar o jaleco na pesquisa como “*tirar a capa de membro de uma classe... para poder... estranhar alguma regra social familiar e assim descobrir... o exótico no que está petrificado dentro de nós...*” (DA MATTA, 1978: p. 28-29)

O trecho a seguir do DC esclarece sobre as questões e dúvidas que experimentei e como decidi, ou fui sutilmente orientada, a me apresentar de jaleco nessa pesquisa.

*No primeiro dia que entraria no salão do CTI perguntei a Aquamarine, rotina médica, como deveria me vestir, se seria necessário o uso do jaleco. Ela fez alguns segundos de silêncio e perguntou qual tipo de contato eu teria com as crianças, falei que em algum momento poderíamos interagir no toque. Ela continuou: ‘Só para você saber que muitos são colonizados com germes multirresistentes, você não vai querer que a sua roupa fique colonizada, né?’ Ela me disse sem muita convicção que a escolha seria minha, depois arrematou que o uso de jaleco seria conveniente para circular com mais tranquilidade no salão, entre as mães e os membros da equipe.*

(DC 11/5/18, p. 69)

De acordo com Fontanella, Silva e Gomes (2012, p. 509), “*tacitamente, o jaleco é geralmente justificado como uma medida de biossegurança e como meio de facilitação da relação entre clínicos e pacientes, embora os principais livros de medicina interna e de semiótica sequer abordem tais assuntos*”. Esse mesmo discurso pareceu ser a justificativa defendida por Aquamarine quando se referiu ao uso do jaleco na interação

da pesquisadora com as crianças. A ideia era de que ele serviria como um anteparo contra micro-organismos e contra olhares curiosos.

Agostini (2019) também discute a necessidade de se apresentar de jaleco e crachá de identificação para o desenvolvimento de sua pesquisa na sala de espera de um ambulatório. Embora fosse terapeuta ocupacional, seu estudo antropológico não implicaria atendimento clínico, ainda assim não lhe coube escolher os trajes para o trabalho. Como descrito por Menezes (2004), o uso de jaleco provocou confusões em relação ao seu papel no local, apontando para os significados culturalmente construídos e partilhados em relação a ele. Agostini traz uma discussão interessante sobre a análise situacional dos símbolos. A autora aponta que o sentido e o valor de um símbolo não se sustentam por si, mas estão vinculados a quem os portam, em que situação e o que provocam nas pessoas. Por outro lado, Agostini (2019) reconhece que o uso do crachá de identificação tenha sido útil no seu caso, servindo como um elemento lúdico para distrair as crianças enquanto conversava com os familiares.

Pelo menos à primeira vista, me pareceu que o uso do jaleco reduziria minha situação de estrangeira, tanto no local como na posição, mas por outro lado poderia induzir interpretações equivocadas ou ambíguas a meu respeito. Menezes (2004) também relata o envolvimento em situações complexas e delicadas na relação com os observados pela obrigatoriedade do uso de jaleco e crachá de identificação como médica visitante. A sua dupla identidade de médica e pesquisadora, conduzindo um estudo antropológico sobre cuidados paliativos em um ambiente hospitalar, exigiu-lhe reflexões éticas a respeito de seu posicionamento em campo. Como ela, embora médica, não pertencia ao corpo clínico local, além disso estava ali em outra posição, a de pesquisadora realizando um trabalho sem foco na clínica. Sabia que qualquer que fosse a decisão tomada a esse respeito, ela teria implicações. Minha situação era duplamente estrangeira e o jaleco

funcionaria como uma espécie de capa de invisibilidade, minha presença estaria diluída entre tantos outros jalecos brancos. Precisava vestir um uniforme para, como diz o nome, estar uniforme no ambiente e não me destacar. No entanto, não havia escapatória, provocaria estranhamento de toda forma, por usá-lo ou não. Decidi obedecer a convocação sutil de me enquadrar.

Antes da fase das entrevistas, tivemos o cuidado de submeter as crônicas que seriam apresentadas aos entrevistados, também à avaliação da psicóloga que coordena os trabalhos na UTI. Já no começo do trabalho de campo, na fase de apresentação do projeto para os profissionais, tinha recebido a oferta de suporte emocional pelas residentes e pela chefia da Psicologia, caso identificasse a necessidade de suporte emocional e atendimento especializado em função das conversas no contexto da pesquisa. Era importante que julgasse se, no conjunto de textos, algum era provocativo demais a ponto de suscitar emoções descontroladas que pudessem gerar prejuízo para a saúde mental dos entrevistados. Nenhum texto foi excluído nessa avaliação. Em conversa constante com a equipe de Psicologia não foi identificada nenhuma situação que representasse uma demanda por apoio psicológico extraordinário, além do que já era prestado rotineiramente às mães e crianças.

O início do período de entrevistas foi apontado quando percebemos uma modificação da relação dos atores com a pesquisadora, dispensando formalidades e cerimônias que demarcavam uma posição estrangeira e estranha ao ambiente. Esses apontamentos foram se intensificando por parte dos diferentes atores, que incluíam tanto crianças, familiares e profissionais. A fase de entrevistas foi iniciada após 4 meses do início da observação.

Na pesquisa qualitativa a representatividade de uma amostra não se baseia na lógica da amostragem estatística, fundamentada em um critério numérico, mas na possibilidade de esta abranger o problema investigado em suas múltiplas dimensões. Sendo assim, não existe um “n” a ser alcançado, a amostra se esgota quando se verifica a saturação dos dados, que se demonstra pela repetição dos achados. Foi esse o critério para o encerramento das entrevistas.

A produção dos dados foi apoiada por duas técnicas: observação participante e entrevistas individuais, que contaram com as crônicas como elemento deflagrador para produção das narrativas. Os entrevistados foram selecionados pela sua participação no ambiente de cuidado de crianças com CCC ou pelo seu envolvimento com o trabalho da UTI, além da demonstração de disposição narrativa. Pessoas que não demonstraram disponibilidade para conversar ou não aceitavam bem a aproximação, não foram convidadas, considerando ser isso um sinal de pouca disposição para desenvolver e acionar memórias. Privilegiamos diferentes categorias profissionais e tempos de atuação profissional para compor uma amostra plural. A diversificação dos olhares, inserções e perspectivas conduziria a um conjunto mais rico para a análise. Outro requisito para o convite para entrevista entre os familiares foi o tempo de pelo menos um mês de internação de suas crianças na instituição estudada, pois os efeitos da estadia hospitalar prolongada nas interações entre humanos e não-humanos estava sob investigação.

A data, horário e local da entrevista ficavam a critério da conveniência da agenda e da disponibilidade dos entrevistados. A liberdade de recusa, assim como liberdade de declínio da participação, em qualquer momento, foi sublinhada. Os inúmeros imponderáveis ligados a gravidade da saúde das crianças fez com que muitas combinações de conversas mais formais não tenham se efetivado. Algumas urgências de atendimento, mortes e transferências de crianças frustraram planos acordados.

Ainda que não contasse com um local específico para a realização das entrevistas, busquei opções diferentes que atendessem à privacidade e ao interesse do entrevistado em estar disponível para as convocações das situações de cuidado às crianças. Recebi autorização de diferentes atores para ocupar os mais diversos espaços como possíveis locais de conversa. Dessa forma, realizei as entrevistas em locais variados: na sala da classe hospitalar, em uma enfermaria desativada, um canto mais privativo dentro da enfermaria onde estava internada a criança porque a mãe queria manter-se próxima à filha, no salão menor da UTI nos momentos em que os leitos estavam desocupados, no leito de isolamento desativado dentro da UTI, na sala de trabalho dos gestores da UTI, em um canto do pátio externo do hospital, em um espaço reservado no último piso do hospital ou em uma lanchonete fora do hospital, quando não havia inconveniente para os entrevistados se ausentarem do espaço de cuidado. Essa flexibilidade permitiu que se sentissem mais à vontade e concordassem em conceder a entrevista, minimizando prejuízo para suas atividades habituais. Em uma das entrevistas desliguei o gravador e anunciei que o estava fazendo, para que a pessoa se sentisse à vontade para continuar a conversa, se certificando que seus segredos não comporiam o registro de áudio e nem ultrapassariam aquele espaço.

O incentivo à liberdade dos relatos foi a tônica, sendo respeitada a direção que tomaram. Os temas que não foram contemplados na fala espontânea dos entrevistados foram acionados por meio de um roteiro guia com algumas questões de investigação, apresentado na sessão de apêndice. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas para posterior análise. Totalizaram 25 registros, sendo 8 com familiares e 17 com profissionais de saúde, produzindo um material com 24 horas e 48 minutos de áudio e 424 páginas de transcrição.

A observação participante foi registrada como notas do DC, fruto de 31 encontros ocupando manhãs e tardes, que resultou em uma composição com 151 páginas. Os locais de observação incluíram: os diferentes espaços dentro da UTI; o pátio, o corredor externo e a antessala do UTI (locais de interação entre os familiares), sala de reunião entre equipe e família, o refeitório do hospital. Foram observadas as rotinas das famílias e profissionais no cuidado com as crianças, as discussões dos casos pela equipe, a interação entre as mães e entre profissionais em espaços dentro e fora da UTI, além das diversas reuniões entre famílias e equipe clínica, conduzida pela Psicologia.

Por recomendação de vários participantes do campo fui aconselhada a evitar circular nos períodos em que o local se tornava mais deserto, sobretudo após o escurecer e nos finais de semana. A violência urbana foi um fator que modificou os planos de trabalho e cerceou a livre circulação pelo entorno, sendo também o motivo pelo qual decidi restringir a permanência em campo ao período diurno e aos dias de semana. O entorno do hospital estava ligado a um histórico repetido de assaltos e sequestros relâmpago. Mesmo durante o dia fui advertida a seguir sempre por caminho mais movimentado, evitando, sempre que possível, parar em sinais de trânsito.

A observação participante é um espaço para reflexão sobre aquilo que é próprio a cultura de um grupo ou instituição, diz respeito as relações que são estabelecidas e como se organizam de forma singular em determinado local e cultura. O trabalho de campo empreendido implicou observar e analisar a relação dos diferentes atores humanos e não-humanos em contato com crianças com CCC. O roteiro que orientou a observação no campo está disponível como apêndice do projeto.

Ainda que investida de um olhar antropológico, estar no hospital e ter o reconhecimento da Medicina, como formação disciplinar e ser considerada experiente no

meu campo de atuação clínica, afetou e constrangeu em alguns momentos os profissionais da saúde observados, por imaginar que sua atuação técnica estava sob juízo. Na etnografia empreendida em uma UTI de adulto, Menezes (2006), que é antropóloga e médica, ressaltou que o desconforto dos participantes em serem observados era manifestado sob tom de brincadeiras irônicas. Também identifiquei momentos em que isso se deu:

*Pamela se dirigiu para mim sorrindo e disse: “Confesso que fico muito tensa quando estou na sua presença.” Ela fazia referência ao foco de minha atenção durante uma visita clínica conduzida por ela.*

(DC 09/04/19)

*“Estamos aprovados?” Dois médicos (um em treinamento e outra de quem participei do treinamento profissional) questionando sobre suas atuações clínicas ao final de um procedimento invasivo de risco, realizado em uma criança clinicamente instável.*

(DC 20/6/19, p.120)

Para desconstruir esse mal-estar, resaltei em muitas ocasiões que a pesquisa não pretendia qualquer tipo de avaliação de competências técnicas, nem estabelecer juízo de valor do corpo profissional e das famílias que cuidavam das crianças complexas. Ainda que essa intenção fosse esclarecida e reforçada, é natural o pesquisador experimentar a princípio uma atmosfera artificial, onde falas e gestos dos atores são por eles medidos e censurados diante de uma sensação de desconforto com a presença de um estranho a observá-los. Até que se processe a familiarização e aceitação do pesquisador como alguém incorporado ao campo, há uma certa cerimônia envolvida. Com o estreitamento do convívio e o meu acolhimento, tanto por parte das mães, quanto dos profissionais, foi sendo permitida e até solicitada minha participação em cenas ligadas ou não ao cuidado.

*Fiquei ao pé do leito observando os procedimentos clínicos e fui solicitada por Angélica, enfermeira de plantão, a checar a dose dos sedativos consultando uma tabela que estava disponível na minha frente, além de colocar lidocaína gel na sonda de alimentação enteral que seria passada.*

(DC 20/6/18, p. 120)

*“Poderia, por favor, passar álcool no termômetro que caiu no chão?” (DC 16/5/18, p.77), uma mãe me solicitando um favor, enquanto conversávamos e estava ocupada com os cuidados da filha.*

*No canto menos movimentado da UTI, em frente ao segundo salão estava acontecendo venda de bijuterias, o que gerou um agrupamento de profissionais. Tereza, técnica de enfermagem, me convidou para ver os produtos, e disse que como eu já era conhecida podia pagar no mês seguinte e dividir em vezes.*

*(DC 03/8/2019, p. 142)*

Através da minha aceitação no campo, foram surgindo convites do coordenador da UTI para participar de reuniões que se realizavam em círculos de acesso restrito. O acesso a alguns espaços aconteceram pela ambiguidade que se estabeleceu por ser alguém que *veio de fora, mas era de dentro*. De alguma forma muitos dos que encontrei, me conheciam e reconheciam de outros momentos como *sendo da casa*, no entanto justamente por *estar estrangeira* poderia participar, porque sabiam que minha estadia lá seria breve. Fui aceitando os convites à medida que surgiam e assim participei de reuniões formais como as reuniões mensais do Comitê de Ética do hospital e das reuniões semanais entre familiares e equipe profissional; e de encontros informais, como os que aconteciam nos quartos de descanso dos profissionais, nos restaurantes e lanchonetes do hospital e de seu entorno, no banco do corredor ou no pátio interno do hospital com as mães, nas caronas que dei, para profissionais e mães, e recebi ao longo de 8 meses de trabalho de campo.

A busca do encontro com o outro - onde tanto o pesquisador quanto o sujeito de pesquisa se dispõem a trocar ideias e informações, ouvir e ser ouvido – promove um contato mais estreito e menos formal. Foote-White (1975) contando sobre sua experiência de observação participante revela que ao demonstrar disponibilidade de escuta e tempo, *“obteve respostas para perguntas que nem teria feito se tivesse obtendo informações somente através de entrevista”* (p.82). Percebi o mesmo nas conversas informais que tive.

Em momentos de descontração e proximidade no convívio cotidiano foram feitos muitos relatos íntimos e espontâneos. Nessas horas parecia não haver a formalidade e artificialidade de uma conversa programada e registrada por um gravador de áudio, como presente nas entrevistas.

O interesse no estabelecimento de uma relação dialógica, pode conduzir a uma nova modalidade de relacionamento, uma verdadeira interação, onde seja possível a fusão de horizontes semânticos (OLIVEIRA, 2006). *“É neste encontro de pessoas, que se estranham e que fazem um movimento de aproximação, que se pode desvendar sentidos ocultos e explicitar relações desconhecidas”* (CARDOSO, 1986, p.103). A pesquisa que procura este tipo de contato, valoriza tanto a observação quanto à participação. Pela observação os fatos únicos e os cotidianos são contados, descritos e situados construindo cadeias de significação. A participação por sua vez, é condição necessária para um contato onde afeto e razão se completam. A observação participante convive com uma tensão contínua entre análise científica e experiência da vida cotidiana, conformando um paradoxo de distância e envolvimento emocional. Para Caprara e Landim (2008), a observação participante permite estabelecer uma relação dialética entre experiência (processo de conhecimento, não somente vivência pessoal) e interpretação (subjetividade e autorreflexão).

Entendo que a posição de médica em alguma medida influenciou a nova relação que foi construída no contexto da pesquisa, agora a partir de uma nova posição: a de observadora do cenário. Apesar da minha vontade, meu olhar médico operava recolhendo informações clínicas das crianças, mesmo que eu quisesse subtraí-lo das situações. De outro lado, a identidade profissional era reconhecida e sublinhada no campo, através de algumas brincadeiras, que revelavam que a médica não estava esquecida:

*“Quer vir dar plantão aqui hoje?” Fala de Samanta, plantonista médica e antiga colega de trabalho em outro hospital, fazendo referência ao excesso de trabalho relacionado a tarefas previstas para o turno e a extrema gravidade de várias crianças naquele dia.*

*(DC 20/6/18, p.118).*

*“Se tiverem alguma intercorrência na minha ausência, chamem Roberta que ela é capaz de resolver qualquer problema”. Fala de Turquesa, médica plantonista com quem já havia trabalhado por alguns anos no início de sua formação profissional. Ela se ausentou da UTI, porque se preparava para o plantão noturno, onde devia, por motivo de segurança, estacionar o carro no pátio interno do hospital.*

*(DC 25/4/18, p. 46).*

Outro fato de destaque nos relacionamentos do campo foi o meu convívio profissional, pregresso ou atual, com alguns membros do corpo clínico do IPPMG. A análise dos dados levou em consideração o efeito da posição hierárquica e da familiaridade com o corpo profissional, considerando a influência do contexto e da interação narrador-pesquisador na produção das narrativas. Caldeira, em uma análise crítica da presença do autor na pós-modernidade da Antropologia aponta que:

*Não se pode ignorar que o conhecimento antropológico se produz, de um lado, em um processo de comunicação, marcado por relações de desigualdade e poder, e, de outro, em relação a um campo de forças que define os tipos de enunciados que podem ser aceitos como verdadeiros. (CALDEIRA, 2008, p.135)*

Estar em campo significa observar diretamente sem, no entanto, permanecer perfeitamente exterior ao objeto, interagindo com ele. *“A observação participante remete para uma forma de conhecimento marcadamente experiencial e intersubjetivo”* (ALMEIDA, 2008, p.1), por isso a pesquisa qualitativa assume a presença do pesquisador como naturalmente envolvida nas relações, e no seu papel na produção de representações, portanto, no aspecto dialógico da construção dos dados. O pesquisador está presente em campo, sem que seja possível se desvencilhar de suas posições identitárias, fato que é reconhecido por ele e por aqueles com quem estabelece contato.

Desse modo, no que diz respeito ao contato entre pesquisador e pesquisado, outra questão relevante a ser considerada é como a diferença que se apresenta, na investigação da alteridade, pode conformar posições hierárquicas nas relações interpessoais em construção, influenciando a informação gerada. Neste sentido, assume-se a presença do pesquisador com seus atributos individuais de diferença como gênero, idade, posição social, opção sexual, etnia, ocupação profissional como naturalmente envolvidas nas relações e, portanto, na construção dos dados a partir da observação participante. Cabe uma digressão para construir um paralelo com um conceito, empregado na astronomia, conhecido como paralaxe que destaca a “*diferença da posição percebida de um objeto, a partir do registro de observadores posicionados em lugares diferentes*” (CHARON 2015, p.14). Essa diferença de posição se coloca no ambiente da pesquisa no efeito produzido pela identidade do pesquisador na conformação de olhares e concepções particulares sobre um fenômeno. Charon (2015) acrescenta que:

*o fenômeno da paralaxe sugere que a posição epistemológica do observador irá mudar a posição ontológica do observado. Nós não apenas vemos o que somos construídos para ver, como também aquilo que é visto é alterado por aquele que vê.* (CHARON, 2015, p.68)

Não existe ingenuidade em negar esta influência, pretendendo neutralidade científica na busca de verdades absolutas (CARDOSO, 1986). Tal influência é parte intrínseca ao método, que não concorre por diminuí-lo em importância. Nesse sentido, etnografias são ficções (PEIRANO, 2014), porque o resultado será sempre uma aproximação da realidade, tendo como filtro o pesquisador, que imprime sua versão, que se constitui sempre provisória, à interpretação dos fenômenos sociais.

Nessa pesquisa, o fato de ser mulher e mãe gerou algumas identificações de minha parte com a posição delas, profissionais ou acompanhantes das crianças. Algumas vezes retornei para casa pensativa, tentando metabolizar o sofrimento que tinha presenciado e

ouvido dos relatos das mães e profissionais. Embora nada do que observei ou ouvi fosse novo para mim, a minha nova posição naquele ambiente fez as experiências reverberarem de forma mais profunda e sentida. Muitos dias, o campo e seus participantes vieram para casa comigo em meus pensamentos e preocupações. Reconheci o que Roberto da Matta (1978) nomeou como “*anthropological blues*”, aludindo ao que é inesperado e toca o terreno das emoções nas relações entre pesquisador/participantes. Esse sentimento corresponde ao aspecto humano que envolve o trabalho em campo marcado por vínculos e reações emocionais mais profundas. A cada dia difícil no campo, senti que precisava dividir minhas inquietações que se multiplicavam e cresciam e o espaço das reuniões de orientação, bem como as escritas e leituras compartilhadas de DC ocuparam papel estratégico nesse processo. A Terapia Intensiva tem esse nome que remete à densidade do cuidado técnico, mas que também traduz muito bem a intensidade das experiências que se vive ali.

A pesquisa antropológica requer um movimento de deslocamento e reavaliação crítica de muitos papéis assumidos no curso do desenvolvimento do estudo. Isso envolveu igualmente minha orientadora que precisou ocupar muitas posições e papéis em relação a minha atuação como pesquisadora. Um deles foi o de ouvir e conversar sobre as experiências de afetação produzidas em mim pelo campo e de me aconselhar não só tecnicamente, mas pessoalmente. Algumas dessas questões são endereçadas por Bonetti e Fleischer (2007), que refletem sobre “*os limites do engajamento solicitado aos pesquisadores e de como lidar com os desencantamentos e reconfigurações de nossas crenças pós-pesquisa*” (BONETTI e FLEISCHER 2007, p.37).

Muitos pais e mães em conversas informais me indagavam se tinha filhos e seguiam dizendo: “*então você sabe o que é*”, fazendo referência à preocupação e a ocupação com as demandas com múltiplas tarefas. Os familiares (tanto homens, como

mulheres) assumiram que eu era mais sensível às suas preocupações e dores por partilhar a experiência da maternidade. Em razão dessa identificação, me foram feitas muitos relatos íntimos e confidências.

A minha afiliação institucional gerou interesse de profissionais e mães. Por parte dos profissionais fui acionada para obter informações a respeito do universo da pesquisa e da pós-graduação onde estava vinculada, para buscar informação técnica na forma de indicações de leituras. Minha opinião de especialista foi requisitada sobre os requisitos necessários para a estruturação de uma unidade de ventilação para os pacientes cronicamente ventilados ou um serviço de desospitalização de pacientes dependentes de tecnologia. O coordenador da UTI me solicitou textos técnicos para que ele pudesse se aprofundar no estudo da questão dos pacientes ventilados crônicos. Sua intenção era estar preparado para organizar junto à Direção da Instituição um projeto que contemplasse esse público no seu movimento de alta da UTI e posteriormente da instituição. Me indagaram sobre funcionamento de ventiladores mecânicos, ajustes e protocolos de desmame da ventilação mecânica. Por parte dos familiares, fui sondada para obter conhecimento dos serviços disponíveis ao atendimento especializado de crianças com situação crônica de saúde e como eu poderia facilitar acesso a eles.

As interações que caracterizam esse tipo de pesquisa se configuram como uma via de mão dupla, que permite e solicita intercâmbios entre as posições de dar e receber, revezando os atores de forma dinâmica entre essas duas situações. Estava consciente que muitas aproximações se fizeram, por estarem interessadas em requisitar alguma informação ou favor de minha parte. De alguma forma, alguns traços da minha identidade foram vantajosos para facilitar minha entrada e aceitação no campo. Por outro lado, sabia que a gentileza e o acolhimento que recebi teria um preço, que não tardaria a ser cobrado. De certa forma, considerando os exemplos citados, já estavam sendo cobrados.

A presença do pesquisador estabelece um novo campo de relações, cabe a ele, portanto, uma atividade constante de colocar em perspectiva o próprio olhar através de autoanálise e da reflexividade, produzindo os necessários enquadramentos sociológicos tanto dos sujeitos de pesquisa como de si próprio. A exploração dos sujeitos de pesquisa deve se dar a partir de uma posição, a do sujeito que se reposiciona, visto que se trata de relações dinâmicas, que se remodelam ao longo do processo, e que de alguma forma se adequam para tentar atender ao que se imagina sejam as expectativas do outro em relação a si. Uma das condições de uma boa etnografia é considerar a comunicação no contexto da situação (PEIRANO, 2014). Para tanto, *“é preciso ancorar as relações pessoais em seus contextos e estudar as condições sociais de produção dos discursos, tanto do entrevistador quanto do entrevistado”* (CARDOSO, 1986, p. 103).

Laplantine (2003) admite essa implicação ao defender que a descoberta etnográfica envolve a experiência que comporta uma parte de aventura pessoal. Esta aventura engloba a afetação produzida pelo campo na experiência própria da pesquisadora. A partir desta perspectiva a questão da autoria no trabalho antropológico deve ser avaliada de forma crítica, propondo novas formas do pesquisador se apresentar no texto. Existem movimentos que reconhecem que *“no futuro da pesquisa qualitativa não haverá nenhuma forma dominante de textualidade qualitativa, em vez disso, diversas formas textuais híbridas diferentes irão circular lado a lado”* (DENZIN, 2006, p. 365). Entre tais formas textuais estão incluídas algumas alternativas em que se recorre a utilização mais frequente das *“vozes em primeira pessoa; textos de avaliação narrativos, que trabalham em um vaivém entre vozes em primeira pessoa e o testemunho; forma textual híbrida que reúne uma combinação de textos poéticos, ficcionais e de performance, transformando-os em apresentações intervencionistas críticas”* (DENZIN, 2006, p.365).

A escrita literária em primeira pessoa permeando o texto técnico, que no presente trabalho, ora se referem à voz da pesquisadora e ora a dos demais atores no campo, é uma das formas não convencionais de criação e apresentação de *“um modo crítico de repensar a noção de sujeito autoconsciente e reflexivo no texto”* (DENZIN, 2006, p.365). De certa forma, a tentativa de buscar uma forma textual híbrida e a polifonia esteve representada pela inserção das crônicas no corpo do trabalho. Através das múltiplas perspectivas de viver a experiência de cuidado presente nas crônicas, outras vozes iam sendo incorporadas a partir das histórias pessoais dos entrevistados evocadas para ilustrar situações e contextos de adoecimento e seus desdobramentos na vida de outras pessoas.

### **2.3 E o Depois: como analisamos o acervo produzido**

No tratamento dos dados qualitativos a descrição, a análise interpretação dos dados são etapas que *“não se excluem mutuamente, uma vez que nem sempre possuem demarcações distintas entre si. (...) Tanto a análise quanto a interpretação ocorrem ao longo de todo processo.”* (GOMES, 2016, p.73)

Dessa forma, *“não há fronteiras nítidas entre coleta das informações, início do processo analítico e a interpretação.”* (GOMES 2016, p.74) Essas intersecções das distintas etapas se revelaram na construção do DC, onde às descrições dos eventos e conversas se somavam trechos críticos, reflexivos e pequenas síntese de ideias a partir dos conceitos assumidos teoricamente. Segundo Knauth e Leal (2014), o referencial teórico funciona como uma espécie de fio condutor que orienta desde a concepção dos instrumentos, até a interpretação, sistematização e análise dos dados em seu conjunto. As

categorias e conceitos teóricos assumidos compareceram já na construção do DC como apontamentos e destaques para as discussões.

Minayo (2012) considera que o processo interpretativo obedece a duas instâncias: na primeira o mundo dos significados precisa ser exposto e interpretado pelos próprios indivíduos pesquisados; na segunda, que envolve os pesquisadores, os dados passam por um processo compreensivo e interpretativo contextualizado no seu espaço, cultura e tempo histórico. Nessa tarefa busca-se *“a compreensão aprofundada da lógica interna do fenômeno ou dos grupos e, ao mesmo tempo, respeitar as diferenciações internas enunciadas pelos interlocutores.”* (MINAYO E GUERRIERO 2014, p.1106)

Durante a experiência de observação participante, nas reuniões regulares de orientação, os diários de campo eram avaliados conjuntamente buscando ideias emergentes, que formaram um primeiro plano analítico do material. A partir dos temas e categorias identificadas, houve um direcionamento das leituras complementares que os contemplavam, apoiando a análise dos dados produzidos no diálogo com a produção acadêmica dos pares. A partir do acervo total das notas do campo foi elaborada uma visão panorâmica de assuntos que se conectavam com os objetivos da pesquisa. Cada um deles correspondeu a um código cromático que demarcou e diferenciou os trechos correspondentes, que foram identificados segundo a posição física (paginação) que ocupava dentro do acervo e agrupados por categorias confluentes. O mesmo princípio foi aplicado ao material das entrevistas.

O diário do campo e entrevistas foram submetidos a uma primeira leitura para produzir uma visão panorâmica do acervo. As leituras subsequentes buscaram direcionar o olhar na conexão dos achados com os objetivos específicos, identificando temas e ideias. A cada nova leitura eram percebidas nuances, apreensões diferentes e mais

elaboradas, sobretudo no que diz respeito à participação e influência da crônica no curso e temática trazida nos relatos. Interessava captar o que a princípio não se revelava de forma direta e óbvia, para isso foi necessário reouvir os áudios das entrevistas para perceber pausas, reticências, gaguejos, mudanças na voz. Precisei recapitular na memória e nos registros dos bastidores das entrevistas, impressões e emoções despertadas por determinado assunto ou momento particular da conversa. Através desse exercício minucioso, o texto das entrevistas e do diário foi revisitado inúmeras vezes tentando identificar incoerências dentro das narrativas, estabelecer pontos de convergência e divergência entre os participantes nos seus relatos, ideias e posicionamentos, conectando-os aos objetivos da pesquisa. Assim, foram produzidos quadros e esquemas que traduziam ideias sínteses relacionadas aos diferentes objetivos, do que havia de consenso e particularidade nas visões de cada categoria e de como o acervo dialogava com o marco teórico.

Na análise das entrevistas o papel das crônicas selecionadas e seus efeitos foram explorados na conexão que se estabeleceu com as histórias pessoais dos entrevistados. As crônicas formaram o fio condutor que organizou os agrupamentos de participantes e temáticas, construindo uma análise que se fundamentou na narrativa tomada como método (apresentada no capítulo do marco teórico). A narrativa literária e a dos participantes constituiu o ponto de partida para a análise e compreensão do universo simbólico do cuidado mediado pela tecnologia. Olhando para os efeitos das crônicas nos profissionais entrevistados foi identificado um ponto de convergência que os unia em torno da história de uma criança. Explorando esse achado, construí uma síntese interpretativa dos sentidos apreendidos nos relatos através da produção de uma nova crônica, que traduzia a minha reelaboração narrativa. Ela abre o capítulo de resultados e serve como apoio para as discussões dessa primeira sessão.

Os núcleos que emergiram do conjunto dos dados foram interpretados à luz das discussões sobre tecnologia, complexidade e cuidado, acessando autores do campo dos Estudos Sociais da CT e Filosofia com destaque para Bruno Latour (Teoria Ator-Rede), Annemarie Mol, Edgar Morin, Donna Haraway como apontado na sessão do marco teórico. Mas acima de tudo, cabe reafirmar que as crônicas foram a tessitura buscada para organização interpretativa do acervo da pesquisa. Dessa forma, no capítulo seguinte apresentaremos ao leitor esse processo e aquilo que se assume como uma interpretação narrativa.

### CAPÍTULO 3 - RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesse capítulo se encontram as interpretações construídas a partir da análise e interpretação das interações com o campo, que foram compostos por notas do diário e pela análise e interpretação das narrativas, advindas do estímulo oferecido pelas crônicas (TANABE, 2019) e pelas questões complementares (APÊNDICE 2).

Antes de começar a apresentação dos resultados, é preciso ter em mente as escolhas metodológicas expostas no capítulo anterior. Adotamos a hermenêutica de base interacionista simbólica para interpretar as narrativas. O valor atribuído às narrativas como método nessa tese, fazem delas o centro de onde se parte. As crônicas - escritas pela autora dessa tese - oferecidas aos entrevistados, se configuraram em um esforço de narrativizar de forma literária as interações humanos e não-humanos no ambiente de terapia intensiva. O texto literário foi recebido como um elemento surpresa e funcionou como um estímulo acionador da sensibilidade. A partir dele, os participantes da pesquisa produziram suas narrativas, se apropriando desses estímulos para uma conversa que se configurou na entrevista, como um exercício de narrativização. Como nos lembra Castellanos (2014):

*As narrativas permeiam nossas vidas, em diferentes instâncias, em diferentes lugares, compondo a espessura do viver. Do nascimento à morte, nos encontramos entremeados em narrativas. Não apenas pessoais ou familiares, mas também em grandes narrativas sobre o mundo e o viver. Por isso mesmo, despertam interesse em muitos campos das artes e conhecimentos – filmes, teatros, textos literários, filosofia, linguística, teoria literária, psicologia, ciências sociais. (CASTELLANOS, 2014, p. 1066)*

Baseado nesse diálogo com a passagem acima, as crônicas como narrativas de caráter literário, ficcional, representam um exercício hermenêutico, de interpretar as interações que constituem o ambiente de terapia intensiva. Elas acionaram na médica,

autora dessa tese, sua identidade escritora, para reinterpretar aquele ambiente, oferecendo ao mesmo uma outra interpretação. Esse movimento literário, mas também lúdico, retorna aos participantes da pesquisa e a eles é oferecido para que produzam suas narrativas, se dobrem sobre suas experiências e as reinterpretem. Esse movimento eminentemente hermenêutico, aciona as interações e os símbolos como matéria-prima da pesquisa. Essas interações e símbolos acionados tocam profundamente a experiência humana de elaborar doença, morte, sofrimento, dependências, interações com máquinas e expressões desconhecidas daqueles que não tiveram a experiência de atuarem ou serem familiares em ambientes de terapia intensiva.

Cabe ressaltar que encontrar o tom narrativo desse capítulo implicou esforços de ordem acadêmica, negociando com aquilo que identifica essa tese como exposto anteriormente: a crônica do cotidiano, a literatura que o enfrenta, e a ludicidade que pode se fazer presente nesse exercício. No esforço da organização do material foram experimentadas outras propostas diferentes da aqui agora apresentada. A ideia inicial foi formatar os dados segundo núcleos de sentido que dessem conta de discutir o que havia sido produzido. No entanto, depois de lida essa versão, se constatou que a proposta original de considerar a agência das crônicas nas entrevistas estava negligenciada e apagada. O resultado nos pareceu incoerente com a proposta inicial de inovar na forma de conceber um trabalho acadêmico que incorporava a forma literária como uma afirmativa ousada de produção de dados. Assim, após inúmeras reuniões e sugestões de caminhos possíveis foi encontrada uma forma que deu sentido e fluidez à escrita. Nela a coerência fora reestabelecida. Foi assumido o protagonismo da crônica, de acordo com o que havia sido prometido e desenhado.

Nesse sentido, o caminho da análise que ora apresentamos afirma a forma narrativa como eixo metodológico estruturante. Ela é a assinatura desse trabalho e as

crônicas se configuraram como suas ferramentas de navegação no enorme acervo que se produziu. A perspectiva hermenêutica foi a base que orientou as interpretações e reinterpretções de sentido dos relatos de experiências de cuidado dos entrevistados. As crônicas lidas para os participantes foram o ponto de partida para sintetizar as ideias e conexões estabelecidas com as histórias e memórias pessoais. Dessa forma, elas se constituíram como a liga que costurou fragmentos dispersos e desconexos conferindo o que nos pareceu um conjunto lógico e inteligível. Não houve pretensão de esgotar ou impor uma interpretação única ao que apresentamos. Certamente cada leitor poderá fazer suas próprias inferências e considerações sobre como os dados foram ou poderiam ter sido organizados. O papel ativo e a parceria do leitor na construção de sentido também comparecem aqui. Dada a densidade e amplitude das questões, provavelmente, muito escapou ou não conseguiu ser explorado nesse trabalho. É preciso assumir a necessidade do pesquisador de fazer escolhas e os limites que elas trazem. A partir dessas considerações e advertências, oferecemos um mapa que apresenta como esse território de contato e trânsito entre humanos e não-humanos foi apreendido.

O acervo de entrevistas contou com 25 registros, sendo 8 familiares e 17 profissionais de saúde, dos quais 22 eram do sexo feminino. É digno de destaque a predominância do público feminino dedicado ao cuidado das crianças, seja entre profissionais ou familiares. O grupo entrevistado refletiu essa característica observada no campo. Embora durante a fase de observação participante tenha conversado com pais e avôs que estavam acompanhando seus filhos e netos, por coincidência na fase de entrevistas não havia público masculino como acompanhante, apenas como visitantes. De uma maneira geral, quando compareciam vinham nos finais de semana ou no turno da noite e saíam cedo por conta da rotina de trabalho. Os que eram acompanhantes estavam desempregados, aposentados ou possuíam um trabalho informal como autônomos, o que

permitia uma certa liberdade na gestão da própria agenda. Os que pertenciam ao mercado formal de trabalho, ficavam constrangidos e condicionados a autorização dos empregadores, cuja complacência e generosidade eram limitadas.

Importante situar que em se tratando de um hospital público, a população atendida era majoritariamente de baixa renda, muitos dos quais eram moradores de comunidades que fazem parte da periferia do RJ ou de municípios vizinhos. A escolaridade das mães e avó entrevistadas correspondia, na sua maioria, ao ensino fundamental, apenas uma delas tinha cursado o ensino médio.

O comparecimento do pai ou demais familiares ao hospital para revezamento no cuidado da criança representava gastos com transporte e alimentação que muitos confessaram desfalcar o orçamento já insuficiente para honrar as dívidas habituais.

A faixa de idade dos entrevistados variou de 18 a 64 anos, sendo entre os profissionais de 26 a 64 anos e entre os familiares de 18 a 62 anos. Há uma ampla variação de idade que incluem cuidadores com tempos e graus diferentes de experiência de cuidado de crianças complexas, traduzindo um grupo diversificado.

Entre os profissionais de saúde entrevistados buscou-se uma diversidade de categorias para contemplar diferentes disciplinas e olhares. Foram convidados os que tinham inserções não só como diaristas, mas também como plantonistas, incluindo aqueles com maior e menor tempo de atuação profissional. O acervo contou com: 7 médicos, 2 enfermeiras, 2 técnicos de enfermagem, 2 psicólogas, 1 assistente social, 1 pedagoga, 1 fisioterapeuta, 1 profissional do serviço de limpeza. Eram 14 mulheres e 3 homens. O tempo de formação profissional variou de 2 a 33 anos e de atuação na UTI de 1 a 30 anos. O perfil dos profissionais de saúde é apresentado no quadro 1.

**Quadro 1: Identificação dos profissionais de saúde, segundo categoria e tempo de trabalho**

Nome	Idade (anos)	sexo	Categoria Profissional	Esquema de trabalho	Tempo de formado (anos)	Tempo de CTI (anos)
Rubi	44	M	Médico/gestor	Diarista	20	18
Citrino	58	M	Médico	Plantonista	34	30
Topázio	28	M	Médico	Diarista	4	2
Jade	60	F	Pedagogo	Diarista	Não informado	15
Morganite	44	F	Enfermeiro/gestor	Diarista	19	15
Ágata	36	F	Enfermeiro	Diarista	10	15
Esmeralda	64	F	Psicólogo	Diarista	40	28
Espinela	36	F	Médico	Diarista	13	10
Aquamarine	35	F	Médico	Diarista	11	7
Hematita	26	F	Psicólogo	Diarista	2	2
Turquesa	43	F	Médico	Plantonista	19	17
Fluorita	27	F	Médico	Diarista	3	1
Pérola	57	F	Limpeza	Plantonista	NA	7
Opala	55	F	Assistente social	Diarista	33	11
Granada	40	F	Técnico de enfermagem	Plantonista	16	10
Amazonita	47	F	Técnico de enfermagem	Plantonista	20	10
Alexandrita	35	F	Fisioterapeuta	Diarista	11	3

Legenda: NA - não se aplica

A caracterização dos familiares segundo sexo e idade, assim como o perfil clínico das crianças e da internação hospitalar está representado no quadro 2. Foram 8 familiares, sendo 7 mães e 1 avó. Das crianças pelas quais estavam responsáveis, 5 apresentavam doença de caráter congênito e 3 adquirido. As idades variaram de 1 ano a 13 anos e o tempo de internação hospitalar na instituição pesquisada no momento da realização da entrevista variou de 42 dias a 19 meses. Todos os familiares incluídos eram responsáveis por crianças em hospitalização prolongada. Todas apresentavam tempo de internação prévio em outras instituições antes da admissão no hospital estudado, algumas delas contabilizando alguns meses antes da transferência.

O filho de Diamante estava internado desde o nascimento, os filhos de Ambar, Ametista e Tanzanite passaram poucos meses em casa. Todas as crianças apresentavam

CCC de saúde conforme definido por Cohen *et al.* (2011) e Feudtner *et al.* (2014). Os diagnósticos das doenças variaram, mas a dependência tecnológica que as marcavam eram semelhantes. Entre elas constaram: suporte ventilatório, oxigenioterapia suplementar e via artificial para alimentação, tanto na forma de sonda enteral ou gastrostomia. Uma das crianças era dependente também de diálise peritoneal.

**Quadro 2: Identificação de familiares e características das crianças segundo perfil clínico e de internação**

Nome	Idade	Categoria	Idade da criança (a = ano, m = mês)	Tempo de internação (d = dias, m = mês)	Natureza da doença	Diagnóstico	Tipo de dependência tecnológica
Safira	32	Mãe	12 a	42 dias	Adq	Linfoma de Burkitt	VM, TQT, SNE
Ambar	33	Mãe	1a1m	5 meses	Cong	Síndrome Patau	VM, TQT, GTT
Zircônia	30	Mãe	4 a	7 meses	Cong	Síndrome nefrótica congênita	VM, SNE, diálise peritoneal
Ametista	22	Mãe	2a1m	19 meses	Cong	Atrofia muscular espinhal	VM, TQT, GTT
Tanzanite	30	Mãe	1a	3 meses	Adq	Asfixia perinatal, traqueomalácia	VM, GTT
Cornalina	62	Avó	1a1m	1m	Cong	Síndrome genética em investigação	VM, SNE
Diamante	18	Mãe	1a5m	13 meses	Cong	Síndrome di George, cardiopatia congênita	VM, TQT, SNE
Turmalina	35	Mãe	13 a	2 meses	Adq	Encefalopatia hipóxica pós-PCR	VM, TQT, GTT

Legenda: Ventilação mecânica (VM); traqueostomia (TQT); gastrostomia (GTT); sonda nasointestinal (SNE); parada cardiorrespiratória (PCR); Adquirida (Adq); Congênita (Cong).

No quadro 3 todos os entrevistados foram agrupados e apresentados segundo o perfil de organização e distribuição das escolhas que fizeram a respeito da perspectiva da crônica que foi para eles lida ao início da entrevista. A categorização dos entrevistados é

apresentada a seguir, acompanhada de uma breve sinopse das histórias. Faço anotação referindo somente os textos escritos em terceira pessoa, por serem exceção. A ausência dessa referência implica tratar-se de textos em primeira pessoa. A codificação em letras se refere a inicial das palavras criança (C), profissional de saúde (P) e familiares (F), segundo as perspectivas trazidas nos textos, o número que se segue corresponde a ordem adotada na organização do acervo. Ela foi adotada para facilitar a apresentação esquemática das escolhas das crônicas pelos participantes em uma tabela e sua posterior análise.

**Quadro 3: Perfil dos entrevistados segundo distribuição das escolhas da perspectiva da crônica.**

Nome	Idade (anos)	Sexo	Categoria (Prof/Fam)	Perspectiva escolhida	Opções oferecidas	Opção escolhida	Ofer-ta extra
Rubi	44	Masc	Prof	Criança	C1	C1	
Citrino	58	Masc	Prof	Criança	C1, C2, C5	C2	
Topázio	28	Masc	Prof	Criança	C1	C1	P1
Jade	60	Fem	Prof	Criança	C1	C1	P1
Morganite	44	Fem	Prof	Família	F1, F2, F3	F2	
Ágata	36	Fem	Prof	Família	F1, F2, F3	F1	
Esmeralda	64	Fem	Prof	Criança	C1, C2, C5	C2	
Espinela	36	Fem	Prof	Profissional	P1, P2, P3	P2	
Aquamarine	35	Fem	Prof	Família	F1, F2, F3	F1	Px
Hematita	26	Fem	Prof	Profissional	P2	P2	C4
Turquesa	43	Fem	Prof	Profissional	P4	P4	
Fluorita	27	Fem	Prof	Criança	C1, C2, C5	C5	
Pérola	57	Fem	Prof	Criança	C1, C3, C4	C3	
Opala	55	Fem	Prof	Família	F1, F2, F3	F1	
Granada	40	Fem	Prof	Profissional	P2	P2	
Amazonita	47	Fem	Prof	Família	F1	F1	
Alexandrita	35	Fem	Prof	Criança	C1	C1	
Safira	32	Fem	Fam	Criança	C1, C2, C5	C5	
Ambar	33	Fem	Fam	Criança	C1, C3, C5	C1	
Zircônia	30	Fem	Fam	Criança	C1	C1	
Ametista	22	Fem	Fam	Família	F1, F2, F3	F3	
Tanzanite	30	Fem	Fam	Criança	C1, C2, C3	C3	
Cornalina	62	Fem	Fam	Família	F1, F2, F3	F3	
Diamante	18	Fem	Fam	Criança	C1	C1	F2
Turmalina	35	Fem	Fam	Família	F2	F2	

Legenda: Profissional (Prof); Familiar (Fam); C - crônica com perspectiva criança; P - crônica com perspectiva do profissional; F - crônica com perspectiva do familiar. A numeração se refere a codificação que identifica a história dentro do acervo. O menu está exposto abaixo:

Legenda da codificação das crônicas: C1. *Ventilador ou lobo mau*; C2. *Quando poderei ir embora*; C3. *Meu primeiro Danone*; C4. *Manhã de primavera*; C5. *Reencontro de heróis*; P1. *Uma porta ou um portal*; P2. *Uma ilustre visita*; P3. *Um companheiro um tanto inconveniente*; P4. *Um estranho no ninho*; Px. *Um pouquinho melhor*; F1. *Partida*; F2. *O que cabe no armário*; F3. *Dores*.

Foram 13 histórias oferecidas aos entrevistados, sendo 12 crônicas e 1 poesia. A poesia vem da coletânea de diversos autores chamada *Artesania de textos: invenção de parentalidades* (2018) e as demais são encontradas no livro *Mosaico: vidas em reinvenção* (2019), esse último de autoria única da pesquisadora<sup>5</sup>.

No quadro 4 segue a organização das crônicas pela posição do olhar que se direciona à experiência, nesse caso são de três ordens: (a) Olhar da criança; (b) Olhar do profissional de saúde; (c) Olhar do familiar.

#### **Quadro 4: Categorização do acervo de crônicas de acordo com a perspectiva da experiência do narrador**

<b><i>Olhar da criança</i></b>	<p>C1. <i>Ventilador ou lobo mau</i> - Trata da relação da criança com o ventilador mecânico que lhe dá suporte à respiração, buscando entender essa parceria.</p> <p>C2. <i>Quando poderei ir embora</i> - Apresenta a experiência da hospitalização prolongada e o cuidado sob o ponto de vista de uma criança e como ela o percebe.</p> <p>C3. <i>Meu primeiro Danone</i> - Trata da experiência de descoberta do paladar das comidas após alimentação prolongada por via artificial.</p> <p>C4. <i>Manhã de primavera</i> - Conta sobre o primeiro passeio de uma menina para visitar o lado de fora do hospital depois de meses restrita ao leito.</p> <p>C5. <i>Reencontro de heróis</i> - Em terceira pessoa e inspirada na experiência do campo. Relato do reencontro de dois gêmeos que estavam afastados pela internação de um deles. Retrata a divisão do mundo externo e do mundo do hospital.</p>
<b><i>Olhar do profissional de saúde</i></b>	<p>P1. <i>Uma porta ou um portal</i> - Trata da experiência de levar uma criança longamente internada para passear fora da UTI e a ressignificação do limiar da porta a partir desse passeio.</p> <p>P2. <i>Uma ilustre visita</i> - Trata das reflexões sobre o ambiente e o cuidado às crianças a partir de uma visita social de uma menina a UTI, após sua internação prolongada.</p> <p>P3. <i>Um companheiro um tanto inconveniente</i>- Escrito em primeira pessoa, fala da relação estabelecida pelos profissionais com os monitores e seus alarmes no ambiente da UTI.</p> <p>P4. <i>Um estranho no ninho</i>. Em terceira pessoa. Trata do pai como acompanhante da filha durante a internação na UTI.</p> <p>Px. <i>Um pouquinho melhor</i>. Em terceira pessoa, comunicação da notícia ruim em pequenas doses.</p>

<sup>5</sup> Toda anotação referente às crônicas, seja o título, o texto completo ou trecho dele estão marcadas em itálico para facilitar sua identificação no corpo do texto.

<i>Olhar do familiar</i>	<p>F1. <i>Partida</i> - Trata da trajetória de amadurecimento de uma mãe e sua experiência emocional ao acompanhar seu filho em uma internação prolongada no hospital.</p> <p>F2. <i>O que cabe no armário</i>- Escrito em terceira pessoa, reflete sobre o significado do que é essencial a partir do uso do armário destinado aos familiares para a guarda de seus pertences na UTI.</p> <p>F3. <i>Dores</i> – poesia. Em terceira pessoa. Trata das dores da maternidade de um filho que requer cuidados especiais.</p>
--------------------------	--

As histórias<sup>6</sup> que tratavam da ótica da criança representaram a maioria das escolhas, totalizando 12 entre 25 entrevistados, tanto entre profissionais (7 de 17) quanto entre familiares (5 de 8). Entre os profissionais a distribuição das escolhas de perspectivas das histórias foi assim representada: 7 escolheram o olhar da criança (3 C1;2 C2;1 C3; 0 C4; 1 C5), 5 dos familiares (4F1;1 F2) e 5 dos profissionais (1 P1;3P2;0P3;1P4). Entre os familiares, 5 escolheram a perspectiva das crianças (3C1;1 C5;1 C3) e 3 dos familiares (2F3; 1F2).

Existem 3 crônicas que foram as mais escolhidas, uma em cada categoria: *Ventilador ou lobo mau* (criança- 6 vezes), *Partida* (família- 4 vezes) e *Uma ilustre visita* (profissional - 3 vezes). Quase metade dos entrevistados escolheu as demais crônicas, que se repetiram 1 ou 2 vezes.

A história intitulada “*Ventilador ou lobo mau*” (C1) foi a mais lida entre os grupos de familiares (3 vezes) e profissionais (3 vezes) totalizando 6 vezes; seguida da “*Partida*” (F1) contando 4 vezes e “*Uma ilustre visita*” (P2) 3 vezes, escolhidas apenas pelos profissionais. Cinco crônicas foram lidas 2 vezes (C2; C3; C5 e F2; F3). A única poesia

<sup>6</sup> No universo de dezenas de textos, que contava com crônicas e poesias, foram excluídos aqueles que tratavam de experiências limites que poderiam reverberar negativamente, causando agravamento do sofrimento e descompensação emocional. O processo de oferta das crônicas seguiu experimentações, portanto não se deu sempre da mesma maneira. Conhecendo um pouco dos futuros entrevistados a partir das conversas informais, sabia qual das crônicas poderia render identificações com as histórias pessoais. Nas entrevistas feitas com três mães, a escolha pelo olhar da criança se seguiu da minha escolha por apresentar a história do *ventilador ou lobo mau*. Tal motivação se deveu ao fato de todas as crianças possuírem dependência do suporte ventilatório de forma mais ou menos prolongada, além de outras dependências de tecnologias. Assumi o potencial da crônica como um elemento de intervenção na conversa que se seguiria, a partir de reverberações no repertório individual de experiências.

do acervo intitulada “*Dores*” correspondia à perspectiva da família e foi escolhida 2 vezes justamente entre o grupo de familiares. O título “*Um estranho no ninho*” foi lido apenas uma vez e o único que também foi escolhida por um profissional através de um sorteio às cegas. “*Manhã de primavera*” (C4) e “*Um companheiro um tanto inconveniente*” (P3) não foram escolhidas nenhuma vez. Uma justificativa plausível para o fato é que cada uma foi apresentada apenas uma vez como opção aos entrevistados, tornando a chance numérica de escolha menor que as demais. Outra possibilidade se deva à falta de interesse despertada pela sinopse ou temática.

No quadro 5 estão condensadas as informações referentes às crônicas lidas de acordo com a frequência e a distribuição segundo a categoria do entrevistado.

**Quadro 5- Perspectiva da crônica segundo categoria do entrevistado e sua distribuição da frequência de leitura**

Perspectiva da crônica	Categoria dos entrevistados		Distribuição por ocorrência da leitura (nº vezes) e categoria do entrevistado (P ou F)
	Familiar	Profissional	
Criança	5	7	C1-6 (3P; 3F); C2-2 (2P); C3-2 (1P; 1 F); C4-0; C5-2(1P; 1F)
Família	3	5	F1-4 (4P); F2-2 (1P; 1 F); F3-2 (2F)
Profissional	0	5	P1-1(1P); P2-3 (3P); P3-0; P4-1 (1P)

Legenda: Profissional (P); Familiar (F).

C - crônica com perspectiva criança; P - crônica com perspectiva do profissional; F - crônica com perspectiva do familiar. A numeração se refere a codificação que identifica a história dentro do acervo. O menu está exposto abaixo:

Legenda da codificação das crônicas: C1. *Ventilador ou lobo mau*; C2. *Quando poderei ir embora*; C3. *Meu primeiro Danone*; C4. *Manhã de primavera*; C5. *Reencontro de heróis*; P1. *Uma porta ou um portal*; P2. *Uma ilustre visita*; P3. *Um companheiro um tanto inconveniente*; P4. *Um estranho no ninho*; Px. *Um pouquinho melhor*; F1. *Partida*; F2. *O que cabe no armário*; F3. *Dores*.

O processo de oferta das crônicas seguiu experimentações, portanto não se deu sempre da mesma maneira. O efeito das crônicas no percurso das entrevistas teve desdobramentos variados. Em mais de uma ocasião, os entrevistados acreditavam que as histórias que ouviram haviam sido inspiradas em casos de crianças e familiares do próprio hospital, pois as sensações das pessoas é que as histórias eram sobre elas ou sobre seus

filhos. Ouvi de um dos entrevistados: “Impressionante, esse poderia ser o relato que vivi naquele dia. Parece que você escreveu tendo presenciado o nosso passeio com Carlos” (Topázio – médico).

Em alguns casos, as identificações foram imediatas a ponto de surgirem reflexões a partir dos elementos com os quais se sintonizavam na própria história, desenvolvendo a conversa no tema suscitado pela crônica. Em outras, a crônica pareceu não ter despertado efeito algum, exceto por uma manifestação breve e burocrática. No entanto, em uma análise mais minuciosa, havia adesão da temática de forma mais sutil e indireta, retomada segundo reinterpretação do sentido proposto. No diálogo dos entendimentos particulares, há a ampliação e enriquecimento das significações possíveis do universo simbolizável. No entanto, segundo o entendimento de Favret Saada (2005), há uma impossibilidade constitutiva de apreensão de um universo particular tal como é experienciado pelo outro. Essa partilha será sempre parcial e imprecisa, mas ainda assim é um ponto possível de contato com o próximo.

O fato de ter sido a pesquisadora a primeira a se revelar através do seu texto literário, abriu um espaço para que o entrevistado ficasse menos defendido em manifestar suas impressões sobre o cuidado mediado pela tecnologia. Isso aconteceu para alguns, acionando uma disposição narrativa para contar histórias durante a entrevista e para além desse momento, sem necessariamente ter nexos diretos com o tema da crônica. Pode-se dizer que houve uma reverberação da leitura da crônica como um desejo espontâneo de falar mais e de forma mais livre seguindo a direção do fluxo de associações que iam sendo tecidas ao longo do processo narrativo. Ouvi algumas vezes: “*se você precisar, podemos conversar de novo, com certeza vou lembrar de outras histórias*” ou “*fiquei pensando no que conversamos e queria te contar mais uma história*”, o que resultou em pedidos de novos encontros entre os profissionais médicos. Um profissional falou do benefício da

entrevista como forma de organizar e encadear as ideias para concatená-las de maneira lógica e inteligível na construção de um raciocínio que atendesse as minhas indagações. Para alguns, foi uma oportunidade de elaborar pela primeira vez algumas questões que já os acompanhavam ou que foram provocadas no curso da conversa. Falar em voz alta seu pensamento para o outro, exigia torná-lo consciente também para si.

Em outras entrevistas, a reverberação da crônica foi tardia, seus efeitos se fizeram sentir posteriormente, sendo resgatada como referência para discutir um assunto levantado em outro momento da conversa. Algumas mães que mantinham o hábito de escrever diários, manifestaram a vontade de dividir suas experiências com outras pessoas. Outras mães disseram ainda acreditar que suas histórias renderiam um livro, assim como o que eu estava escrevendo.

Foi motivo de destaque o fato de muitos entrevistados se surpreenderem com a possibilidade de escolha oferecida no momento da apresentação das crônicas. Talvez o formato mais dialógico que caracteriza a pesquisa qualitativa represente um elemento a qual não estão habituados e autorizados enquanto participantes de estudos clínicos.

Em síntese, a narrativa nessa pesquisa representa mais uma camada de uma textura complexa, elemento indissociável desse corpo ciborgue composto por vida orgânica, tecnologia e histórias. As narrativas dos participantes foram analisadas, considerando o ponto de contato com as crônicas apresentadas no começo das entrevistas. A agência do componente literário foi explorada no seu papel na produção dos conteúdos por parte dos entrevistados e da própria pesquisadora a partir da sua experiência no campo. Baumann and Briggs (1990) valorizam as características formais do texto para além do seu papel instrumental na consecução da função comunicativa. Em consonância com esta ideia, as narrativas literárias não foram tomadas como simples adereços emprestando um estilo

poético ao corpo do texto. Na atual pesquisa, a forma literária adotada se conformou como elemento estruturante que apoiou a perspectiva interacionista do estudo. Ela foi assumida como uma opção metodológica inovadora de conduzir uma investigação focada na narrativa. Dessa forma, as crônicas não podem ser destacadas do contexto de sua produção, da sua apresentação, nem da implicação que produziram nas interações.

É oportuno aqui evocar a ideia de performance na construção narrativa. O valor caro à performance é a agência dos participantes na definição da forma e do conteúdo veiculado em suas interações comunicativas. Baumann e Briggs (1990) discutem a performance, colocando em destaque a natureza dialógica das relações sociais entre ator[performer]-audiência valorizando o papel ativo dos ouvintes. Segundo eles, é preciso considerar o contexto social, cultural e histórico mais amplo na análise das negociações que se travam entre os participantes nas interações sociais para a organização dos processos comunicativos.

Na produção dos enquadres analíticos, há que se problematizar o tratamento objetivo dado ao contexto, sem considerá-lo como sendo naturalmente uma escolha do pesquisador que elege quais aspectos são dignos de destaque para a interação social em andamento. Em outras palavras, criticam a perspectiva positivista na qual o contexto é tratado “*como um conjunto de condições externas ao discurso e que existem a priori e independentemente da performance.*” (BAUMANN, BRIGSS 1990, p.200). Nessa pesquisa, não embarcamos numa descrição ingênua em que as circunstâncias do encontro etnográfico são fortuitas e não intencionais. “*A contextualização envolve um processo ativo de negociação no qual participantes examinam reflexivamente o discurso em sua emergência, inserindo avaliações sobre sua estrutura e significado na própria fala.*” (BAUMANN & BRIGSS 1990, p. 201) Dessa forma, a influência do pesquisador é assumida na negociação tácita que forma o pano de fundo das escolhas e do enquadre

dado às interações em curso. lembram ainda que *“a contextualização se estende além dos limites do contexto do trabalho de campo em si, na medida em que o gravador coloca em consideração possíveis audiências subsequentes”*. A perpetuação da narrativa pelo seu registro através da gravação e da transcrição e o desconhecimento de sua possível audiência futura pode provocar um certo constrangimento que influi no conteúdo exposto e na performance do narrador. Se considerarmos a TAR, o gravador se apresenta como um actante que interfere na interação durante a entrevista.

Na comunicação entre indivíduos que partilham um mesmo cenário, *“aqueles que falam podem se abster de usar dicas de contextualização ostensivas, contando com padrões de resposta culturalmente definidos para levar os ouvintes a perceberem o sentido da narrativa no contexto corrente.”* (BAUMANN e BRIGSS, 1990, p. 203) As crônicas, enquanto formas poéticas de versar sobre uma realidade comum, dispensaram explicações para que seu conteúdo e sentido fossem percebidos. O papel ativo do texto lido aos entrevistados tem que ser reconhecido, ao estabelecer um fio narrativo nas falas subsequentes suscitando direções e intervenções particulares ao curso das conversas.

As crônicas se infiltraram nos interstícios desse trabalho, se constituindo tanto como forma quanto conteúdo. Como forma, se estabeleceram como mediadora do contato da pesquisadora com o campo e seus atores, efetivando uma opção estética pouco usual de apresentação do trabalho acadêmico entre os pares e entre os participantes da pesquisa. Funcionaram como ferramentas para construir uma aproximação com os participantes e suas histórias pessoais, para analisar e conectar os dados com as perspectivas teóricas que lhe derem corpo. Como conteúdo, as crônicas se organizaram em diferentes camadas de dados. Elas tanto foram assumidas em si como conteúdo, como favoreceram a produção de conteúdo. Na primeira ordem, introduziram a perspectiva da pesquisadora sobre a experiência de cuidado mediado pela tecnologia aos entrevistados, a partir de sua atuação

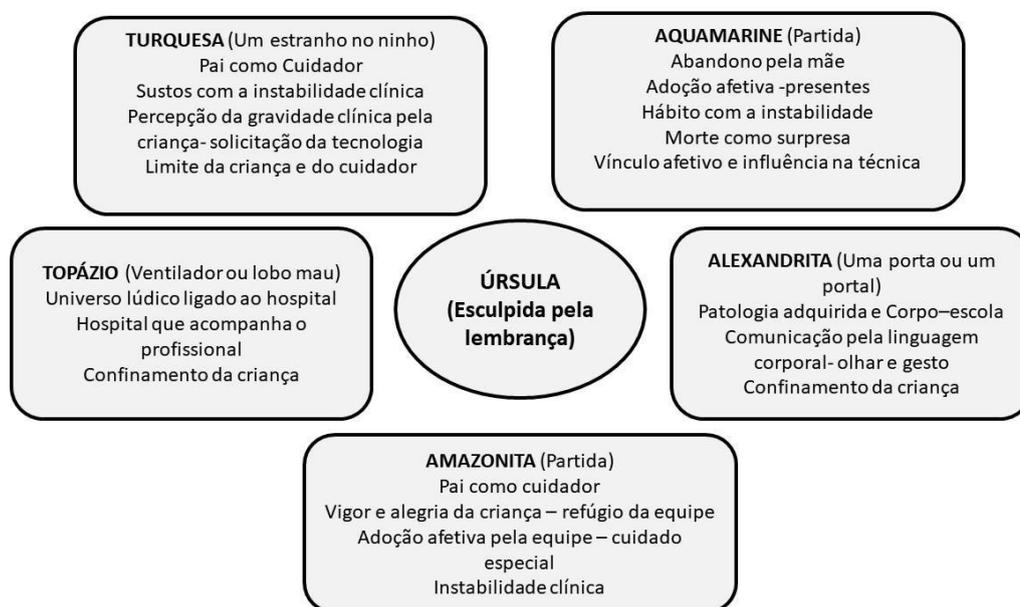
profissional em UTIP, anterior à entrada em campo. Na segunda ordem, geraram conteúdo ao evocar memórias e experiências próprias dos entrevistados que se conectaram de forma imediata ou mais sutil com a história a eles apresentada. Os textos literários geraram identificações, surpresas, reflexões e reinterpretações dos sentidos originalmente propostos entre os participantes. Na terceira ordem, surgiu como resultado dos efeitos na pesquisadora da experiência de observação participante nos diferentes ambientes do hospital estudado. Duas dessas histórias (“*O que cabe no armário*” e “*Reencontro de heróis*”) compuseram o acervo de crônicas apresentados aos entrevistados. A decisão pela incorporação dessas produções se deu a posteriori da seleção do conjunto de crônicas elencados pela pesquisadora e sua orientadora, por entenderem sua importância ao serem escritas sob a influência do campo. Novamente aqui entra em ação a concepção de afetação, conforme entendida por Favret-Saada (2005). Pelos efeitos de uma experiência comum se definem, ao mesmo tempo, a identidade individual e a alteridade. Dada a impossibilidade absoluta de apreender e significar um fato ou evento a partir da posição do outro, a singularidade firma a marca identitária do indivíduo. Assim sendo, fica estabelecida uma diferença constitutiva essencial que distancia o eu do outro. Os pontos de contato que se instituem criam um terreno que favorecem trocas e a ampliação da rede de significados possíveis. Os textos literários ocuparam esse lugar de possibilidade de encontro, apostando na sua vocação de provocar o outro e abrir uma janela de interação. Uma quarta ordem de conteúdo surgiu como uma síntese de reinterpretação das informações fornecidas por parte dos profissionais de saúde.

### **3.1 A crônica de Úrsula – a narrativa das narrativas de 5 profissionais entrevistados**

O cuidado dirigido à Úrsula mobilizou afetos e promoveu a convergência de cinco profissionais entrevistados (Topázio, Aquamarine, Turquesa, Amazonita e Alexandrita) em torno de sua história, fazendo com que fosse lembrada em suas narrativas. Interessante notar que a crônica lida foi diferente para cada um, o que significa que esse não foi o elemento integrador direto para identificar algo comum a esses 5 profissionais. No entanto, cada crônica suscitou uma associação de ideias ligadas aos temas referenciais indicados, que levaram à conexão com algum ponto identificado com a história da menina.

Em outras palavras, as histórias contadas aos entrevistados reverberaram de alguma forma em suas memórias, ancorando seus relatos aos das crônicas. A história do outro gerou em cada um, não uma aproximação com a posição alheia, mas com a própria história. Pode-se supor que o texto literário atuou de forma indireta na construção de uma rede particular de sentidos e associações que convergiram para a história da menina.

Figura 1: Esquema temático relacionado à crônica de Úrsula (*Esculpida pela lembrança*) e a identificação das crônicas lidas para cada entrevistado.



Na figura 1 encontra-se o esquema temático que inspirou a produção da crônica intitulada *Esculpida pela lembrança*. São apresentadas as diferentes crônicas lidas para cada um dos entrevistados que se conectaram através da memória de cuidado de uma criança que na tese é identificada como Úrsula. As ideias acima foram destacadas das entrevistas e compuseram o alicerce para a tessitura do texto ficcional e para a discussão e análise dos dados.

A memória de Úrsula foi mobilizada a partir de diferentes fatos da trajetória dela que acionaram a narrativa de cuidado de cada um dos 5 entrevistados que a tiveram como memória comum, no curso de sua internação na UTI. Úrsula era uma criança de pouco mais de dois anos de idade, previamente sadia, que em decorrência de uma pneumonia grave se tornou dependente da ventilação mecânica. Sua instabilidade clínica nunca permitiu que tivesse alta da UTI, onde ficou internada por nove meses. Sua história é recontada na forma de uma crônica – que foi indicada a ser escrita a posteriori, no curso

da análise do material advindo do campo, nomeada nas reuniões de orientação como uma “crônica das crônicas” - e oferece uma síntese para destacar a interpretação do que seriam elementos marcantes nessa interação com a criança, na mediação da tecnologia e no cuidado oferecido. Nesse sentido, essa crônica é totalmente original, não sendo encontrada nem no livro *Mosaico* e nem na coletânea *Artesania de Textos*.

*Esculpida pela lembrança*

*Ela era um vulto de pequena estatura. Seus contornos foram se desenhando pelos olhos que a guardavam nos pequenos detalhes. Podia vê-la ainda sentada na cama, ouvindo músicas no celular e dançando do jeito possível. Em torno de si, o burburinho dos fãs, que conquistava sem esforço. Cercada de mimos, era presenteada com vestidos e adornos, bonecas e cadernos de colorir. Tudo parecia quase perfeito. A cada manhã, tinha seu momento de prazer espargindo água como a distribuir bençãos a todos. Ao final, estava sempre bem arrumada, como se alguma festa a aguardasse fora dali. Todos os dias declinava do convite para partir, pois faltava-lhe fôlego. Seus movimentos eram cerceados pela constante fome de ar, que lhe exigia gestos minimalistas. Cultivava, então, uma existência miúda, onde só à imaginação eram permitidos os excessos. Em sua parceria, poderia ter o tamanho do mundo e transbordar para além daquele corpo frágil. Ela se revelava no apreço pelos objetos exóticos, que colecionava como tesouros. Seringas, rolos de esparadrapo, luvas e pequenas ampolas de água subvertiam sua função original no seu playground particular. Era nesses pequenos frascos que matava a sede aos goles de água destilada. Extravagância reservada àqueles que vivem de forma extraordinária. Aliás, adotou como norma fugir ao padrão. Na moradia, na família e nos gostos. Era filha só do pai e ostentava uma família postiça que soube cativar como ninguém. Vestida de espontaneidade e carisma, nada em sua vida passava despercebido. De ordinário, nem a respiração, nem o gosto em dar sustos. Era brincando de morto-vivo que acumulava atenção e companhias. Conhecida por seu comportamento insólito e repetitivo, vivia de crise em crise, ensaiando despedidas. Do mesmo jeito que a crise lhe tomava de assalto pelas mãos, a devolvia sem dar explicações. Retornava quase em torpor, encharcada de um suor frio e absolutamente exausta. Sorria agradecida, tocando cada mão empenhada em seu resgate, reunindo forças como se fosse seu gesto último.*

*Todos foram pouco a pouco se habituando com suas escapadas, cada vez mais rotineiras, confortados com a certeza de seu regresso. Tinham em mãos os recursos da Ciência, que lhes acendia o farol para conduzi-la a salvo de volta. Sabiam que podiam confiar na sua reputação, pois se apresentava ornada com numerosos troféus a validar uma trajetória vitoriosa de glórias e reconhecimentos. Calejados de susto e seguros de si, já não se deixavam abater pelas idas e vindas da menina. Conheciam bem o caminho e seus instrumentos de navegação. Não havia por que temer.*

*Só que o costume cansou de obedecer e o esperado se tornou inesperado. Deixou de ser vulto e se tornou história. Vive agora plena na memória de todos que a tornaram eterna.*

(TANABE, 2020).

Alguns elementos podem ser destacados a partir dessa história. Um deles é como a construção da memória é sensível e permeável às ***experiências que mobilizam emoções***. Ou seja, se na construção do aprendizado do cuidado muitas vezes se isola saber e sentir,

como nos lembra Otavio Bonet (1999), a experiência de cuidado, não se dá por uma escolha entre um ou outro extremo, mas os articula de forma dramática talvez pelo desfecho da morte ainda na infância.

Úrsula cativou cada um de maneira profunda, pois todos falaram dela com carinho, saudade e emoção. Sua morte já contava mais de um ano na ocasião das entrevistas e ao resgatar sua memória duas entrevistadas não contiveram as lágrimas. O efeito que um encontro significativo produz é duradouro, porque se inscreve na memória e passa a compor a história do outro. O atravessamento de uma biografia em outras, marca de forma definitiva a trajetória dos sujeitos. De certa forma, a narrativa que aciona, ativa e faz circular memórias e histórias, mantém vivo cada um além da duração e da materialidade do corpo. Nesse sentido, seu potencial de superar a morte é superior ao da tecnologia. Enquanto a tecnologia biomédica tem seu campo de ação no corpo físico submetendo-o a seus ditames, a narrativa lhe concede espaço para se assumir na sua potência transformadora como um agente inscrito no tecido cultural e social. A narrativa sustenta e amplia a vida do indivíduo enquanto sua história seguir circulando e pulsando através de registros materiais e imateriais mobilizados pelos seus contemporâneos ou sucedâneos. Pelo interesse e afeto despertados, as histórias se perpetuam como patrimônio imaterial que garantem a presença dos ausentes. No desfecho da crônica, diante dos limites dos suportes tecnológicos, a vida de Úrsula foi estendida como memória garantindo sua sobrevivência.

O contexto de internação prolongada na UTIP favorece a criação de vínculos afetivos pela extensão do tempo e da convivência coletiva e intensiva entre crianças, familiares e equipe profissional. Com a ausência maior da família, durante a internação que se alonga, os profissionais se tornam uma referência afetiva para a criança. Da mesma forma, as crianças representam uma presença estável no ambiente, se configurando como

um elemento de continuidade em uma rotina que é instável e fragmentada. Tanto nas observações do campo, quanto ao longo das entrevistas foi identificado que as crianças que interagem, sobretudo as de longa permanência, representam um ponto de refúgio do sofrimento experimentado na rotina hospitalar.

*Eu ia lá, botava o DVD, ela fica quietinha. Aí ela ficava dançando e todo mundo ia ali no leito dela, ficava dançando com ela e assim, era uma alegria!*

(Amazonita – técnica de enfermagem)

Em torno de seus leitos, os profissionais se concentram para descontraír, brincar e se refazer das tarefas repetitivas que os esgotam física e mentalmente. Como se estar com elas, mesmo que por breves minutos, significasse um contato necessário para haurirem força, se reabastecendo de alegria e vida. O texto retrata esse aspecto do cotidiano da UTI, ressaltado por Amazonita como a memória marcante da vibração e potência de Úrsula.

Foi comum a menção à construção de uma “segunda família”, fundada não nos laços consanguíneos, mas afetivos. O termo foi cunhado pelos familiares, dizendo respeito ao grupo estruturado a partir de uma rede de parceiros que partilhavam o ambiente físico e a experiência de cuidado de crianças gravemente adoecidas. A outra família era composta pela equipe e pelos pares de cuidadores, na sua maioria mulheres.

*Aqui a gente toma café junto, a gente almoça junto, a gente janta junto, então a gente acaba também criando uma família dentro do hospital.*

(DC 6/7/18 - Turmalina mãe de Robson, adolescente internado naquela ocasião há 2 meses).

A parceria é um elemento estruturante da experiência, e nessa pesquisa ela surgiu estabelecendo laços entre diferentes atores, humanos e não-humanos, a partir de circunstâncias involuntárias e não controladas. Essa aproximação involuntária promove, por outro lado, oportunidade para o compartilhamento de histórias e testemunhos. O sofrimento se atenua por encontrar no outro escuta e acolhimento. Ao conhecer crianças

e famílias que passavam pelas mesmas questões, desafios e dilemas, o sentimento de solidão era amenizado.

*Antes de chegar aqui (no hospital) eu achava que eu era a única.*

(Turmalina – única no que se refere à sua rotina exigente de cuidado do filho e todos os seus desdobramentos para sua vida e da família. DC 6/7/18)

No hospital a dinâmica das trocas forma novos pares, onde aproximações e sentimentos são estabelecidos obedecendo a novas ordenações e sentidos. O que antes era percebido como único e extraordinário, ganha novos contornos ao se reconhecer entre pares que compartilham experiências semelhantes ou ainda mais extremas. A nova rede de amizades se configura como um novo núcleo de pertencimento, cuja extensão vai além dos muros do hospital graças à mediação tecnológica. A tecnologia, através dos celulares, criou uma rede de colaboradores que se unem em torno de uma causa ou experiência comum, contribuindo para a construção de uma identidade coletiva nas associações civis de portadores de determinada patologia ou condição clínica. Por intermédio do grupo do Instituto Nacional de Atrofia Muscular Espinhal (INAME), Ametista (mãe de criança com uma doença genética) disse receber informação técnica, administrativa e jurídica em relação aos processos necessários para a garantia dos direitos da criança e dela. Pela conexão virtual os indivíduos estabelecem laços de simpatia e afeição e colaboram mutuamente para superar dificuldades de ordem material e emocional. Nas entrevistas com as mães foram relatados usos criativos das redes sociais para angariar ajuda na convocação de doadores de sangue para a criança, na solicitação de fundos coletivos (“*crowd funding*” ou “vaquinha virtual”) para financiar a aquisição de insumos, medicamentos e serviços de saúde como a compra de equipamentos tecnológicos para a assistência; para o preparo do domicílio para receber o Home Care (realização de

obra estrutural, compra de aparelho de ar condicionado e mobília) facilitando o processo de desospitalização e até ajuda para a festa de aniversário no hospital.

Essa parceria tecnológica ainda surgiu como a possibilidade de seguimento da educação formal de mães cuja internações dos filhos já duravam anos (Ametista e Diamante), através de cursos que ofereciam educação à distância e a flexibilidade de horários que se compatibilizava com a agenda de cuidado da criança hospitalizada. Outra facilidade conseguida pela mediação tecnológica foi a conciliação da função materna, mesmo à distância. Através de uma “telepresença”, as mães continuavam participando da vida dos outros filhos por mensagens audiovisuais ou resolvendo questões de ordem prática através dos aplicativos virtuais ou de ligações telefônicas para parceiros que se encarregavam do cuidado direto de seus filhos.

Como já discutido em diferentes pesquisas (FERNANDEZ 2019; AGOSTINI 2019; ALVES 2016; PAEZ e MOREIRA 2019) é o público feminino que protagoniza o cuidado das crianças. No atual estudo não foi diferente, eram mães, avós, tias, primas, amigas e vizinhas que se revezavam no cuidado das crianças. No caso de Úrsula, uma peculiaridade a ser destacada foi seu *abandono pela mãe*. A ausência habitual e menos surpreendente é a do pai. Sobre ele recai, frequentemente, o papel de provedor financeiro da família e as atividades do cuidado associadas ao desempenho de força física, que o exime da tarefa de acompanhar o filho durante a internação. Outras vezes são as próprias esposas que abonam seu distanciamento por lhes considerar menos aptos a suportar sofrimento. Quando acontece o contrário, o juízo de valor é mais duro. Espera-se das mães que sejam abnegadas e devotadas a um amor incondicional, como se fosse um predicado inato. Nessa direção cabe inferir o quanto além da morte precoce, mobilizadora de sensibilidade por parte de quem cuida, houve também o aspecto do abandono como algo da ordem do diálogo moral, onde *morte* e *abandono* tornam-se aspectos

sustentadores da sensibilidade, das memórias que marcam e são apresentadas ao convite feito pela pesquisadora.

Philippe Ariès (2011) e Badinter (1985) colocam em questão a discussão entre natureza e cultura ao tratar do comportamento social da família e da maternidade. Ariès traz uma contribuição importante para iluminar a construção histórica e cultural da família, desconstruindo a ideia de um comportamento social natural e cristalizado. Através do estudo da representação da infância nas diferentes modalidades artísticas, ele destaca o papel periférico que a criança ocupava dentro da família e da sociedade ocidental em uma perspectiva histórica que abrange o intervalo entre o século XI ao final do século XX. Elisabeth Badinter (1985), por sua vez corrobora a noção do vínculo mãe-filho como uma construção sociocultural. Segundo ela, o amor materno não constitui um sentimento inerente à condição de mulher, mas algo que se adquire e conquista.

Quando se trata de crianças que desapontam as expectativas e sonhos de uma maternidade típica, a frustração pode vir em forma de dificuldades de produzir vinculação, considerando que esse processo passa a sofrer interferências de muitos aspectos que Paez e Moreira (2016) exploram. No caso, as autoras discutem os campos de tensão que estruturam o processo de construção de maternidade de crianças com má-formação congênita. Elas destacam a necessidade da elaboração simbólica do afeto a um filho que desafia a condição humana e tudo aquilo que seria esperado. Apontam também a natureza dialógica da relação mãe-filho, que se apoia na construção de intimidade e vínculo, dependentes das mediações promovidas na internação hospitalar. A aceitação da condição da criança é passo importante para que seus cuidadores consigam lidar e se dedicar às demandas complexas e contínuas de assistência. *“Os filhos da tecnologia precisam ser adotados por suas próprias mães para que se possam constituir subjetivamente como humanos”*, afirmam Paez e Moreira (PAEZ e MOREIRA 2016,

p.1068). Nem sempre isso acontece de imediato, seja nas situações de doenças congênitas ou adquiridas, ou mesmo nem acontecem.

A história de Úrsula aponta para um projeto de maternidade que se tornou insustentável. Esse caso, como tantos outros, suscitam juízos morais muito implacáveis contra os familiares que não abraçam as expectativas idealizadas de maternidade ou paternidade. No entanto, frequentemente os profissionais se furtam a investir numa reflexão crítica sobre o papel da equipe na *“atenção às construções subjetivas e aos modelos culturais que provocam sofrimentos e dificuldades na criação e manutenção de vínculos”* (PAEZ e MOREIRA, 2016, p.1069). Existe uma janela de oportunidade para mudanças de atitudes e qualificação do cuidado observando as necessidades biopsicossociais dos sujeitos considerando o contexto a qual estão vinculados.

Cabe valorizar a participação da emoção nas relações de convivência e cuidado, o que se mostrou como ponto de convergência entre as manifestações de familiares e profissionais. Durante as entrevistas e conversas informais ficou constatado que o vínculo entre crianças, familiares e equipe modifica o que seria a assistência padrão, flexibilizando regras de cunho técnico e organizacional e viabilizando recursos extraordinários materiais e imateriais (presentes e favores pessoais). Cria-se um grupo de crianças e famílias que gozam de atenção e acessos privilegiados dentro do hospital, formando uma categoria tácita de clientes preferenciais. A crônica acima revela elementos que definem Úrsula como representante desse grupo.

O envolvimento afetivo acaba por influenciar as decisões técnicas na atuação profissional, colocando sob tensão os polos da razão e da emoção. Otavio Bonet (1999) aponta o processo de distanciamento do campo racional do emocional na construção do *ethos* profissional. Na etnografia que investigou a formação de médicos, ele reconhece a

angústia e o sofrimento gerados pelo esforço de manter apartado o sentimento do conhecimento técnico. O que se verifica é que tal distanciamento é difícil e até inviável em determinadas ocasiões. Nas entrevistas de Aquamarine e Turquesa, essa dificuldade fica patente através do relato da reanimação cardiorrespiratória de Úrsula:

*Talvez a gente devesse ter tido uma abordagem paliativa com ela, porque o pulmão dela não tinha jeito. A gente fez uma sessão do hospital, todo mundo chegou a essa conclusão, mas a gente não conseguia enxergar dessa maneira. Só que isso eu só fui ver muito tempo depois, porque, foi reanimada por horas... [riso leve] ...ninguém queria deixar ela morrer.*

(Aquamarine – médica)

*Ninguém acreditava que ela ia morrer: “não, vamos tentar, vamos tentar, ela voltou outras vezes”, até uma hora que teve que vir uma pessoa de fora pra falar: “não gente, chega!”*

(Turquesa – médica)

Quando o envolvimento emocional toma a cena, a racionalidade pode ficar obnubilada.

O distanciamento crítico naquele momento só foi possível vindo de alguém externo, conforme relatou Turquesa. A lucidez e a capacidade reflexiva de Aquamarine ganharam espaço quando a passagem do tempo permitiu a decantação de suas emoções. Ela reconheceu, então, como algumas condutas na assistência podem se tornar irracionais quando conduzidas pela emoção, resultando em obstinação terapêutica.

Silva, Quintana e Nietzsche (2012) estudando a obstinação terapêutica em Terapia Intensiva relataram que médicos e enfermeiros atuam tensionados pelos pedidos obstinados da família do paciente adulto terminal para instituir medidas fúteis; pelas dificuldades de tomadas de decisão; pela ausência de critérios quanto aos investimentos; e pelo receio das repercussões ético-legais em relação às decisões tomadas.

Diniz (2006) relata o caso de uma criança com CCC dependente definitivamente de ventilação mecânica levado a julgamento no âmbito do Superior Tribunal Federal, trazendo uma perspectiva bioética da discussão do tema. Ela ressalta a construção do

*ethos* médico que associa a morte como fracasso e o seu papel na obstinação terapêutica no contexto pediátrico de cuidado.

Transitar do benefício ao malefício no cuidado, pode ser uma questão de grau do uso da tecnologia. Esse equilíbrio é dinâmico e por vezes tênue, exigindo um exercício constante de reflexividade crítica sobre a própria prática clínica. Se, por um lado, o empenho na busca do conforto e dos melhores recursos qualifica o cuidado, por outro a perda da medida incorre na imposição de sofrimento desnecessário. Mol (2008) descreve a natureza flexível e de artesanaria que caracteriza a lógica do cuidado. A cada momento as ações e decisões vão sendo revistas tendo em vista o bem-estar do indivíduo. Nesse sentido, a avaliação crítica e a negociação dão o tom das interações entre equipe e a parte interessada, composta pela díade criança-família. Na situação em questão, respeitando a perspectiva de Mol, cabe o questionamento se o que se definiu como benefício em determinado momento continuava válido.

O sofrimento não pertence apenas às crianças e suas famílias, os profissionais não estão imunes à dor alheia. Turquesa fala sobre lidar com situações limite e os efeitos provocados nas crianças e profissionais.

*Úrsula várias vezes morreu com várias pessoas, uma vez foi comigo. A gente correu e aquela coisa de Medicina de guerra, troquei a cânula na tigrada e ambuzamos e etc e tal e puff direto no AMBU, só sei que ela foi e saiu bem. Assim que ela melhorou e voltou a saturar bem, sentou na cama e deu a mão para cada um (fala rindo) e riu como se fosse assim dizendo: “tô bem, tô bem, tô bem!” E isso foi o que me quebrou (fala rindo), nesse dia eu falei: “Ai meu Deus, tô veeeeelha, meus anos de voo se acabaram (rindo). Está na hora de parar.”*

(Turquesa – médica)

Outro aspecto que vale destacar na história de Úrsula como mobilizador da narrativa dos profissionais entrevistados – além da *morte na infância* e o *abandono da*

*mãe* – foi o fato dela *resistir a morrer ou morrer várias vezes* e com isso *ter provocado a obstinação a fazê-la viver e reviver*.

Trabalhar enfrentando cotidianamente questões éticas e traumáticas, entre elas a iminência da morte, investe a prática clínica na Terapia Intensiva de extrema responsabilidade e tensão. Diante das situações críticas, a compreensão da situação clínica que se apresenta de forma abrupta exige lucidez e agilidade de pensamento e ação. A convocação à ação é imediata e a tomada de decisão nessas circunstâncias não admite falhas. Atitudes equivocadas ou vacilantes podem custar a vida da criança. O médico está sob um estresse ainda maior, porque a ele cabe decidir e dirigir a atuação técnica dos demais profissionais na cena. Em episódios dessa natureza, há sempre uma carga psicológica intensa que esgota as reservas físicas e emocionais dos profissionais.

A experimentação crônica do estresse relacionado ao trabalho está associada ao desenvolvimento de uma síndrome denominada Burnout. Burnout é uma condição caracterizada por exaustão, despersonalização e falta de comprometimento com o trabalho, muito prevalente entre os profissionais da Terapia Intensiva (MIKALAUSKAS *et al.* 2018; RODRIGUES FILHO e JUNGES, 2018). Ele tem desdobramentos na qualidade do cuidado oferecido e na rotatividade no emprego (BRINDLEY, 2017). Não é apenas no setor de saúde que essa condição se manifesta de forma crescente, mas envolve também trabalhadores de diversos campos. Em 2019, Burnout foi incluído na última versão da Classificação Internacional de Doenças (CID-11) e descrito de forma detalhada como um fenômeno ocupacional. A OMS (2013) reconheceu essa condição tendo em vista o impacto econômico negativo relacionado à queda da produtividade dos trabalhadores e aos gastos impostos ao sistema de saúde. Propôs então um plano de ação global endereçado à saúde mental do trabalhador, onde destaca estratégias a serem implementadas para promover saúde mental no ambiente de trabalho. O sofrimento

mental relacionado à experiência de cuidado de Úrsula levou Turquesa a refletir sobre sua escolha por permanecer atuando na Terapia Intensiva.

O contato de Úrsula, assim como de outras crianças com doenças graves, com a morte adquire concretude através da experiência corporal de sentir falta de ar em seu grau extremo. A materialidade da experiência a fez entender o benefício proporcionado pelo suporte ventilatório mecânico:

*Ela tava exausta, então pegou o ventilador como se fosse o melhor amigo dela, deu um sorrisinho, virou para o lado na cama e dormiu.*

*(Turquesa – médica)*

Na percepção das limitações impostas pela doença, as crianças vão desenvolvendo mudanças na sua forma de interagir com o ambiente. É preciso lembrar aqui a ideia de normatividade vital apresentada por Georges Canguilhem (2012). Na história de Úrsula ela está em ação quando a menina reajusta sua atuação no meio, adotando uma existência miúda de gestos minimalistas, para estabelecer o próprio padrão de funcionalidade que lhe permitiu viver respeitando suas possibilidades de manifestação. O que a sustentou ativa foi sua capacidade criativa de flexibilizar seu repertório existencial adequando-o à sua condição clínica e não a uma norma externa totalizadora. Essa estratégia foi tão eficaz que promoveu também uma adaptação do olhar do outro para sua situação.

*O que era normal pra ela, era uma insuficiência respiratória grave pra uma outra criança. O desconforto respiratório dela de todo o tempo era horrível pra pessoa que visse pela primeira vez, mas a gente vai acostumando o olhar. Quase todos os dias ela tinha um momento de sudorese, palidez, exaustão, exaustão, exaustão. Foi só mais um dia que ela teve broncoespasmo como ela tinha todos os outros dias, só que ela não conseguiu voltar e aí eu perguntava: “mas o que que aconteceu dessa vez, o que foi diferente?”*

*(Aquamarine)*

Os elementos do cotidiano, pela sua suposta vulgaridade e repetição, vão pouco a pouco perdendo a importância e o valor, até a banalização completa. Nesse estágio,

adquirem um estado de invisibilidade, onde sua existência é ignorada ou menosprezada. Na UTI, o olhar tanto dos profissionais quanto dos familiares se acomoda e se acostuma com a situação crônica de gravidade e instabilidade das crianças, a ponto de ela ser relativizada e apagada. As pessoas se habituem às frequentes crises de morte iminente seguidas de recuperação, até que as situações deixam de ser levadas tão a sério. Passam a ser encaradas como apenas mais uma vez daquelas supostamente conhecidas descompensações clínicas, onde ao final tudo vai se restabelecer e retornar para a velha ordem de uma estabilidade precária. De certa forma, vai se construindo uma ideia de que com o suporte tecnológico, as crianças se tornam invulneráveis e conseguirão sempre driblar a morte. A certeza da morte vai ficando cada vez mais remota, como se pudesse ficar em suspensão por efeito dos concursos tecnológicos da clínica. Quando a morte enfim chega, de tão esquecida ou negada, surge como uma surpresa, volta a ser espanto ou escândalo. A aposta na infalibilidade dos recursos tecnológicos para a sustentação artificial da vida está retratada na crônica e no espanto de todos os entrevistados diante de sua morte. A surpresa que seguiu foi dupla, ao constatar que o limite se apresentou tanto para a tecnologia quanto para a vida humana.

Diante de um cotidiano marcado por tanto sofrimento, uma manifestação comum entre os profissionais era a busca por confinar as questões relacionadas ao trabalho no espaço físico a que pertenciam. Reconheceram, todavia, que nem sempre conseguiam fazê-lo.

*Eu virava e mexia eu me lembrava dela (Úrsula) nos ambientes que eu estava na rua. As crianças me faziam lembrar dela.*

(Alexandrita - fisioterapeuta)

O hospital e as crianças acompanham os profissionais na sua vida privada, como memória afetiva e, às vezes, como preocupação. A UTI extrapola seus limites geográficos

e se estende para além dos seus muros, como lembranças que se perpetuam além do seu tempo e espaço. A intensidade do trabalho se caracterizava também por sua carga e envolvimento emocional. Os cinco entrevistados sublinharam o transbordamento do mundo do trabalho na vida pessoal, a despeito de sua vontade. Reconheciam sua incapacidade de se desconectarem de forma absoluta da UTI quando saiam do hospital. Era assim que Alexandrita tinha Úrsula junto de si, mesmo fora do hospital.

Outro elemento que marcou Topázio foi o incômodo ao vê-la desprezar os brinquedos para privilegiar os pequenos materiais ligado ao cuidado hospitalar. Eram esses seus brinquedos preferidos. As crianças costumam se apropriar de objetos do ambiente para reinventar suas finalidades e funcionalidades, adaptando-os de forma criativa. Através das brincadeiras usando artefatos materiais ou apenas a imaginação, elaboram experiências, relações e significados simbólicos do seu universo. O incômodo foi externo, do adulto que a acompanhava por representar uma ruptura das convenções socialmente estabelecidas do que é considerado “normal”. Novamente Úrsula aciona o conceito de normatividade para se integrar ao ambiente, estando confortável e adaptada a ele. A expectativa de todos os adultos era moldada por parâmetros e normas que orientavam o gosto das crianças típicas, externas à sua referência. Para a criança, no entanto, não havia nada de estranho com suas preferências, já que sua identidade estava ligada ao universo hospitalar. De uma certa maneira, o confinamento ao ambiente hospitalar acaba por reduzir as referências da criança ao universo que lhe pertence. Esse foi um aspecto que inquietava Topázio e Alexandrita. Para mudar essa realidade, Topázio ofereceu à Úrsula outras referências ao lhe proporcionar um passeio pelo pátio do estacionamento do hospital:

*O que me chamou muito a atenção era isso assim, o encantamento que ela tinha de ver, eu acho que umas cores que ela nunca tinha visto, o verde das árvores, da folha das árvores. Eu trouxe uma flor para ela ficar perto assim,*

*eu trouxe pra ela ver uma flor amarela, e ela ficou olhando. Não sabia o que era aquilo.*

(Topázio- médico)

De uma certa forma, a própria medicalização do cuidado das crianças alimenta um contingente de indivíduos que se tornam reféns daquilo que se apresentou como alternativa ou solução. O confinamento ao leito hospitalar representa um padrão peculiar que caracteriza algumas crianças internadas na UTI. Elas se veem impedidas de circular, mesmo pelos espaços dentro do hospital, por limitações impostas por seu quadro clínico e pela dependência tecnológica que as sustenta. A construção de sua identidade, dos relacionamentos e dos gostos vão seguindo o curso do que lhes é conhecido, moldando sua existência. O desconhecido para elas é tudo que se coloca além dos limites do salão da UTI. Se habituaram aos sons, à luz artificial e às cores monocromáticas das cortinas, lençóis, jalecos, equipamentos tecnológicos e paredes. O passeio de Úrsula ampliou seu repertório do mundo através do contato com elementos da natureza. Estava diante de novidades que impressionaram seus sentidos, justificando o motivo do seu encantamento. De uma forma indireta, o passeio serviu para revelar o que se torna invisível no cotidiano focado nos aspectos orgânicos da assistência. Ele veio sublinhar o que é negligenciado nas rotinas clínicas: os efeitos invisíveis de constrição de horizontes ligado à internação prolongada de crianças pequenas.

### **3.2 Ventilador ou lobo mau – quando a criança reinventa a tecnologia e os adultos a resignificam.**

A perspectiva da criança foi a opção mais escolhida entre todas (12/25 entrevistados), sendo “*Ventilador ou lobo mau*” o título mais lido dentro dessa categoria

(6/12). Ele foi lido para 3 profissionais (Topázio, Jade e Rubi) e 3 mães (Diamante, Ambar e Zircônia). Apenas uma mãe, Ambar, entre todos os entrevistados, escolheu essa história tendo a sua disposição mais duas outras opções. Aos restantes dos cinco entrevistados, uma vez tendo feito a opção pela criança, eu automaticamente ofertei essa crônica. Um dos motivos para minha atitude foi o tema central por ela abordado. Tratando da relação humano e não-humano, representava um dos núcleos de investigação do estudo. O suporte ventilatório é a modalidade tecnológica que justifica grande parte das internações na UTI, sendo também a razão para o prolongamento da estadia hospitalar. O desenvolvimento de dependência ao ventilador mecânico, seja transitória ou definitiva, era fator prevalente entre o grupo de crianças com CCC que investiguei nessa pesquisa. Outro motivo que me levou a ofertá-la preferencialmente foi a aposta na provocação que essa história despertaria.

O fato de o olhar da criança ser o mais desejado tem algumas possíveis inferências. Como não constava no roteiro uma pergunta que buscasse explorar os motivos da escolha da perspectiva da crônica, o que teço são apenas conjecturas. Talvez a criança mobilize mais o imaginário da sensibilidade em um contexto de adoecimento grave. Apenas poucos entrevistados manifestaram espontaneamente a justificava para sua decisão, dentre os quais nenhum que tenha escolhido a perspectiva da criança. Curiosa essa constatação, talvez implicitamente a criança fosse considerada como o centro do cuidado e sobre isso não coubesse nenhum comentário. Embora nas situações onde o entrevistado teve a chance de escolher o olhar da criança (7/12) fosse ofertado três opções, em todas elas constava “*Ventilador ou lobo mau*”. De uma maneira geral os outros dois títulos eram diferentes a cada vez. Por isso, as demais opções tenham sido mais dispersas (C2. *Quando poderei ir embora* - 2 vezes; C3. *Meu primeiro Danone* -2 vezes; C4. *Manhã de primavera* - 0; C5. *Reencontro de heróis*-2 vezes). Na ocasião em que estava em campo,

não estava tão patente minha preferência pela perspectiva da criança e particularmente por esta história. O cardápio dentro da categoria da criança era o mais extenso (5/12 histórias, seguido do profissional 4/12 e da família 3/12). A supremacia quantitativa talvez expresse, de certa maneira, minha aproximação. Na ocasião da seleção das crônicas, a categoria dos familiares contava com opções consideradas mais delicadas que acreditávamos (minha orientadora e eu) pudesse gerar algum desconforto ou emoção mais forte, por isso ela foi a mais econômica das três categorias.

Ainda que a perspectiva da criança tenha sido produzida por uma adulta, o desejo de ouvir sobre como ela se desenrolava pode revelar algumas questões. Uma que merece menção é o fato de a voz da criança ser negligenciada ou apagada nos contextos de adoecimento e internação. A curiosidade em saber o que a criança estaria dizendo é sintomático desse silêncio presente em torno de sua vontade e opinião. Na maioria das vezes, o que ela pensa ou como se sente a respeito do que lhe acontece é pura especulação dos adultos cuidadores. A comunicação com o público infantil tem as limitações próprias da aquisição ou domínio da linguagem verbal e das restrições impostas pela sua doença ou pela terapêutica instituída. A inconsciência induzida farmacologicamente pelos sedativos ou pela lesão cerebral, transitória ou permanente, inviabiliza a manifestação física ou cognitiva do indivíduo. Frequentemente o uso de sedativos, bloqueadores neuromusculares ou hipnóticos são recursos necessários para permitir o uso de ventilação artificial. Por conta dessas circunstâncias, a posição da criança era muitas vezes inacessível. O acesso à sua perspectiva, de uma maneira geral, é feito indiretamente através da observação do seu comportamento e da interação com os cuidadores.

Na pesquisa, busquei seu olhar e interesse através do que consegui apreender a partir da observação do relacionamento com os objetos, tais como equipamentos tecnológicos de assistência ou de entretenimento (como tablets, celulares, aparelhos

tocadores de DVD ou brinquedos) e como interagiram com os adultos e comigo. Esses eram registros reflexivos que compuseram as notas do DC. Cabe ressaltar que a perspectiva da criança era sempre mediada por algum humano ou não-humano com quem se relacionava, se desenhando como uma manifestação que necessitava de interpretação ou reinterpretação da sua expressão.

*Ventilador ou lobo mau*

*Tenho um companheiro um pouco exótico e enigmático. Ainda não consegui definir sua natureza, se bom ou mau, nem mesmo nossa relação de parentesco. Tem horas que acredito que ele é meu pai, quando se coloca na posição de me dar ordens. Temos um jeito particular de nos comunicar, que não vem das palavras. Ele me fala numa língua cifrada: Não adianta se rebelar e ficar bravo comigo, porque sabe que faço tudo para o seu bem. Hoje você está de castigo, vai ficar descansando aqui do meu lado, nada de passeio! Nessas horas teimo em brigar com ele, mas quem sai sempre perdendo sou eu. O que acontece é que sou vencido pelo cansaço, literalmente. Nessa queda de braço, ele me vence na força, fala mais alto com pressão. Depois de várias tentativas frustradas de discordar dele, aprendi que nessas horas é melhor deixar ele assumir o comando.*

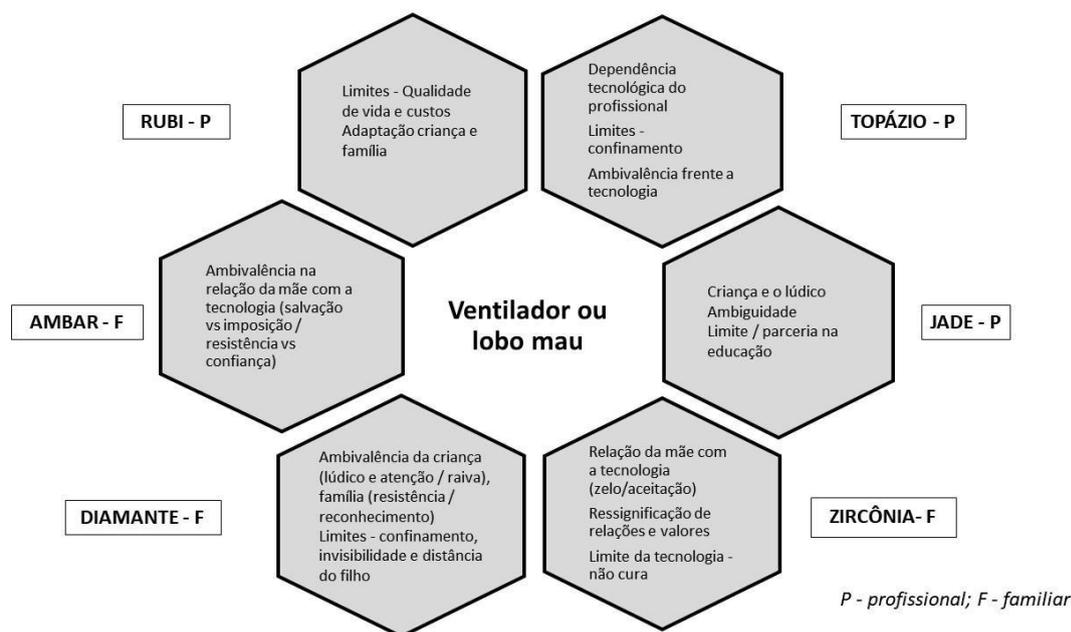
*Em outros momentos, acredito que ele é meu irmão chato. Aquele que não cede em nada e acredita estar sempre com a razão. Quero andar um pouco mais longe e ele me puxa com seu braço comprido e inextensível. O empurro para longe e logo grita me denunciando: Ei, pessoal, veja o que ele fez! Nada pior do que lidar com um dedo-duro.*

*Em outros momentos, acho que é meu melhor amigo. Daqueles que estão sempre conosco, de noite ou de dia, chova ou faça sol, nos momentos de alegria e de tristeza. Quando estou em dificuldade então, que sua presença é mais sentida. Só ele consegue me trazer alívio. Sem ele, sinto como se meu ar faltasse. Percebo como ele é fundamental na minha vida.*

*Tem horas que acredito que ele é um brinquedo. Da categoria dos interessantes, com muitas possibilidades. Tem água dentro, solta vento, além disso ainda tem vários botões e luzes interativas, que respondem ao comando. Deve ser dos bons, porque a pilha dele nunca acaba. Deve ser caro também, porque toda vez que tento o jogar no chão sou repreendido com veemência. Até os adultos se interessam por ele, acho que ele deve ser um jogo eletrônico. Todo dia, eles brincam um pouco mexendo nos botões e alterando os comandos, volta e meia apertam uns botões então a tela se acende, eles anotam alguma coisa e checam os alarmes. Deve fazer parte das regras do jogo. É claro que eles não me explicaram como se brinca, mas de tanto observar aprendi sozinho. O que interessa é que fui descobrindo por conta própria, como ele funciona e como controlá-lo. Quando ele me incomoda, arranco o seu braço sanfonado ou o jogo para longe de mim, logo ele ameaça gritar, tampo então sua saída de vento com a mão e ele se cala, quando estou entediado aperto seus botões. Não gostaram nada do que fiz, deve se por isso que colocaram meu berço tão longe dele. Agora não alcanço mais seus comandos.*

*O mais curioso é como o chamam: ventilador. Ainda não entendi por que lhe deram este nome. Na minha casa, ventilador era um negócio que se usava quando estávamos com calor. Aqui faz muito frio e ele está sempre ligado. Bom, quanto ao apelido, mais esquisito ainda, por aqui o chamam de BIPAP. Deve ter alguma explicação que ainda não alcancei. Recentemente tudo fez sentido para mim. Descobri que ele opera com dois tipos de vento: o vento para dentro que enche meu peito de ar e, o mais divertido; o vento para fora, que uso para refrescar o rosto e a cabeça, e que serve também como secador. Ah! Deve ser por isso, que ele é ventilador! Sei lá, desconfio das suas intenções. Ele não me parece assim tão inofensivo. Será que seu sopro é forte, porque ele é o lobo mau?*

Figura 2: Esquema temático originado a partir da crônica *Ventilador ou lobo mau*



Na figura 2 são apresentadas as ideias emergentes das entrevistas de profissionais e familiares a partir da leitura da crônica *Ventilador ou lobo mau*, que serão exploradas na análise e discussão que se segue. Essa história trata da relação de uma criança com seu ventilador mecânico. A partir dela a direção das entrevistas foi dada à relação mais ampla entre humano e não-humano. Cabe aqui um parêntese sobre as surpresas aportadas pela pesquisa. A atenção inicial da observação e das questões da entrevista estavam dirigidas para a interação com os equipamentos de uso clínico, mas logo ficou claro que a tecnologia teria que ser apreendida e explorada para além dessa proposta. Foi então que a categoria tecnologia se tornou mais abrangente, incorporando os dispositivos eletrônicos de uso pessoal ou coletivo com funções de comunicação e entretenimento, como aparelhos de TV e DVD, tablets e celulares. Foi seguindo essa mesma apreensão que a tecnologia foi referida pelos participantes. Portanto na análise foi dado enfoque à tecnologia (no seu sentido mais amplo) e à relação com ela estabelecida entre crianças e

adultos (mães e profissionais). O relato das mães se centrou nos efeitos que a tecnologia teve no cuidado e no corpo dos filhos, no seu olhar sobre eles, na própria relação estabelecida com a tecnologia e o processo de ressignificação do cuidado e da vida de todos a partir dessa interação. Os profissionais, por sua vez, focaram nos limites e parcerias associados à incorporação da tecnologia no cuidado, que se traduziram de diferentes formas. Nas manifestações de crianças, familiares e profissionais de saúde ficou clara a ambivalência na relação estabelecida com a tecnologia, na sua incorporação ao cuidado e ao corpo. Outro ponto em comum foi a dependência do aporte tecnológico no cuidado, cada um dos três grupos expressando esse fato à sua maneira. A ambiguidade de sentimentos foi uma questão apontada também pela crônica, que pareceu ter provocado indiretamente o resgate desses elementos para a narrativa dos entrevistados. Nesse capítulo incorporei alguns trechos do DC que se conectam com os assuntos tratados, enriquecendo os dados produzidos e a análise. Nessas anotações do diário, os nomes das mães e crianças foram trocados, mas não têm nomes de pedras preciosas como no caso dos entrevistados. Os temas tratados pelos entrevistados se desdobraram em outras questões afins que foram discutidas e aprofundadas a partir do conjunto dos dados em uma teia de associações de ideias.

Na UTI, os atores humanos e não-humanos estão associados em uma relação de contingência e interdependência. Pensamentos, sentimentos e comportamentos se modificam ao longo do tempo, conforme as circunstâncias e a modulação dos fatores e atores em interação em cada momento. Segundo a TAR, *“qualquer coisa que modifique uma situação fazendo diferença é um ator ou, caso ainda não tenha figuração, um actante”* (p.108). Estão incluídos os agentes humanos ou não-humanos que participam de uma cena ou contexto introduzindo modificações nesses, por meio das relações e reações estabelecidas nas interações em jogo. Como elemento instrumental do cuidado, a

tecnologia se configurou como um ator importante no contexto dessa pesquisa. Em determinados momentos, ela materializa o papel de salvadora e parceira no cuidado, representando fator qualificador do atendimento prestado, sendo desejada, respeitada e venerada; em outros, é percebida como um agente do mal que traz sofrimento e confronta os humanos com a imposição de limites de muitas ordens, gerando uma mistura de sentimentos negativos.

Os limites associados à tecnologia no cuidado foram destacados por todos os 6 entrevistados, embora cada um o tenha ressaltado em um aspecto particular. Topázio (médico) trouxe o confinamento ao espaço do hospital como o limite que lhe causava particular incômodo. Impedidas de circular pela contingência da dependência tecnológica, as crianças viviam presas na UTI às máquinas que lhes garantiam suporte vital. O confinamento associado às doenças graves de longa duração diz respeito não apenas aos indivíduos doentes, como a seus cuidadores. O cerceamento da liberdade imposto pela CCC e a dependência vital à tecnologia de suporte criam, para esse grupo de crianças, circunstâncias que aproximam o hospital de uma instituição total, conforme aceção de Erving Goffman (2015) nas considerações das instituições de nossa sociedade ocidental:

*Todas instituição tem tendências de “fechamento”. (...) Seu fechamento ou seu caráter total é simbolizado pela barreira à relação social com o mundo externo e por proibições à saída que muitas vezes estão incluídas no esquema físico – por exemplo, portas fechadas, paredes altas, arame farpado, fossos, água, florestas ou pântanos. A tais estabelecimentos dou o nome de instituições totais. (p.16)*

Embora trate de manicômios, prisões e conventos, a comparação entre essas instituições se estabelece não pelas barreiras físicas empregadas para impedir a livre circulação de seus “internos”, mas pelo cerceamento da liberdade a que todos estão submetidos. Os impedimentos à saída não se constituem por sentinelas à porta a guardar

a obediência às regras, como nos estabelecimentos acima descritos, mas, antes, por grilhões invisíveis que aprisionam o corpo ciborgue ao hospital. É a própria condição clínica e a conseqüente dependência tecnológica que materializam a função de um “carcereiro simbólico”. A aporia revela sua crueldade quando coloca o “agressor” protegido da insurgência das vítimas pela sua vinculação intrínseca. A efetivação de ações contra ele, implica a auto decretação de uma provável sentença de morte. Dessa forma, a limitação do comportamento combativo está naturalmente assegurada.

Topázio se inquietava com a restrição de liberdade associada à doença, porque lhe remetia à experiência pessoal como familiar de pessoas com necessidade de cuidado permanente. Reconhecia o bem-estar do irmão deficiente proporcionado pelos passeios que faziam juntos, especialmente quando em contato com a natureza. Mobilizado pelo seu conhecimento prévio como cuidador, procurava fazer o mesmo pelas crianças levando-as para circular fora da UTI. Essa era uma atividade pouco valorizada na rotina atribulada de cuidado hospitalar, que ele assumia pessoalmente por acreditar ser um valioso recurso terapêutico oferecido aos doentes e seus cuidadores. Era encarada pela maioria dos profissionais como um trabalho adicional e supérfluo que não pertencia a lista de tarefas clínicas a serem cumpridas no curso de seu turno na UTI. Suas lembranças significativas na vida pessoal e profissional estavam associadas a episódios em que pôde romper a barreira do confinamento do indivíduo doente ou de seu cuidador. Sua ligação com a história de Úrsula, apresentada anteriormente através de uma crônica, se transformou em memória afetiva justamente a partir de um passeio que fizeram juntos fora da UTI. Em suas entrevistas, Ambar, Diamante e Zircônia também trataram do isolamento a que estavam submetidas por força do cuidado de seus filhos. A percepção de Topázio se encontra com a das mães novamente quando identifica o cuidado como um incômodo, diante da necessidade da realização de procedimentos desagradáveis,

repetidos ao longo do dia, como por exemplo a aspiração traqueal e de vias aéreas superiores.

Rubi (médico), remetendo-se à crônica, fala da história de uma criança, cuja família passou a admirar por sua união frente ao cuidado prestado à filha durante a internação. Ele destaca o processo de adaptação à tecnologia, onde os limites são representados pelas mudanças radicais na vida. Tratadas como perdas incontornáveis, são experimentadas como luto.

*Eles (criança e família) foram se adaptando, primeiro passaram por uma fase de revolta, negação e aos poucos entendendo que aquilo era nova condição e que de alguma forma eles teriam que se adaptar àquilo e viver daquele jeito.*

(Rubi médico, narrando sobre a tetraplegia de uma menina escolar, em decorrência de uma infecção adquirida, que resultou em dependência de suporte ventilatório perene)

Como na história, o relacionamento com a tecnologia é vivido através de altos e baixos que se sucedem de forma não linear e imprevisível. O processo de adaptação exige a navegação por muitas fases que se desdobram em tempos particulares para a criança e a família. As diferentes fases ocorrem de acordo com a estabilidade ou instabilidade do quadro clínico, do tempo decorrido da internação, das circunstâncias outras da vida privada e de como pessoalmente consegue-se ou não manter o equilíbrio emocional e psíquico ao longo da experiência de sofrimento. No caso em questão, Rubi se surpreendeu com a superação e a maneira positiva com que todos lidaram com as contingências. No momento pessoal de construção de sua própria família, ele se identificou com um modelo de família que queria para si através da sensibilização na convivência com aqueles pais.

Rubi ressaltou ainda outro limite associado à incorporação tecnológica. Seu custo financeiro representava um elemento limitante do acesso mais amplo aos recursos, forçando a definição de prioridades clínicas e de perfis de pacientes.

*Você vai ter que escolher quem recebe e quem não recebe, o que recebe, o quanto recebe e até onde recebe.*

(Rubi - médico).

O pragmatismo da discussão está pautado na sustentabilidade do sistema de saúde, seja público ou privado, que depende de uma fonte pagadora que garanta os recursos para a assistência oferecida aos cidadãos. O elemento econômico funciona como um motor a deflagrar discussões que tem desdobramentos morais e éticos.

*Tem um monte de tecnologias que permitem a perpetuação orgânica que em algum momento vão trazer uma conta. E não é uma conta financeira, mas é uma conta no sentido dessa discussão de um empoderamento por parte da equipe da saúde de definir quem merece, quem não merece, quem recebe, quem não recebe. Então, talvez a gente ainda não tenha se dado conta disso e a quantidade de conflito que isso vai trazer. Eu bato na tecla de que a gente tem que começar a caminhar pra discussões éticas que eu vejo muito pouco acontecendo.*

(Rubi - médico).

A decisão sobre um recurso que tem a capacidade de modificar o curso natural das doenças e em muitas situações impedir ou retardar a morte, investe de grande poder quem detém seu domínio e controle. O médico responsável por definir o plano terapêutico assume uma posição privilegiada, com poder sobre a vida e a morte. Por isso, o exercício profissional em cenários críticos e com restrições de recursos traz grande dilemas éticos e conflitos nas tomadas de decisão, sobretudo diante de opiniões divergentes dentro da equipe e da família. Diante de recursos finitos para financiar a sofisticação e o incremento tecnológico do cuidado, a gestão clínica precisa estar pautada pela eficiência e princípios éticos que garantam o acesso e a oferta dos recursos e serviços de forma justa e equânime. Caso contrário, produz-se a exclusão de indivíduos segundo juízos de valor que imprimem um componente moral à decisão clínica. Fernandez e Moreira (2019), ao discutirem a tomada de decisão no contexto de cuidado de crianças com CCC, ressaltam a crescente inclusão e participação das famílias como fator a imprimir uma nova direção ao processo decisório na clínica. Ainda que o fortalecimento das crianças e suas famílias

nos processos de tomada de decisão seja valorizado, as autoras problematizam a inexorável assimetria de poder e conhecimento que define a relação entre leigos e especialistas na definição do que seja a opção mais conveniente ao sujeito doente, como um interveniente que pode dissimular um condicionamento das opções sob uma pretensa liberdade de escolha oferecida aos familiares.

Na entrevista com Jade os limites ganharam outros contornos, como restrição ao acesso à educação dentro e fora do hospital e como circunscrição do conceito de saúde aos seus aspectos biomédicos. A visão cultural predominante, focada na biomedicina, faz com que a participação de crianças em internação prolongada nas atividades da classe hospitalar seja negligenciada ou desvalorizada. Viver com uma condição crônica de saúde, muitas vezes significava estar excluído de atividades escolares, de maneira provisória ou permanente. Ela destacou o atraso na escolaridade como uma característica encontrada entre as crianças maiores. Segundo Jade, entre os motivos se destacavam: o absenteísmo associado à necessidade de comparecer a consultas ambulatoriais regulares ou internações repetidas; a dificuldade de acesso à uma educação inclusiva; o despreparo das instituições ou profissionais da educação em atender as necessidades especiais de tais crianças provendo adaptações curriculares. A potência criativa do brincar e da classe hospitalar se configuravam, no seu ponto de vista, como fatores terapêuticos no reestabelecimento da saúde das crianças.

*Aqui dentro da sala de aula, as crianças doentes voltam a ser crianças. Elas se permitem voltar a fazer tudo que uma criança faz: brincar, brigar, fazer bagunça, participar.*

(Jade - pedagoga).

O peso da doença, como marcação definidora da vida, vai desfigurando a infância desse grupo de crianças. Dentro da sala de aula, parecem readquirir vitalidade para experimentar uma posição ativa na cena. Estar naquele espaço significava sair do jugo da

doença, pelo menos por um período, resgatando a alegria apagada com o sofrimento repetitivo da internação.

Na sua disposição narrativa, resgatou algumas histórias de crianças que marcaram sua trajetória profissional no hospital. Em todas elas o contato com a educação serviu para ampliar a vida para além da doença no contexto de internações prolongadas. Em um dos casos, sua aproximação com um adolescente em fase terminal foi mediada por uma fábula lida durante seu atendimento. Por intermédio dos personagens da história, o menino discutiu e refletiu sobre sua identidade, sonhos acalentados e destino. Em outra de suas histórias, o aspecto benéfico do uso da tecnologia é o tema principal. Um menino deficiente visual assumiu a mediação tecnológica da TV a cabo para acessar e adquirir conhecimento informalmente. Embora fosse instruído sobre temas de ciências e história, ainda não havia sido alfabetizado. Os familiares também usavam o mesmo expediente, buscando a mediação tecnológica para obter informações sobre a doença de seus filhos através da internet.

Os sentimentos ambíguos referidos pelos atores comportam a ambivalência própria da natureza humana. No diálogo com os conceitos do marco teórico, a complexidade remete a coexistência de polaridades que se articulam definindo zonas de interposição de valores, que transitam no acolhimento dos extremos. Bem e mal são assim classificados segundo as circunstâncias vigentes, onde nenhum deles consegue se firmar de forma absoluta e definitiva. Ora a balança pende para um lado, ora para outro, sem que se defina um veredicto. No relacionamento com humanos e não-humanos essa oscilação está presente de forma marcante. Para as crianças, essa dualidade também emerge no que Diamante definiu como sendo uma relação de amor e ódio, de apego e desprezo pela tecnologia.

*Ele vive tirando o respirador, mas também dorme abraçado com o respirador, fica segurando o circuito como se fosse uma mão de alguém...*

(Diamante – mãe).

*É mesmo um apego que ele tem, afinal 'tá tanto tempo com ele, desde que nasceu.*

(Diamante – mãe).

A presença da tecnologia de forma constante no corpo e na vida da criança acaba por se tornar natural. Mais do que isso, se transforma em uma referência estável, algo que a acompanha em todas as horas e com quem pode contar, mesmo na ausência dos adultos cuidadores. Na interação com as máquinas são descobertas e exploradas novas funções além daquelas originalmente propostas. Annemarie Mol (2008) sublinha que as tecnologias produzem algo além do que delas se espera e isso remete para as novidades que nascem a partir das interações, reafirmando a premissa da TAR.

*Quantas vezes ele pega pra chamar a atenção, ele tira o respirador, em vez de pegar e jogar fora ele pega e fica na mão assim (indica o movimento segurando a mão para cima).*

(Diamante – mãe).

A criança percebe que ao desconectar o ventilador um alarme é deflagrado, fazendo com que alguém surja para verificar o que se passa. Na primeira vez em que isso acontece, o ato é inadvertido e involuntário, mas na apreciação da sua repetição, estabelece um nexos entre ação e reação. A intencionalidade da desconexão das máquinas se manifesta como um recurso conquistado para atrair atenção. Privado da voz pelo tubo ou cânula traqueal, substitui seu chamado pelos sons emitidos pelos alarmes, que passa a manipular a seu favor. Em um ambiente marcado por múltiplas demandas simultâneas, o apelo dos alarmes convoca a presença do profissional para uma averiguação imediata da necessidade de atuação. A percepção desse fato parece providencial para ser atendido no apelo competitivo por cuidado e presença.

Entre outros aspectos positivos, a adoção da tecnologia como diversão segue a mesma direção inovadora. O contato com o lúdico era um recurso acionado pelas crianças para lidar não só com a doença, mas com a tecnologia que lhes acompanhava ao longo do tratamento.

*Quantas vezes se solta do respirador, porque solta um ventinho, então ele fica olhando aquele vento e acha que é brincadeira aquilo ali.*

(Diamante – mãe).

Jade (pedagoga), ao mencionar a crônica que havia escutado, lembra sorrindo do relato de um aluno:

*Tia, hoje eu trouxe meu cachorrinho! (a condição do menino dependia da administração venosa contínua de medicação, por isso havia comparecido à sala de aula na companhia da bomba infusora. Em sua visão, ela era seu cachorro porque vinha atrás dele sendo puxada por um fio, que era o circuito com o qual se conectava a ele).*

(Jade – pedagoga)

O elemento lúdico oferece a possibilidade de subverter a ordem instituída, fazendo com que as posições de poder se invertam nas relações. Brincar surge como um ato de insurgência contra os grilhões da doença, manifestando a potência criativa como recurso de expressão de saúde. Olhar atentamente para essas produções lúdicas infantis permite vislumbrar o universo simbólico de suas representações sobre o adoecimento crônico em suas vidas. A produção de um cuidado qualificado perpassa a valorização dos mediadores infantis que são capazes de vocalizar suas necessidades, entre eles está o brincar. Mitre e Gomes (2004) defendem que, diante de experiências potencialmente traumáticas

*a criança necessita ser considerada em sua singularidade e ter, a seu dispor, recursos que sejam de seu domínio para expressar-se, vivenciar e elaborar a experiência do adoecimento e da hospitalização. (p.1278)*

Nesse sentido, o brincar se apresenta como uma atividade terapêutica, porque se constitui como um espaço de autonomia que oferece à criança a possibilidade de ser dono

de suas escolhas, além de se configurar como “*uma tecnologia de relações que permite a ressignificação dos propósitos e das ações*” (p.1279) dirigidas ao público infantil durante a internação. Ao transformar a bomba infusora em seu cachorro, o menino na sua brincadeira havia domesticado a tecnologia. Na mudança de papéis presente na brincadeira, era ele quem definia a direção que deviam tomar. A tecnologia estava na posição subalterna de dever acatar a vontade do seu humano, vindo atrás dele como seu cachorrinho. Há que se reconhecer também a lealdade da parceria e afeto presentes nessa relação humano e não-humano, tal qual a que se nutre por um animal de estimação. Assim como na crônica, a criança percebe que nos momentos de maior gravidade clínica, a presença da tecnologia é garantida trazendo alívio dos seus sintomas. A comparação da bomba infusora com o cachorro não foi fortuita, mas construída pelo inconsciente.

A relação humano não-humano pode apontar também para outras possibilidades. Na visão de Ambar (mãe), a aliança entre o corpo humano e a máquina remete à formação de uma nova identidade, cuja superioridade se manifesta como uma força inesgotável, trazendo à tona a ideia da criança guerreira, que é invulnerável aos prognósticos sombrios que lhe acenam.

*A médica do outro hospital me disse nessa internação, antes de eu ser transferida para cá, que era para eu me despedir da minha filha. Imagina! Disse para ela que ela estava muito enganada, que Flora era forte e ia sair dessa, porque já tinha passado por coisa muito pior antes. (Ambar – mãe de Flora, uma menina de pouco mais de um ano, hospitalizada por quase toda sua vida, que tinha uma síndrome genética grave de mau-prognóstico. Há alguns meses se tornara cronicamente dependente de ventilação mecânica).*

O conceito de ciborgue é revivido no seu aspecto fantástico, que dá origem a um super-humano. Pelo menos é assim que acreditam ser a resposta dos filhos, confrontados incontáveis vezes com o limite da vida e de onde retornam, contrariando todas as expectativas mais pessimistas. O olhar do profissional aciona também a ideia de ciborgue,

onde a morte é colocada em suspenso pela tecnologia que passa a substituir as funções biológicas deficientes.

*Depois que inventaram diálise, ventilação mecânica, aminas, transfusão de hemocomponente, transplante, quem morre?*

(Rubi – médico)

De acordo com a TAR, as conexões entre humanos e não-humanos não seguem determinações pré-estabelecidas. A conjuntura com que as relações se configuram obedece ao princípio da criatividade e da plasticidade, gerando associações originais e peculiares em cada momento, de acordo com as circunstâncias e os atores em interação. Por vezes a titulação do efeito desejado da tecnologia requer um ajuste dinâmico no que seja suficiente e necessário em cada situação. Nesse sentido, Topázio (médico) trata da fronteira entre a salvação e a distanásia associada ao uso de recursos tecnológicos.

*Tem uma linha tênue que divide a parte boa da parte ruim da tecnologia.*  
(Topázio – médico).

Cabe esclarecer o termo distanásia empregado nas situações de terminalidade da vida, que é o prolongamento do processo de morte pelo uso de medidas extraordinárias que impõem sofrimento ao paciente, sem lhe trazer benefícios. Topázio faz referência a esse equilíbrio tenso e tênue que perpassa a ponderação de efeitos inerentes à adoção de elementos que abrigam em si benefícios e malefícios. É possível estabelecer aqui uma analogia entre a diferença que se coloca entre remédio e veneno. A medida para assumir tal ou qual efeito se define na dose, que é particular em cada caso. A tecnologia no corpo e no cuidado pode ser assim explorada, levando em consideração a ponderação de riscos e benefícios. Ainda que conhecidos seus efeitos adversos, eles são assimilados caso o efeito final aponte para uma preponderância de benefícios para o indivíduo. Convive-se assim, necessariamente, com a alternância e navegação entre polos dissonantes. As mães

entrevistadas apontaram os benefícios, mas reconheciam também os riscos associados à tecnologia de suporte dos seus filhos.

*Ouvi um caso de uma menininha que arrancou também (a traqueostomia), mas ela era totalmente dependente da ventilação mecânica, então não aguentou o ar ambiente um tempinho que ficou, que não foi muito tempo, então acabou vindo a óbito. Sempre fico com muito medo e sempre lembro desse caso dela.*

(Diamante, mãe de Ronaldo, 1 ano e 6 meses, manifestação de preocupação com a vulnerabilidade clínica do filho, que também havia arrancado a traqueostomia em mais de uma ocasião).

Os aparatos tecnológicos atuam de forma paradoxal. Ao mesmo tempo que exercem um efeito protetor garantindo a vida, a colocam sob risco, tornando-a vulnerável pela inescapável vinculação do binômio homem-máquina. A vida humana se vê à mercê do perfeito ajuste e funcionamento dos equipamentos que a sustentam. Falta de energia elétrica, pane mecânica, mau funcionamento de qualquer espécie, desacoplamento, perda ou deslocamento dos dispositivos tecnológicos implicam a inoperância dos equipamentos ou dispositivos, resultando em ameaça de morte ou morte efetiva. A consequência natural é a manutenção de um estado de vigilância contínuo, que resulta em estresse, angústia e em privação de sono.

*Toda hora acordo para ver se ela está respirando. Se ela se mexe na cama, logo acordo. Então meu sono é picado, acho que desde que ela nasceu.*

(Ambar, mãe de Flora, que é cronicamente dependente de ventilação mecânica)

Esses sentimentos se justificam também pelo efeito assustador e estressante exercido pelos alarmes sonoros dos monitores e equipamentos tecnológicos que dominam e caracterizam o ambiente da UTI. Para o público leigo, parece que a todo momento estão a anunciar a iminência de alguma tragédia. Como se a possibilidade de morrer fosse lembrada a todo instante.

*“Está ouvindo isso?” Acho que todos os alarmes que tocam são daqui (se referindo aos equipamentos do seu filho). Sempre acho que está acontecendo*

*alguma coisa grave. A enfermeira da noite veio me acalmar, dizendo que não era nada com meu filho.*

(DC 16/5/18: relato de um pai que estava internado há poucos dias com o filho portador de leucemia, com falência múltipla de órgãos associada a infecção hospitalar grave)

A alta sensibilidade (capacidade de ser positivo em ocasiões onde realmente há o evento) dos alarmes para identificação de eventos potencialmente graves, determina uma baixa especificidade para eles (capacidade de não ocorrer se realmente não há o evento). Soma-se a isso outros fatores - erros de leitura da oxigenação tecidual produzidos pela má perfusão cutânea, os artefatos associados à movimentação, a tosse ou choro, o descolamento ou mau posicionamento de eletrodos, o acúmulo de água nos circuitos dos ventiladores, os ajustes inadequados dos parâmetros dos monitores com valores específicos para cada criança - que concorrem para que a grande maioria dos anúncios dos alarmes seja falso ou ligado a evento sem necessidade de intervenção clínica. Em outras palavras, a inespecificidade da deflagração dos alarmes determina uma frequência alta de sua ocorrência. Dessa forma, os alarmes ao longo do tempo deixam de prestar um papel protetor na assistência, pois começam a ser menosprezados pela sua vulgarização. Essa também foi a apreciação de Ambar (mãe) durante a observação dos comportamentos dos profissionais na assistência às crianças.

*Ontem o outro menino que estava do meu lado, estava sem a mãe. O monitor dele ficou alarmando um tempão, ele ficou lá saturando 70- 80% e a enfermagem não estava nem aí. Continuaram sentadas conversando como se não tivesse acontecendo nada, fingindo que não estavam ouvindo. Eu sei que elas têm que se levantar para ver a criança e ter certeza de que está tudo bem e não fazer como elas fazem. Como eu vou conseguir dormir tranquila assim? Eu confio no monitor, mas na enfermagem não. Principalmente depois do que vi aqui essa noite.*

(Ambar, mãe de Flora portadora de traqueostomia, gastrostomia e dependente de oxigenioterapia e ventilação mecânica)

Tanto os equipamentos como as pessoas são passíveis de cometer equívocos, no entanto no caso das máquinas não há intenção envolvida. O resultado dessa diferença é

que as máquinas são tributárias de confiança das mães, mas não alguns profissionais que com ela interagem. Uma relação de parceria homem-máquina, então, se estabelece.

*Pedi que o filho retornasse para a ventilação mecânica antes do prazo estabelecido pela prescrição e me disse com ar de especialista: viu como ele fica melhor na máquina.*

(DC 04/05/2018- Diamante- mãe de Ronaldo, internado desde o nascimento por patologia congênita e naquele momento em tentativa de desmame da ventilação mecânica. Eu estava conversando com ela na beira do leito, enquanto ele experimentava um período supervisionado de treinamento muscular fora do suporte ventilatório)

Essa parceria envolve não apenas os equipamentos de uso clínico, mas também os aparelhos de uso individual como celulares e tablets. Existe um efeito tranquilizador referido tanto pelo uso das tecnologias de assistência quanto pelo uso das mídias tecnológicas. No trecho acima a mãe solicitou a reconexão do ventilador mecânico o que acalmou não só a falta de ar do filho, como a sua angústia. Em campo, observei as crianças serem acalmadas pelos desenhos, músicas e vídeos que lhes eram oferecidos tanto pelos acompanhantes quanto pelos profissionais. Representava mais do que entretenimento, era, em muitos momentos, a única companhia disponível. Em relação aos familiares, houve um efeito apaziguador no ambiente quando eles passaram a dedicar seu tempo a observar as telas de seus celulares ao invés do comportamento dos profissionais. Uma médica plantonista apontou a diminuição do número de conflitos entre acompanhantes e equipe, como resultado da liberação para os familiares do acesso à internet pela rede *wifi* do setor.

Através do uso da internet, as mães podiam se distrair e se ausentar do ambiente mórbido associado a doença de seus filhos. A necessidade de expansão dos horizontes para além do hospital e da doença funciona como um recurso terapêutico de resgate da vitalidade. Era preciso uma folga desse universo de sofrimento, que frequentemente se manifestava na busca da saída do hospital, fosse ela real ou simbólica. Os recursos do

celular permitiam um *tour* virtual pela vida deixada do lado de fora do hospital. Esse movimento se mostrou comum a todos que lá circulavam ou trabalhavam. Era um local de refúgio ao qual recorriam todos que queriam “fugir” da UTI.

O estresse dos familiares se reduz pelos distrativos oferecidos, assim como pela transformação de sua relação com os equipamentos clínicos e seus alarmes. Ao longo da internação, existe uma curva de aprendizado em relação às informações aportadas pelos monitores e equipamentos, que são incorporadas na avaliação das crianças. Pela familiarização e entendimento do significado da leitura dos dados fornecidos pelos monitores na UTI, suas informações deixam de ser um mistério. Os equipamentos assumem então um novo papel de parceria como um informante do quadro clínico, não só para os profissionais de saúde, mas também para os familiares.

*Estava muito nervosa, porque toda hora o monitor ficava mostrando zero na batida do coração e ficava apitando, então lhe disseram que não era real, que tinha que olhar para a onda de pulso, aquele número laranja ali, me indicou apontando. Perguntei se ela entendia daqueles números todos que o monitor mostrava, e ela me explicou cada um organizado pelas cores. “Olhando agora digo, que ele está muito bem. Aprendi a ver a informação do monitor e agora vejo a dele e das outras crianças também, completou satisfeita”.*

(DC 02/05/2018: relato de Isabela, mãe de criança com doença neurológica crônica que tinha condição clínica crítica, internada há pouco mais de uma semana).

O monitor representa mais do que as informações que disponibiliza, ele estabelece uma relação de simbiose com a vida da criança, desenhando o conceito de ciborgue conforme proposto por Haraway (2009). A incorporação dos alarmes dos equipamentos e suas informações no cuidado constitui um letramento que se institui pela sensibilidade e conhecimento práticos. Pela leitura dos dados numéricos informados na tela do monitor, a mãe reconhece incômodos e percebe a alteração de humor, a emoção e os desejos do filho. Alterações sutis que antecedem mesmo o choro ou uma manifestação ostensiva de desconforto clínico. O filho e os equipamentos tecnológicos de suporte estão vinculados

de tal forma a formar um conjunto indissociável. É com essa entidade híbrida e interdependente que se tece uma relação de trocas. A comunicação se processa pela decifração de códigos numéricos e registros gráficos que se expressam na superfície das telas, estabelecendo um diálogo desprovido de palavras. O contato entre mãe e filho ocorre pela mediação tecnológica, tornando ambos vinculados e dependentes desse suporte. Pode-se dizer que o binômio mãe-filho se define como dependentes da tecnologia, cada um à sua maneira.

O processo de dessensibilização dos alarmes se processa não só para a equipe, como também para os familiares, em um período variável para cada caso, mas que de uma maneira geral não é longo. A dessensibilização progressiva culmina na sua forma mais radical, que é o seu apagamento. Os alarmes passam a ser ignorados ou banalizados, por isso deixam de cumprir seu papel de convocar a atenção dos que devem atendê-lo como sinal de avaliação urgente. Talvez o alarme real e mais efetivo seja o chamado das mães que acompanham seus filhos e percebem que algo não está bem e que alguma coisa precise ser feita. Annemarie Mol (2008) trata das adaptações necessárias dos humanos à tecnologia que compõe o cuidado e é isso que se verifica no relacionamento com os equipamentos e seus alarmes.

A tecnologia não é encarada apenas como obstáculo, mas como um recurso que proporciona ganhos na aquisição de informação, além de conforto e bem-estar físico.

*Essa máquina que 'tá aqui ela trabalha a noite toda durante doze horas, então eu só conecto e desconecto, a máquina faz tudo.*

(Zircônia, mãe de Priscila, menina de 4 anos com doença renal congênita e dependente de diálise - em relação a sua atuação para efetivar a diálise peritoneal da filha. Através do auxílio do equipamento reconhece a simplificação do procedimento que antes era todo feito de forma manual).

Pela automatização dos processos assumidos pelas máquinas, os humanos ficavam dispensados de executar tarefas mecanizadas e repetidas, reduzindo também a chance de erros. Poucados desse esforço, podiam dedicar mais tempo e atenção às crianças. A tecnologia era referida, portanto, como um mal necessário. Daquele que não era planejado nem desejado, mas do qual não havia como prescindir. Os ganhos a ela vinculados também precisavam ser admitidos.

*A traqueostomia era uma coisa que eu não queria, mas era um mal que vinha pro bem.*

(Diamante - mãe)

Novamente a noção de bem e mal convivia no mesmo ser, fosse ele humano ou não-humano. Escapando, no entanto, de uma visão maniqueísta, a tecnologia assumia um lugar como terapia de suporte, em que não se alimentava a ilusão de conduzir a cura.

*Eu quero muito é que ela faça logo o transplante de rim, apesar de eu também saber que o transplante não é uma cura, é um tratamento também que tem que tomar remédio certinho e não vai durar pra vida toda.*

(Zircônia – mãe de Priscila, que estava em regime de diálise renal, enquanto aguardava o transplante renal)

A tecnologia se configurava como um ator, que além dos incômodos e restrições produzidos, era capaz também de aportar ganhos na qualidade de vida e no desenvolvimento da criança.

*O que me fez aceitar a tráqueo foi justamente a liberdade, porque quando ele ficava no tubo ele ficava preso o tempo todo, porque não podia arrancar de jeito nenhum, que era muito perigoso. Hoje em dia o respirador solta, vai lá e conecta de novo, simples assim, mas antes não era bem assim. Se “destubasse”, era aquela correria. A criança ficava roxa, fora que pra entubar de novo é uma coisa que machuca por dentro.*

(Diamante)

A aceitação da traqueostomia obedeceu a um desejo de mais liberdade e mobilidade. O que se alinha com a ideia de confinamento apontada por Topázio (médico).

Atendia também a redução dos riscos e danos associados a repetição da intubação traqueal e do risco de morte. Foi uma decisão norteada por um movimento em direção à vida.

*Depois da traqueo(stomia) foi tudo desenvolvimento. No tubo ele não tinha como sorrir, quando sorria quase que não dava pra ver o sorriso. A boca que ficou livre, os dentes que cresceram, a mão que ele descobriu, que poderia chupar o dedinho... Como acho que o peito é pra uma criança, o dedo dele é como se fosse um calmante pra ele também. Na verdade, acabou conhecendo muitas partes do corpo dele que ele não conhecia mesmo.*

(Diamante)

A sedação era uma necessidade prática para fazer com que o tubo oro-traqueal, extremamente incômodo, fosse mais bem tolerado. O efeito farmacológico desejado de embotamento da consciência e amnésia trazia consigo, porém, prejuízo ou mesmo inviabilização para a interação com a criança. Essa dificuldade era mais um fator a contribuir para o sentimento de solidão experimentado pelas mães. A capacidade de se expressar por meio da interação com o outro e com seu próprio corpo eram ganhos significativos, porque o cuidado se tornava uma via de mão dupla. Pelo sorriso era possível manifestar a alegria como forma de retribuição do afeto recebido ou do contentamento com alguma ação que lhe havia sido dirigida. Ele favorecia a comunicação e o vínculo entre a criança e seus cuidadores. Na história “*Ventilador ou lobo mau*”, a interação com o meio e com os cuidadores é um aspecto importante que marca a presença da criança e sua vitalidade.

Na busca pela vitalidade como meta norteadora do cuidado, a Terapia Intensiva se legitimou através de suas ferramentas tecnológicas como um espaço de combate à morte. Sua presença representa o evento temido e incontornável. Nesse ambiente ela é um risco real e próximo. No duelo que se trava contra ela, são empregados dispositivos e equipamentos tecnológicos que se agregam ao cuidado e ao corpo das crianças suprimindo

suas limitações físicas e funcionais. Nos momentos de maior instabilidade clínica, a tecnologia representa a salvação, a chance de estar vivo.

*Se não fosse a máquina, a minha filha não 'taria aqui.*

(Zircônia)

Há situações, porém, em que ela falha ou oferece um desfecho menos espetacular. Ao ficar constatado o poder limitado da tecnologia, seu status de recurso inquestionável se desfaz. Nesse novo patamar de relação, abre-se novo campo de interações menos verticalizadas, em que é possível questionamentos e ponderações quanto sua posição dentro do cuidado. A raiva e a negação são expressões de que o confronto é assumido como alternativa à submissão. Algumas crianças e adolescentes agiam como se os dispositivos não existissem ou pertencessem ao seu corpo. Seguiam colocando a máscara de oxigênio e a de nebulização em frente à boca e nariz, e não posicionadas em direção à traqueostomia. Os dispositivos tecnológicos não haviam sido incorporados à sua imagem corporal. Crianças e familiares assim se manifestavam oferecendo resistência às proposições de incorporação da tecnologia ao cuidado.

*Quando ele se irrita é a primeira coisa que ele lembra, inclusive ele já decanulou, arrancou a tráqueo com tudo.*

(Diamante)

Duarte e Moreira (2011) tratam das relações de poder e hierarquia que se estabelecem no processo de atenção à saúde na UTI pediátrica. Nesse local de cuidado, onde a autonomia se vê cerceada em nome do atendimento de situações críticas, a possibilidade de resistência se afirma como exercício e luta pela condição de sujeito autônomo. A dificuldade de aceitação da tecnologia também se manifestava no comportamento de alguns responsáveis. Esse movimento de elaboração envolvia um

tempo para reconhecer e aceitar a condição dos filhos. Eles necessitavam que os sinais de sua dependência vital fossem patentes, de forma inquestionável, no corpo da criança:

*Ficou entubado por 8 meses consecutivos, porque Diamante relutou em aceitar durante alguns meses que fosse feita a traqueostomia, segundo sua avaliação, por ignorância de sua parte.*

(DC 04/05/18).

Com isso, algumas crianças eram submetidas a muitas tentativas de retirada do tubo traqueal e do suporte ventilatório mecânico, experimentando desconfortos respiratórios repetidos ou mantendo a sonda nasal para alimentação por tempo prolongado até que os pais se convencessem do fato clínico. As crianças experimentavam no corpo um acréscimo de desconforto e sofrimento imposto pela descrença dos pais de que suas condições crônicas de saúde eram reais e frequentemente definitivas. Um dos motivos apontados pelas mães para justificar a resistência na aceitação da tecnologia no corpo era o medo de que não fossem capazes de cuidar de um filho com demandas tão complexas. Outro motivo era a limitação do contato físico mais direto com a criança. Essa limitação se apoiava nas justificativas técnicas da equipe de restrição da exposição à riscos de deslocamento e perdas de dispositivos ou na instabilização do quadro clínico. Pelos extratos a seguir, fica claro a interferência da tecnologia no contato físico entre mães e filhos, sendo que estas acabam por se tornar expectadoras do cuidado.

*Em um ano eu ainda não cheguei a aspirar ele nenhuma vez.*

(Diamante)

*No tubo (orotraqueal) também não podia pegar no colo, não podia nem trocar a fralda do meu filho, pelo perigo de perder o tubo e tudo o mais.*

(Diamante)

*Só durante o treinamento fora do respirador e do oxigênio, Ambar podia colocar a filha no colo.*

(DC 21/03/18)

A noção de que existe uma maneira “correta” e técnica de lidar com a criança fragiliza a mãe, que sente que pode causar danos ao filho pela sua incapacidade e desqualificação como cuidadora. A interdição da participação dos familiares no cuidado implica o acionamento repetido da equipe profissional para o atendimento da criança. O sentimento de inutilidade e descrédito gera mal-estar nos familiares, que se percebem como um incômodo. Além disso, a caracterização e percepção do que seja urgente diverge entre os cuidadores familiares e profissionais, o que representa motivo para atritos. Paez e Moreira (2016) destacam o sentimento de exclusão e alheamento produzido nas mães pelo aparato de cuidados técnicos que cerca seus filhos, o que repercute no processo de construção de uma filiação, que necessita da mediação dos profissionais de saúde de referência.

Outro elemento negativo a ser destacado é a valorização do componente estético associado ao adoecimento e aos tratamentos instituídos, como geradores de estranhamentos e mal-estar. Me foram mostradas algumas fotos em que a traqueostomia estava escondida sob as roupas ou os circuitos ventilatórios não estavam presentes, mesmo naqueles que se mantinham totalmente dependentes de ventilação mecânica. O registro dos filhos sem seus “adornos involuntários” era uma forma de apresentá-los aos outros sem uma marca visível e declarada da sua condição anormal.

*Nosso filho é uma criança especial (...), mas nada que se olha nele você não diz, o problema dele é mais interno, né? (...)a tráqueo era um medo constante porque era medo mesmo de preconceito lá fora porque (...)ninguém bate o olho e fala, “ah, que coisa normal”, não é, (...)qualquer pessoa vê que é uma coisa diferente, ninguém quer que seu filho passe por isso, a verdade é essa, né?*

(Diamante).

Viver com tais dispositivos no corpo se liga a um estigma, fonte de preconceito e do medo dos pais de que os filhos sofram ainda mais, vítimas da rejeição. Cabe destacar o significado simbólico associado ao consentimento em realizar tais procedimentos, como

elemento de exclusão da criança da categoria de “normalidade” e da correspondência às expectativas de um filho idealizado. A recusa da traqueostomia e/ou gastrostomia se coloca, então, como uma manifestação amorosa de proteção contra a rejeição social ligada ao preconceito, ou talvez como expediente a dissimular a própria rejeição ao filho imperfeito. Poucas mães se sentiram à vontade para verbalizar a repulsa gerada pela imagem da criança com seus dispositivos tecnológicos de suplência. Nessas ocasiões, a lembrança era remetida para momentos anteriores em que a tecnologia ainda não fazia parte do corpo do filho. Pela mediação tecnológica, as imagens que pertenciam apenas à memória individual eram compartilhadas por fotos e vídeos do celular, que registravam os momentos significativos da história das crianças. A memória de mães e pais se confundiam e se completavam com a de seus aparelhos celulares, estendendo o conceito de ciborgue também para os cuidadores.

*Eu tenho até uma foto assim que ele voltou do centro cirúrgico, é uma foto que eu não gosto muito de ver, mas eu deixo uma guardada pra marcar mesmo. Não é bom lembrar, mas eu também não quero esquecer porque fez parte da história dele, entendeu? Então eu prefiro guardar, mas não é uma coisa que eu gosto de ver porque é difícil.*

(Diamante)

Uma composição de imagens do tipo antes/depois da incorporação da tecnologia ao corpo e cuidado fazia ressaltar como essa era uma marca que encerrava um divisor de águas na vida das crianças e suas famílias. Ao relato verbal se juntava a narrativa por imagens composta por registros audiovisuais que perpassavam momentos de saúde e doença, tristeza e alegria, e que teciam um repertório de vida atravessada pela tecnologia. O uso desse acervo de imagens se prestava não só como registro de memórias, mas na construção de uma imagem pública da criança para si e para o mundo. Por meio desse recurso era possível ilustrar as narrativas e fazê-las mais vívidas para a audiência, que poderia participar de forma mais plena dos episódios relatados, entrando nas histórias das

crianças e suas famílias. Vendo tais registros, que sistematicamente me eram oferecidos, participava dos dramas e desafios a que estavam expostas as crianças e famílias. Um tema recorrente era a frustração do sonho do filho idealizado, que se traduzia na palavra “baque” repetida na narrativa de muitas mães. O esforço empreendido para vencê-lo, revelava o processo desenvolvido por cada uma para superar as expectativas e projeções que não se concretizariam.

*Foi muito difícil, porque tinha planejado muitas coisas para ela. Queria que ela dançasse balé, que nem a filha da minha ex-patroa, queria que ela soubesse falar uma língua estrangeira, queria que ela estudasse até a faculdade. Sonhei coisas que também eu nunca tive, mas que nunca vão acontecer. Acho que minha filha nunca vai conseguir ficar de pé, andar, falar, não vai conseguir estudar, nem comer pela boca. Então meus planos foram destruídos.*

(Ambar – mãe de Priscila, que apresentava grave limitação cognitiva e de interação após parada cardíaca. Evoluiu com déficit visual e auditivo além das grandes restrições características de sua doença genética)

Conviver com essa outra criança, diferente da que se conhecia e imaginava, era algo que abrangeria toda a família. O que se verificou como resultado foi um progressivo afastamento dos familiares e o isolamento da mãe no ambiente hospitalar, como única cuidadora. Enredo comum às histórias desse grupo de crianças, que são definidas como “estranhas” no julgamento preconceituoso dos atores mais distantes do convívio com esse público infantil. A categoria “estranho” engloba valores que dizem respeito ao que é desconhecido, como também àquele que foge às normas. Os olhares que excluem e condenam essas crianças obedecem à ideia de que são “anormais”, no sentido negativo do termo.

Georges Canguilhem (2010) revigora a discussão filosófica ao tratar a condições dos viventes não de forma categórica, onde há somente duas opções possíveis: normal ou patológico. Sua proposição atende a uma vasta amplitude de manifestações dos seres na sua interação com o meio em que vivem. Valoriza a fluidez e dinamismo dos organismos

vivos, contemplando a capacidade adaptativa e transformadora da realidade, assumindo o conceito de normatividade vital.

No relato de Ambar, Priscila apresentava traços que a diferiam das demais crianças. O sofrimento de sua mãe se assentava na valorização de um padrão externo que a definia e qualificava tanto na aparência quanto na sua manifestação funcional no meio em que vivia. Pode-se dizer que seu processo de aceitação da criança tal como ela era passava pela flexibilidade, coerente com a adesão ao conceito defendido por Canguilhem.

A transformação no corpo da criança e as limitações associadas à incorporação da tecnologia no cuidado tornavam notórias questões que, por vezes, não se desejava confrontar, gerando um embate interno para aceitação da nova realidade que se apresentava. Funcionava, de certa forma, como um elemento que vinha colocar à prova o amor dos pais. Na expectativa social de maternidade ou paternidade exemplar, a incondicionalidade do afeto celebra que o filho deve ser aceito e acolhido, sem nada esperar em troca. Não se enquadrar nesse perfil de parentalidade significava reconhecer a pequenez dos seus sentimentos e abraçar o drama do julgamento interno e externo. A culpa e a vergonha tornavam-se agentes de tortura e autocondenação das mães e pais. Como reflexo desse embate interno e externo, em muitas ocasiões, o cuidado era referido como luta, trazendo embutida a ideia de não aceitação, de resistência, de vencedores e vencidos. Embora os aparatos tecnológicos fossem empregados para oferecer suporte às funções biológicas comprometidas pela condição clínica, eles eram colocados do mesmo lado naquela competição. Pela perspectiva das crianças e suas famílias, tanto a doença quanto a tecnologia se convertiam nos adversários a serem combatidos e derrotados. Essa questão se torna mais notória quando durante o tratamento era lançado mão da contenção física. Este era um recurso usado para impedir que a criança arrancasse do corpo os dispositivos tecnológicos que garantiam o cuidado e em alguns casos à sua própria vida.

Embora o fim pretendido fosse a proteção da criança, o meio empregado em si era também uma agressão à sua vontade, justamente como a tecnologia que invadia seu corpo. Na concepção da criança, as ações terapêuticas dos profissionais se situavam como fazendo parte do mesmo mal.

Assumir a experiência de adoecimento do filho como uma arena de combate implicava buscar a própria força para oferecê-la à criança, desafiando os próprios limites para não sucumbir ao sofrimento e ressignificando uma tarefa que exigia muito, tanto física quanto emocionalmente. Por essa razão, frequentemente o cuidado era descrito como um ato devocional, onde a vida se reorganizava em torno da criança e suas demandas.

*Minha filha precisa muito de mim, é para ela que é meu tempo. (Ambar)*

O cuidado com a criança passa a ser o foco norteador da família. A busca de uma Instituição de saúde que pudesse atender às necessidades clínicas de tratamento da filha foi o elemento definidor do local de moradia da família de Zircônia.

*Eu vim só com ela, só eu e ela. Meu marido ficou lá (na Paraíba) com meu filho trabalhando. Comprei a passagem, só de vinda, e falei: se eu conseguir tratamento lá (Rio de Janeiro), eu fico.*

(Zircônia, mãe de Priscila).

Ao ser informada que na evolução do quadro clínico Priscila necessitaria de transplante renal, Zircônia decidiu investir nas chances de sobrevivência da filha. No lugar onde moravam, elas seriam muito pequenas. Por ser tão exigente, o cuidado vai ocupando um lugar muito grande na rotina das mães, até tornar-se, em alguns casos, o propósito de vida do cuidador.

*Tenho muitas dúvidas se ela vai viver para ir para casa, mas preciso ter um projeto por que lutar e me submeter ao risco que estou exposta todos os dias. Se não fosse por isso, por que aguentaria os fuzis em cima do meu balcão?*

(DC 16/04/18, relato de Bárbara, mãe de Ana Carolina, 2 anos, portadora de síndrome de Down e cardiopatia congênita grave, internada desde o nascimento e dependente de ventilação mecânica de forma definitiva. Ela possuía um bar na comunidade que era frequentado por pessoas armadas).

Na narrativa, a articulação do passado, presente e futuro é um elemento organizador e que dá sentido às experiências, tentando manter a coerência com a identidade e com os planos de reordenamento da vida. Para Diamante, seu projeto de vida assumira um cunho político. O propósito era trabalhar para dar visibilidade à condição de crianças como seu filho e às famílias cuidadoras que viviam exiladas do convívio social. O isolamento no hospital ou em suas casas tornava suas vidas e a realidade em que viviam desconhecidas das demais pessoas que não frequentavam esses espaços. Acreditava que apenas quando suas situações se tornassem públicas haveria chance maior de mudanças sociais, culturais e políticas que beneficiassem esse grupo de doentes. Em algumas situações, o projeto de futuro envolvia o desejo de tornar-se profissional da saúde. A aproximação com a área da saúde era uma consequência natural da convivência prolongada no ambiente hospitalar, com experiência prática conquistada pelo exercício intensivo de cuidado com os filhos.

*Eu gosto muito da fisioterapia, que foi uma coisa que também já salvou a vida do meu filho, também vai salvar a vida dele porque vai ajudar ele a ter uma vida normal, vai sentar, vai andar, coisas muito importantes. Então hoje eu penso em fazer fisioterapia.*

(Diamante)

A qualificação profissional visava primariamente a melhoria do atendimento do filho, mas cientes da vida breve de suas crianças, a qualificação também representava um caminho a ser seguido e que dava sentido à manifestação de amor para com o outro, ainda que não fosse o próprio filho. Era preciso construir um projeto de futuro como apoio para enfrentar as dificuldades do momento e as que chegariam, encontrando razões muito sólidas para justificar o abandono de si e dos próprios projetos. Dessa maneira, as mães

buscavam argumentos que abonassem a solidão a que se viam entregues. Os filhos se tornavam a sua vinculação com a vida.

Novos vínculos se estabelecem pela definição da necessidade de um cuidado complexo. A dependência vital aos equipamentos cria uma vinculação da criança ao hospital. Essa constatação ganha um tom de queixa:

*Se não fosse pelo respirador minha filha 'taria em casa, mesmo com tráqueo e gastro.*

(Zircônia)

Há uma restrição à liberdade de ir e vir, configurando uma espécie de cárcere. Alguns mais privilegiados conseguiam circular dentro do hospital, visitando eventualmente o espaço externo sempre na companhia da equipe profissional; outros se restringiam apenas à UTI ou, em casos extremos, o confinamento ao leito se tornava a realidade de muitas crianças.

*É uma vida muito limitada, sabe? Nunca, ele nunca viu a luz do sol, nunca saiu nem de dentro do próprio CTI. O máximo que ele saiu foi pro meu colo e voltar pra cama.*

(Diamante, mãe de Ronaldo internado desde o nascimento)

Esses efeitos negativos, somados à associação com ideias de incômodo, sofrimento, agressão e vulnerabilização resultavam na demonização da tecnologia. Ela se materializava como o agente do mal. Do ponto de vista pragmático e operacional do cuidado, a realização da traqueostomia e/ou gastrostomia acabam, muitas vezes, por tornar-se pré-requisitos para a concessão da alta da Terapia Intensiva ou do hospital. Passam a conformar um gargalo no fluxo das internações em leitos de Terapia Intensiva, impactando os processos de decisão e efetivação da incorporação da tecnologia no corpo e no cuidado. Confrontados com a necessidade de suporte tecnológico para a viabilização

do cuidado e da alta, os familiares se viam compelidos a aceitar o que lhes era sugerido ou ofertado, não como uma escolha possível, mas como impositivos terapêuticos:

*A traqueostomia foi feita de emergência, não tive opção de não aceitar.*

(Ambar)

*Quando eu já tiver apta a fazer diálise manual dela em casa, ela pode ter alta.*

(Zircônia)

*Com o tempo você vai, não sei se acostuma, não sei se essa é a palavra, mas não tem outra opção, vai fazer o quê? A opção que temos é essa. É encarar o que vinher pra o bem dela.*

(Zircônia - falando da perspectiva dela e o marido em relação à necessidade definitiva de diálise renal de Priscila)

O que variava entre os familiares era o grau de resistência que ofereciam ou tentavam oferecer à mediação da tecnologia no cuidado dos filhos.

*Relutei em aceitar a traqueostomia e gastrostomia. Não sei se tomei a decisão certa, olhando para trás. A situação dela só se alonga mais e cada dia é pior, tenho dúvida se o que fiz foi o melhor para ela. Por outro lado, quando apresentaram a traqueostomia e gastrostomia, na verdade, eu e ela não tivemos outra escolha. Se houvesse uma outra opção eu não escolheria fazer isso com ela. Será que viver sofrendo tanto era a melhor opção, pergunta a si mesma com pesar.*

(DC 16/04/18 - trecho de conversa com Bárbara, mãe de Ana Carolina, criança que estava há mais de dois anos no hospital)

Na lógica de cuidado de Annemarie Mol, a tomada de decisão acontece no curso dos acontecimentos e vai sendo reavaliada e readaptada ao longo do processo. Diferente da lógica da escolha, não há definição padronizada e incontestável que a priori oriente determinado caminho como certo ou errado. Nessa circunstância, a tomada de decisão é feita levando em consideração os aspectos lógicos e racionais que se apresentam como componentes fixos que não se flexibilizam aos valores dos indivíduos e aos contextos particulares. Por outro lado, a lógica do cuidado reflete a ponderação e valorização dos contextos biográficos na organização e negociação dos planos terapêuticos com os sujeitos do cuidado. Por isso, há necessariamente certo grau de experimentação no

estabelecimento de projetos customizados segundo a singularidade de cada situação e caso. No entanto, segundo Mol (2008), na lógica do cuidado nada é absolutamente rígido nem totalmente fluido. Quando se trata de risco imediato de morte, como nas emergências, o grau de negociação pertinente é nulo.

*Ninguém conseguiu entubar ela, então precisou fazer a traqueostomia rápido. Quanto a traqueostomia eu não tive escolha. Se ela não fizesse estaria morta agora.*

(Ambar).

A defesa da vida suplanta resistências a recursos que se delimitam como salvadores. Frequentemente os familiares se referiam a autorização para a traqueostomia como um fato inapelável, a eles cabia apenas aceitar e tentar se adaptar, pois não havia escolha. Escolher não fazer a traqueostomia parecia ser a vontade de muitas mães, no entanto não foram suas decisões finais. Da forma como se apresentava a proposição, parecia não haver outra coisa a ser feita naquele momento. A decisão por aceitar a tecnologia no corpo era apontada como a única opção, e não como uma das alternativas possíveis. Dessa forma, surgia como uma contingência, reservando pouco ou nenhum espaço para escolha. O mesmo pensamento compareceu na narrativa de muitos profissionais entrevistados na ocasião de apresentação das propostas terapêuticas.

A transformação corporal das crianças traz luz à ideia do ciborgue e o seu imaginário como o de restrições à identidade humana. Foi comum a resistência à realização da traqueostomia transfigurada na preocupação dos pais no fim da possibilidade de a criança emitir voz e marcar sua presença humana na comunicação e convívio social.

*Essa era a maior preocupação, se iria prejudicar ele de vim falar algum dia. Acho que é muito marcante ainda pro pai dele, a questão da voz.*

(Diamante)

*Ele já tinha voltado a falar e pedia água. Foi muito triste, agora ele não faz som nenhum, só o da secreção, constatou entristecida.*

(DC 06/06/18 - conversa com Turmalina, mãe de Robson, adolescente em estado vegetativo em decorrência de parada cardíaca aos 2 anos de idade, portador de traqueostomia e gastrostomia. Robson já havia fechado a traqueostomia em outro momento, o que possibilitou que se pronunciasse através da voz. No entanto a traqueostomia precisou ser refeita após agravamento do quadro clínico há alguns anos)

Chama a atenção o valor simbólico de perder a voz, como se a presença da traqueostomia além das restrições impostas pela doença, também contribuísse para apagar seu traço humano representado pela linguagem, constringindo ainda mais sua vida de relação. A interação é uma necessidade do humano. A resposta do outro ao estímulo emitido parece contribuir para a construção do vínculo afetivo estabelecido na relação de cuidado e a sensação de que não se está só. A voz representa uma marca única de identidade que distingue um indivíduo do outro. A sua ausência tem sentidos que extrapolam somente a capacidade de comunicar-se e de se fazer ouvir. Muitas vezes em campo presenciei mães engajadas num monólogo em tom infantilizado, onde desempenhavam os dois papéis, de emissor e receptor da mensagem. O monólogo sustentado pelas mães traduzia a impossibilidade do diálogo com alguém incapaz de manifestar sua opinião e desejo. Era preciso falar e ouvir uma resposta, ainda que fosse a elaborada pela sua própria imaginação. A idealização do que seriam as respostas da criança ocupava o lugar da troca ausente em muitas relações. O caráter dialógico das relações parece fundamentar a partilha e o senso de pertencimento e não-isolamento.

Outro elemento identificado como marcante e perturbador para as famílias, mas sobretudo para as mães, foi a proposição da realização de gastrostomia. É preciso separar o universo clínico do simbólico associado com a indicação da alimentação artificial. A ingestão de líquidos e alimentos são fundamentais para a sustentação da vida. Para além da sua importância na economia biológica, os aspectos psicossociais associados aos atos

de comer e beber são também fundamentais para a realização da maternidade e da vida familiar (BROTHERTON & ABBOTT 2012). O significado cultural da alimentação como elemento agregador de um grupo e sua importância para o convívio social emergiu na resistência surpreendentemente grande das mães em autorizar o procedimento. Comer pela boca pareceu representar o último vestígio de humanidade nos filhos.

*Achava que ela já não respirava mais pelo nariz, mas que poderia ainda comer pela boca. Fiquei um tempo sem querer comer também. Achava que se ela não podia experimentar comida pela boca, que eu também não poderia. Não achava que eu tinha esse direito. Na minha cabeça, era injusto com ela.*

(Ambar, mãe de Flora, menina que em decorrência da gravidade de sua condição clínica se via obrigada à alimentação por via artificial, inicialmente sonda gástrica e depois gastrostomia)

*Nada como comer pela boca, né? Um sonho, mas ele nunca mamou. Ele já tem uma coisa que é diferente das outras pessoas, então acho que se ele comesse pela boca eu iria me sentir muito mais segura, não sei, muito mais feliz. É muito ruim saber que a criança não sente o gosto da comida, que ele 'tá alimentado mas não sente o paladar.*

(Diamante, mãe de Ronaldo, internado desde o nascimento)

Não ser capaz de se alimentar pela via habitual era um incômodo para as mães, que se sentiam culpadas ao desfrutar do paladar e do prazer de sentir o sabor dos alimentos, fato que seus filhos nunca conheceram ou conheceriam. A gastrostomia era encarada como uma situação de exceção absoluta da “normalidade”, dentre todas as outras limitações parecia ser a menos tolerável de se conviver e aceitar. O uso de dispositivos artificiais para a alimentação na forma de sondas ou gastrostomias era necessário para a manutenção da segurança alimentar e redução do risco de broncoaspiração (caminho inadvertido da alimentação líquida ou sólida para as vias aéreas inferiores- traqueia, brônquios e pulmões). Representavam soluções efetivas para a correção de desnutrição atribuída a problemas de alimentação. Ainda que racionalmente reconhecessem e entendessem a indicação biomédica desses dispositivos, eles

significavam a interrupção temporária ou definitiva da amamentação e um empecilho a mais para a criação do vínculo com o filho.

O exercício da maternidade, já tolhido nas ações mais básicas de contato com a criança pelos impositivos e ordenações técnicas de cuidado, recebe um golpe estrutural com o fim da possibilidade de a mãe prover a alimentação do filho. Esse contato primordial da mãe com o filho cria e fortalece o vínculo afetivo necessário à realização de um cuidado que é complexo e exigente em suas demandas. As mães se veem diante de um conflito que requer a renegociação do significado de “boa mãe”, construído através da mediação da alimentação, impelindo-as a buscar novas maneiras de se relacionar com sua criança (CRAIG & SCAMBLER, 2006).

No contato prolongado com a tecnologia ligada ao cuidado da criança, há um processo de adaptação, que engloba a elaboração de recursos emocionais e cognitivos para lidar com as novas demandas. Além dos predicados amorosos, qualidades já esperadas da maternidade, a capacitação e a aquisição do manejo técnico dos equipamentos estabelecem uma nova categoria de mães, que se autodenominam como “especiais”, um qualificador que, segundo elas, é mérito de poucas. O cuidado de crianças com necessidades especiais forja mães que são também especiais pela sua resiliência, dedicação e pela aquisição e domínio dos aspectos técnicos práticos específicos ligados ao universo biomédico. O cuidado acaba, muitas vezes, sendo encarado como uma profissão. A busca por tornar-se uma profissional da área da saúde significava entrar em sintonia com uma identidade descoberta e assumida no relacionamento com os filhos. Em muitos momentos, a função técnica preponderava sobre a função maternal no exercício do cuidado.

*Fico ao lado delas observando Ametista cuidar de Vanessa. Ametista é bem desenvolvida nas tarefas que são de ordem técnica. Liga o ventilador mecânico, conecta o circuito ventilatório à traqueostomia, manipula a gastrostomia para*

*iniciar a infusão da dieta. A dieta corre por um circuito, conectado a uma bomba infusora que ela mesma programa. Me impressiona a desenvoltura materna no manejo técnico dos equipamentos tecnológicos. (notas de campo dos bastidores da entrevista com Ametista 05/09/18 – Vanessa estava internada na enfermaria há mais de 1 ano)*

No relacionamento cotidiano entre humanos e não-humanos, novas formas de interação e comparações são estabelecidas entre os papéis de cada um no cuidado. Há um movimento de antropomorfização da tecnologia, assumida como um ator na cena de cuidado com quem crianças e familiares interagem de forma contínua. Em algumas ocasiões são os humanos que se comportam com atributos das máquinas. De uma forma ou de outra, são estabelecidos paralelos entre as funções da máquina e a humana desempenhadas no cuidado, sobressaindo justaposição de funções, troca de papéis e posições no cotidiano hospitalar.

Viver e conviver em um ambiente em que o risco de vida é uma ameaça constante transforma a forma dos indivíduos estarem e atuarem no mundo. As famílias por vezes se exigiam um desempenho comparável ao dos equipamentos tecnológicos. Buscavam exercer uma vigilância contínua e incansável junto à criança, com períodos longos e repetidos em que se impunham a privação de sono ou mesmo a negligência de suas necessidades fisiológicas.

Quando chegava para render meu marido, ele frequentemente estava apertado para ir ao banheiro ou sem almoço, porque se mantinha o tempo todo ao lado dela.

(DC 20/03/18 – conversa com Bárbara que considerava sua filha Ana Carolina muito carente, porque costumava chorar ou brigar quando ficava desacompanhada)

Os acompanhantes funcionavam como os alarmes dos equipamentos, denunciando fatos clínicos que mereciam atenção e intervenção da equipe. Exerciam, no entanto, esse papel não apenas de forma personalizada como os monitores e equipamentos, mas de forma coletiva no conjunto de crianças que se colocavam sob sua

vigilância. Um contrato de convivência que se instituía entre as famílias para garantirem a segurança das crianças nos momentos de ausência de acompanhantes.

*O alarme de um monitor toca insistentemente em outro leito e Bernardo se vira para ver o que está acontecendo. Percebi que os pais ficam em alerta, e olham sempre primeiro para o monitor dos próprios filhos para em seguida tentar identificar de onde vem o alarme. Ficam atentos olhando o que está sendo feito com seu filho e com o dos outros. Parece parte da vigilância contínua a que todos estão sujeitos (profissionais, crianças, cuidadores e equipamentos) nesse ambiente compartilhado, cheio de riscos e ameaças. Depois que o pai vê que a outra criança foi logo atendida e já tinha se recuperado, volta a olhar para mim.*

(DC 16/04/18 – efeito dos alarmes na vigilância dos acompanhantes familiares. Bernardo é o pai que é o acompanhante do filho em internação há mais de 1 mês na UTI).

Pela aliança entre familiares acompanhantes se forma um sistema de super vigilância dentro do hospital, que responde por garantir a segurança das crianças, capilarizando a atenção pela multiplicação de elementos que têm uma atuação sinérgica e cooperativa. Nesse sentido, superam em eficiência o papel das máquinas, que trabalham individualmente no alerta de possíveis intercorrências clínicas.

De outro lado, a máquina é percebida e identificada como tendo atributos maternos no cuidado. Tal qual as mães, atuam com devoção e fidelidade estando sempre ao lado da criança, sem variações na disposição e na atenção às tarefas no desempenho de suas funções.

*Eu e o respirador ali, a mãe e o respirador lado a lado, como uma parceria.*

(Diamante).

Por essa razão eram reconhecidas como parceiras no cuidado do filho, o que nem sempre se repetia por parte da equipe profissional. Segundo a afirmação de algumas mães, os profissionais não atuavam de forma regular e dedicada como as máquinas.

Assim como as mães, as crianças também pareciam nutrir uma relação de afeto para com os equipamentos, ao reconhecê-los como uma presença fiel e de referência no

cuidado, tal como evidenciado pela crônica “*Ventilador ou lobo mau*”. Contra eles também era dirigido sua raiva e descontentamento, quando se encontravam contrariados e irritados. Passavam de parceiros a vilões a depender dos contextos e do humor de crianças e mães.

Na condição de sustentadora da vida das crianças, as máquinas tornavam-se como um novo filho. Era preciso que por elas também se zelasse e mobilizasse atenção para garantir, em última instância, a segurança e a vida dos filhos. Cuidando de quem cuida, estabelece-se um ciclo de cuidado entre humanos (mães) e máquinas.

*‘Tem que cuidar dela e da máquina. São dois filhos agora.*

(Zircônia)

Em outras ocasiões era preciso se distanciar dessa identificação estabelecida com a tecnologia para a reafirmação de um lugar que era único e de poder na relação de cuidado. A tecnologia fazia o que dela se esperava, segundo um padrão conhecido e obediente aos comandos. Às mães cabia manifestar seu cuidado de forma superlativa, garantindo uma posição que possibilitasse a oferta de algo a mais. A materialização e a medida do seu amor pareciam se vincular ao desejo de que se empregasse todos os recursos tecnológicos disponíveis para prolongar a vida do filho, em algumas circunstâncias, independente do que isso significasse em termos de qualidade e bem-estar para a criança. Dessa forma, muitas vezes nos processos de tomada de decisão, dirigiam o arsenal terapêutico para o que poderia ser o extraordinário: a obstinação terapêutica.

O que sobressaiu da relação entre humanos e não-humanos nessa pesquisa foi a impermanência das emoções e sentimentos em relação a fatos e objetos. Tudo se renovava, novos valores e significados eram atribuídos ao que acontecia dependendo da trama que se estabelecia entre os atores envolvidos em cada momento. Segundo a TAR,

não há necessariamente um comportamento que seja linear, que se apresente obedecendo a uma ordem e lógica qualquer. O que caracteriza a teia das relações em jogo é sua plasticidade e peculiaridade. Há altos e baixos, avanços e retrocessos ao longo do percurso que fazem parte da maneira particular com que cada um reage ao que lhes acontece e da forma como constroem suas decisões e escolhas.

É preciso resgatar aqui o conceito de complexidade referido no marco teórico para alinhavar os achados dessa pesquisa. No universo da dependência tecnológica do corpo e do cuidado, em contextos de hospitalização prolongada, existem várias camadas de sentimentos e ações ligando vários atores articulados em rede. O contato dos diversos pontos dessa trama se estabelece por meio dos encontros e da permuta de experiências entre os indivíduos que circulam e convivem nesse espaço, favorecidos pela organização espacial e funcional dos espaços hospitalares. O que é do outro também me impregna, me pertence e passa a me constituir por ser fruto da convivência intensiva e compulsória em um espaço coletivo. Convivência esta que se torna também extensiva, por se alongar no tempo e nos seus desdobramentos para além da doença e do hospital. É no intercâmbio que se tece e forja a noção dialógica, de complementaridade e de interdependência que caracteriza o que é complexo. O cuidado, as emoções e as relações entre humanos e entre humanos e não-humanos se enquadram nessa categoria.

Nesse contato com o outro nascem reações, parcerias ou relações conflituosas, tendo como pano de fundo emoções em ebulição suscitadas por um ambiente que proporciona o contato frequente com os limites, que se apresentam de muitas formas.

### **3.3 – Partida – a perspectiva da família reinterpretada nas interações**

A perspectiva da família foi escolhida por 8 dos 25 entrevistados, dos quais 4 eram familiares e 4 profissionais. O cardápio de histórias que compõem a perspectiva da família era composto por 3 opções (F1. *Partida*; F2. *O que cabe no armário*; F3. *Dores*). A crônica “*Partida*” foi o título mais lido dentro dessa categoria (4/8 entrevistados), seguido por (2/8) que escolheram a opção *O que cabe no armário* e (2/8) a opção *Dores*. Todos os entrevistados (Aquamarine, Ágata, Opala e Amazonita) eram profissionais de saúde e escolheram este título dentre as 3 opções possíveis, exceto por Amazonita a quem foi oferecida essa leitura sem escolha de cardápio. Tratando da perspectiva materna, interessante notar ter sido uma escolha exclusiva dos profissionais. Coincidentemente ou não, todas as entrevistadas eram também mães, embora nenhuma tenha uma história pessoal de doença crônica dos filhos. Amazonita disse pensar nos próprios filhos, por isso tentava sempre se colocar no lugar das mães. Aquamarine justificou sua escolha por estar muito mobilizada pela experiência recente da maternidade. Opala disse que embora a criança fosse para ela o principal foco, ela considerava a mãe a autora de tudo. Fazendo ainda uma ligação com a crônica lida, fala da sua experiência pessoal de hospitalização de um familiar na UTI e se reconheceu no lugar ocupado pelas mães, no seu relacionamento com o ambiente intensivo e a equipe. De certa forma, a escolha da história estava pautada na identificação da maternidade como posição de encontro com as mães do hospital.

#### *Partida*

*Cheguei na expectativa de uma breve estadia, mas fui absorvida pelos imponderáveis da vida. As surpresas se desdobraram em imprevistos sucessivos que minguaram os sonhos. As expectativas foram uma a uma se distanciando tanto da realidade que se apresentava, que vivi muito tempo perdida nesse abismo. Tentava em vão alcançar as expectativas idealizadas, me agarrando nas cordas da ilusão. E cada nova tentativa frustrada de buscar o mundo ideal, me atirava mais fundo na realidade que eu buscava me afastar. Nessa escalada desesperada, fiquei exaurida pelo movimento de negação e rebeldia em recusar os fatos tal qual eram. Estava atolada na crua realidade até o pescoço. Já sem forças para lutar contra o que para mim era um pesadelo, parei por um tempo para descansar. O suor foi sucedido pelas lágrimas. Muitas lágrimas. De inconformismo, de tristeza, de raiva, de inveja, de exaustão, de frustração, de vitimização. Elas não vieram me socorrer, só me deixaram lá, paralisada. Estacionei na dor durante longo*

*tempo. Frequentemente colocava meu pensamento e preocupação no futuro, lugar onde pouco podia fazer de concreto para modificar as coisas. Lá estava minha esperança de voltar para casa.*

*Percebi que viver no exílio se torna um castigo quando o lar só existe materialmente, num endereço outro além de onde estamos, por escolha ou não.*

*Assumi a posição atual como minha, com todas as suas contingências e exigências. Sem planejar, as expectativas foram naturalmente encolhendo até ficarem bem próximas do mundo real e, assim, o abismo que habitei a contragosto se desfez.*

*Vivo cada dia de uma vez, estando presente em cada pequeno toque, gesto e palavra. As surpresas que o amanhã trará, deixarei para experimentá-las quando chegarem. Não antecipo mais as inúmeras possibilidades do que será, aprendi que o futuro é volúvel e muda quando bem lhe convém. Assim degusto o que chega como um presente a ser aceito com boa vontade e gratidão. Desde então, as horas se tornaram leves e o tempo é dádiva a acolher a vida. Chegou enfim o dia de partir, regresso outrora tão aguardado, hoje parece menos importante. Percorri muitos caminhos até chegar ao destino que buscava. Dentro de mim construí meu lar e com ele vou na certeza de que, em todos os lugares, estarei em casa.*

(TANABE 2019, pg. 83-84)

Figura 3: Esquema temático originado a partir da crônica *Partida*.



A figura 3 identifica os entrevistados que escolheram a crônica *partida* e apresenta as ideias que emergiram a partir da leitura do texto e que são discutidas a seguir. A história trata do processo de ressignificação, ao longo da internação hospitalar, da posição materna em relação à doença, às expectativas e ao tempo. Através deste percurso, a alta hospitalar também é ressignificada. A preocupação invariável dos que são admitidos no hospital é saber a respeito da alta. Este é também o objetivo da equipe profissional que tem na alta hospitalar um dos grandes indicadores de eficiência. Parece um ponto pacífico assumir que a estadia hospitalar deve sempre ser a mais breve possível. No entanto, a realidade de muitas crianças com CCC é bem diferente do que é naturalmente esperado.

Ágata reconhece a expectativa das famílias em levarem os filhos para outro setor fora da UTI como apontado na crônica. O desejo de transferência para a enfermaria além de representar a melhora da condição clínica da criança, significava sobretudo a conquista do espaço materno de cuidado. Neste local era permitido que os familiares assumissem ou participassem de tarefas de ordem técnica e não técnica. O que segundo muitas mães era um dos momentos mais aguardados na internação. No entanto, sair da UTI envolvia

sentimentos contraditórios. Ao mesmo tempo que implicava mais autonomia no cuidado, significava também medo e angústia de não dispor da mesma estrutura técnica nos recursos tanto do ponto de vista físico como da equipe. Além disto, os familiares se sentiam inseguros de cuidar das crianças sem as informações fisiológicas oferecidas pelos monitores. Embora todos reconhecessem os benefícios da internação na UTI, sobretudo em um contexto de escassez de leitos intensivos pediátricos, Ágata (enfermeira) destacou o desapontamento que envolvia a criança, a família e os profissionais, quando a alta deste setor não era viável:

*Eu como profissional acho um pouco frustrante, porque quando você começa a trabalhar ninguém te fala que isso acontece. Você sempre trabalha com a expectativa de cura e de alta, de que a criança vai sair daquele momento de gravidade, vai ter alta pra um outro local e depois posteriormente pra casa.*

(Ágata – enfermeira)

A frustração é resultado da idealização de eventos, pessoas ou atitudes que correspondem ao desejo de controlar o mundo para que caiba dentro da zona de conforto imaginada. Os pacientes crônicos desmontam muitas expectativas incluindo as de cura, que se funda no modelo de assistência dirigido para as condições agudas de saúde. Tanto a organização das rotinas e protocolos, quanto a formação dos profissionais de saúde estão pautadas na lógica que orienta o cuidado de pacientes agudos. Quando os profissionais encontram um contingente cada vez maior de indivíduos com condições crônicas de saúde ocupando os leitos hospitalares, se sentem despreparados para assumir e lidar com as particularidades das demandas deste novo público. Sensíveis à estas questões, Moreira *et al.* (2017) traçam recomendações para uma linha de cuidado envolvendo o público pediátrico com CCC, discutindo as especificidades de suas demandas de cuidado complexo. São destacados aspectos que dizem respeito ao cuidado integral dessas crianças e adolescentes, incluindo a discussão da participação e do papel de outros atores, como a sociedade civil organizada, o Legislativo e o Judiciário. Estes setores articulados

podem contribuir para a oferta de um cuidado qualificado e para a garantia dos direitos deste público, com acesso aos mais variados equipamentos sociais, não somente de saúde. Um dos itens sublinhados pelos autores foi a estadia hospitalar prolongada, o que Ágata traduziu na transformação do hospital na nova casa da criança:

*Você lida com o dia a dia como se a pessoa 'tivesse dentro da casa dela, porque ela não consegue mais sair dali (da UTI).*

(Ágata – enfermeira)

Para as crianças com condições complexas de saúde dependentes do cuidado mediado pela tecnologia, a estadia hospitalar costuma ser muito prolongada, sobretudo no sistema público de saúde. Em alguns casos pode durar até anos. Nesse sentido, Moreira *et al.* (2017) apontam a necessidade de requalificação do ambiente físico e da equipe multiprofissional que atua na internação visando atender as demandas de crianças, adolescentes e suas famílias durante a hospitalização.

Durante a pesquisa, as mães enumeraram diversas questões que respondiam pelo desconforto, no que concerne o espaço físico e as regras e rotinas que organizavam o cotidiano de cuidado. Entre os exemplos citados, foi a solicitação para que se ausentassem da UTI e da companhia dos filhos, quando procedimentos invasivos ou medidas terapêuticas extraordinárias eram necessárias em qualquer um dos assistidos. O ponto de reunião era o banco situado no corredor externo à UTI. Ainda que seus filhos estivessem clinicamente estáveis, não poderiam ficar ao seu lado. Assim, todas as crianças permaneciam longas horas desacompanhadas, em momentos delicados onde a atenção da equipe convergia para os mais instáveis. Durante esse período as mães ficavam privadas de notícias de suas crianças, partilhando o desespero e a dor alheia de forma compulsória.

A falta de privacidade foi o grande incômodo apontado pela convivência intensiva e prolongada em um ambiente coletivo, que resultou em estresse e conflitos entre

familiares e profissionais. Era preciso se adaptar à nova “moradia” e às novas regras impostas:

Ametista organiza os pertences de Vanessa fazendo-os caber no pequeno espaço disponível. Parecia uma cabine de barco, onde nenhum espaço era desperdiçado. Aquele leito era sua casa e guardava banheira plástica, bebê conforto, bolsas, um pequeno armário, sacos plásticos, itens de higiene e um pequeno gaveteiro plástico com insumos hospitalares (luvas, sondas de aspiração, seringas, esparadrapo, ampolas de soro). Chamou a atenção que os itens da criança monopolizavam o espaço. Perguntei pelas suas coisas e Ametista apontou uma pequena bolsa.

(Notas dos bastidores da entrevista com Micaela – mãe de Vanessa, internada há mais de 2 anos no hospital, naquele momento na enfermaria).

A experiência de hospitalização prolongada convoca a muitas adaptações na vida, que não dizem respeito apenas ao espaço físico a que têm direito a ocupar, mas incluiu a revisão de utensílios, hábitos e expectativas. Nesse sentido há também a partida da vida, tal qual era levada e conhecida previamente à hospitalização. As mães passam a “residir” no hospital e passam por um processo de desacoplamento do mundo externo:

*Antes dela nascer, eu estava sempre cercada de amigos. Não sobrou ninguém.*

(Ambar)

*A gente tem até que falar: “fulana, você tem que ir porque tem que revezar com alguém”, “você tem que ver a luz do sol”, às vezes umas ficam assim, muito tristes, não querem ir lá fora, ficam ali dentro, enroladinhas numa colcha.*

(Opala – assistente social, se referindo às mães que são acompanhantes permanentes de seus filhos).

A saída intermitente e temporária das famílias do ambiente hospitalar era incentivada pela equipe profissional e recomendada pelas outras mães que já haviam passado ou estavam passando pelas mesmas experiências de internação.

*Antes eu ficava direto no hospital sem ir para casa, estava sempre exausta e não conseguia cuidar bem dela. Agora vou para casa a cada dois a três dias para arejar a cabeça e me recuperar. Me faz bem não viver pensando na doença o tempo todo.*

(DC 25/4/18 - relato de Bárbara, mãe de Ana Carolina internada há mais de dois anos)

Na hospitalização em contexto de condições crônicas complexas de saúde, o confinamento a que estão submetidas as crianças acaba por se estender às mães. No acompanhamento de seus filhos modificam suas rotinas, se retirando da vida familiar e social. Dessa forma, a incorporação da tecnologia no cuidado o direciona para uma experiência de insulamento:

*Se afastou das amigas mesmo as que, como ela, já tinham filhos, pois achava que elas não entendiam o que se passava no hospital. Era muito cansativo, difícil e improdutivo tentar fazer as amigas entenderem as experiências que vinha enfrentando. “Quem está de fora, não sabe o que é”, disse fazendo referência ao mundo da condição crônica e hospitalização prolongada. Preferia conversar com as mães do hospital, que tinham filhos como o dela, pois elas conheciam o que ela estava vivendo e a entendiam.*

(Tereza – mãe de Vitor Hugo, criança com cardiopatia congênita grave, internada há muitos meses em função da dependência de ventilação mecânica. DC 04/05/18)

A distância que se apresentava era tanto física quanto simbólica. Os valores, interesses e compromissos passaram a ser outros, fazendo com que a comunicação com o mundo externo resultasse em ruídos e incompreensões. Assumir o papel de tradutor e porta voz sobre fatos relacionados a convivência com a doença se configurava como uma tarefa desafiadora sobre muitos aspectos. Significava, antes de tudo, revisitar o sofrimento, revivendo-os na memória. Implicava também a apreensão inequívoca dos conteúdos pertencentes ao terreno técnico, tentando depurá-lo das emoções que turvavam a mensagem, para ser retransmitido a um público ainda mais leigo que si. Esse movimento de tentar incluir os que, de forma voluntária ou involuntária, haviam sido excluídos do universo da doença e da hospitalização, não costumava resultar em adesões. Por vezes, os esforços e energia dispensados para tentar manutenção de vínculos, que deixaram de ser significativos, não se justificava. Como consequência, um movimento progressivo de isolamento ia se instalando, tornando a experiência cada vez mais pessoal e solitária.

Outro fator agravador da solidão era a necessidade de os familiares esconderem o próprio sofrimento da criança e dos outros filhos, algumas vezes da própria família. Os familiares entrevistados confessaram sair da UTI para chorar, cada um encontrando um lugar particular onde se sentiam à vontade para dar vazão aos sentimentos reprimidos. O sofrimento silenciado na intenção de proteger as outras pessoas, ampliava e aprofundava a dor.

Norbert Elias (2001) discute o processo de isolamento que sofrem aqueles que passam pela experiência de decadência, seja pela velhice ou pela doença. Em sua obra, se refere aos velhos e moribundos que vão sendo deixados à margem da vida, bem antes de sua morte. Suas reflexões são oportunas para o contexto dessa pesquisa, porque o que se passa com essas crianças e suas mães é semelhante. A solidão que experimentam é fruto, como defende esse autor, de um processo progressivo de “despertencimento” que vai sendo operado por mecanismos internos e externos de perda da identificação com a vida e com o mundo. A exclusão social produz uma morte simbólica, os indivíduos desaparecem dos espaços e do interesse públicos, suas existências tornam-se espectrais e até invisíveis.

A introspecção suscitada pelo sofrimento associado à doença e seus imperativos produzia um remodelamento das convicções e posicionamentos. Por isso, Aquamarine fez um comentário imediato à leitura da crônica concordando com o amadurecimento pessoal das mães que acompanhavam seus filhos em uma longa internação. Na condução desta pesquisa percebi que este efeito era muito mais amplo, abrangendo não apenas o grupo familiar. Todos os entrevistados ou aqueles com quem conversei ao longo da estadia em campo referiram terem sido modificados pela experiência de cuidado desse grupo de crianças.

O amadurecimento pessoal era um ponto de convergência entre os atores que participavam da experiência da internação prolongada na UTI. Seja pela convivência cotidiana ou pela experiência encarnada da doença crônica em si ou em alguém próximo, o efeito comum foi a revisão de valores e posicionamentos em relação à vida e ao mundo. Esse me pareceu ser o grande legado das crianças para todos que com elas conviviam. Ouvi repetidas vezes que depois de presenciar o sofrimento das crianças e suas famílias, muitos se sentiam envergonhados de olhar para o que consideravam ser seus problemas. Concluía que não tinham o direito de se queixar após colocarem em perspectiva a própria vida. A vulnerabilidade da vida humana, com a qual se confrontavam rotineiramente, promovia uma mudança definitiva do olhar.

*Como eu trabalho muito tempo em terapia intensiva, eu acho que tudo fora dali é muito bom. Não sei se eu banalizo algumas coisas que as pessoas dão muita importância, porque eu vejo realidades muito, muito, muito difíceis, que as pessoas 'tão passando por aquilo ali e não tem como sair daquela situação, que duram meses e duram anos e a pessoa 'tá ali, sabe? Eu digo para algumas pessoas que ficam reclamando: “você quer dar um pulinho lá no CTI? Vamo lá no CTI pra você pensar se a tua vida 'tá tão ruim assim como você acha que 'tá.”*

(Ágata – enfermeira).

A partir da convivência no hospital, sobretudo na UTI, acontecia um processo natural de ressignificação das prioridades e da importância dos acontecimentos. Esse atravessamento entre biografias resultava em uma inescapável mudança na forma como passavam a se posicionar diante da vida e do mundo. Todos se consideravam pessoas melhores depois da experiência de cuidado na UTI. Eram mais gratos à vida e mais atentos ao que de fato merecia ser valorizado.

Aquamarine seguiu a direção dos conteúdos abordados na crônica *Partida*, quando trata da aceitação e adaptação à doença e ao tratamento como ligadas ao redimensionamento do sofrimento. Relatou histórias de aceitação e recusa da condição

crônica de saúde e do contato com a finitude traçando seus desdobramentos na experiência dos envolvidos, tornando cada um mais ou menos angustiado e infeliz.

Nas conversas informais e na observação chamou a atenção os sentimentos concorrentes das mães que envolviam a alta das crianças da UTI. Havia alegria pela recuperação da outra criança; tristeza porque uma companheira com quem tinham desenvolvido afinidade ia embora; inveja porque não eram seus filhos que estavam naquela posição; desânimo em não poderem vislumbrar o momento da própria alta. Por estes motivos, percebi que a alta das crianças era um momento especialmente delicado para as mães envolvidas nas internações prolongadas.

Seguindo também o caminho apontado pela história, Opala falou da partida no sentido de alta hospitalar. Ela discutiu as dificuldades que envolviam a organização da desospitalização de crianças que requeriam a manutenção domiciliar do cuidado. Relatou seu papel na articulação de atores situados dentro e fora do sistema de saúde na criação de uma rede que garantia a operacionalização de um plano terapêutico que atendesse às necessidades singulares de cada caso. O andamento dos processos administrativos junto às secretarias de Saúde e Transporte das diferentes prefeituras, por vezes, requeria a mediação do poder Judiciário como força coercitiva para que os deveres destes atores fossem cumpridos conforme prevê a lei, garantindo o direito das crianças e suas famílias.

*A gente fala que vai comunicar à Vara da Infância, vai procurar a Defensoria Pública, aí isso dá uma melindrada neles (Prefeituras) e eles, não é nem sensibilizado não, aí é mesmo de ter problemas com Justiça, então eles vão e facilitam (o transporte para o tratamento fora do domicílio- TFD).*

(Opala – assistente social).

Além da vulnerabilidade clínica que caracterizavam essas crianças, a vulnerabilidade social das famílias era um fator marcante. Antes de obter o direito ao cuidado domiciliar existiam algumas demandas básicas que precisavam ser atendidas, como acesso à casa e transporte. Algumas dessas famílias moravam em comunidades

violentas, não tinham casa própria ou quando tinham, eram inapropriadas para abrigar o *Home Care*. Com baixa escolaridade e qualificação técnica assumiam postos mal remunerados no mercado formal, ou estavam desempregadas e atuando em trabalhos provisórios na economia informal. Muitas mães perderam seus empregos porque a rotina de cuidado dos filhos era inconciliável com a carga horária que deviam cumprir na jornada laboral. Questões como estas impunham desafios adicionais ao já complexo processo de desospitalização de crianças dependentes de tecnologia.

*Não ter esse passe para ir e vir, isso atrapalha muito. Tá muito difícil o passe livre e também a questão da moradia pra essas pessoas que precisam de uma casa, que não pode ser uma coisa insalubre, úmida, e não ter a vulnerabilidade de ser despejado porque não pagou o aluguel, a questão de ser bem organizada na questão da higiene, nas questões de instalações elétricas.*

(Opala – assistente social).

O processo de ida para casa envolve primariamente a existência de uma residência que atenda qualificações mínimas de segurança, higiene, acessibilidade e padrões técnicos que comportem o uso de equipamentos tecnológicos alimentados eletricamente. Sem capacidade de prover com recursos próprios todos os pré-requisitos para a desospitalização, as famílias dependem de políticas públicas para que tenham garantidos os direitos fundamentais previstos na Constituição. O caminho habitual para a desospitalização das crianças dependentes de tecnologia, seguido pela Instituição estudada, envolvia a judicialização do cuidado domiciliar via *Home Care*. Sem possibilidade de arcar com os altos custos financeiros do cuidado domiciliar, as prefeituras postergavam enquanto podiam ou até descumpriam as decisões judiciais, contando com a letargia dos trâmites burocráticos ou com a desistência dos autores de seguirem com a ação judicial. Algumas vezes esse subterfúgio funcionava:

*Nós conseguimos o Home Care no Rio de Janeiro, mas a mãe recusou. Ela falou que não queria mais ir pra casa, porque tinha medo de ir pra casa com ele. Aí ela perdeu o Home Care e depois ela sumiu. As mães têm muita preocupação da desospitalização com a questão de dar conta de todo esse suporte que tem dentro do hospital, de como que elas vão fazer em casa. Elas*

*passam a ser dependentes desse acolhimento, desse aparato que tem dos funcionários, tem médico, tem enfermeiro, tem assistente social, tem psicólogo, tem fisioterapeuta, tem fono.*

(Opala – assistente social, em referência ao caso de um menino dependente de tecnologia que ficou anos internado até morrer no hospital abandonado pela família).

Enquanto aguardam no hospital, algumas famílias repensam a decisão tomada ou a própria gravidade clínica dos casos acaba por dar fim à questão. O medo de assumir responsabilidades além do que acreditam ser capazes, incluindo a chance dos filhos morrerem em casa envolve muitas incertezas e angústia. Assim, algumas crianças morrem sem nunca terem conhecido a casa; outras, antes de terem a chance de desfrutar dos benefícios de estar em casa na companhia da família. Por essa razão, a desospitalização desse perfil de crianças representava a grande gratificação dos profissionais.

*Eles vão pra casa, mas a gente pede: “mãe você me dá seu telefone, mãe você me dá seu Face (Facebook) pra mim poder acompanhar ele?”*

(Amazonita – técnica de enfermagem, em referência à manutenção do vínculo com a criança e a família pelas redes sociais).

A gratificação se completava quando se mantinham atualizadas das conquistas das crianças após a alta, o que era conseguido pela mediação tecnológica através das redes sociais. Através deste recurso, a partida das crianças do hospital e da vida dos profissionais deixava de ser definitiva. A manutenção do contato virtual reafirma mais uma vez o protagonismo da tecnologia nos processos de socialização como marca do momento atual.

Embora ao escrever a crônica tenha pensado em partida significando a alta hospitalar, ela foi reinterpretada por alguns entrevistados no seu sentido metafórico. Dessa forma, a morte foi um assunto que compareceu nas entrevistas de todos os entrevistados. Aquamarine, considerando partida como morte, fala dos limites e o sofrimento experimentados pelos seus familiares adultos, cuja fase final de suas doenças foi atravessada pela negociação sobre a decisão pela tecnologia no cuidado. Ela percebeu

que os cuidadores responsáveis acabaram por orientar a condução clínica para um escalonamento tecnológico, relacionado à noção de que o desejo pela vida a qualquer preço correspondia à medida do amor. Isto se verificava sobretudo para aqueles cujo sentimento de culpa e de posse impunham a necessidade de uma moratória do tempo perdido. A dificuldade em aceitar a limitação dos tratamentos tecnológicos oferecidos também fazia parte do comportamento de profissionais de saúde:

*Meu pai contratou uma médica paliativista para o acompanhamento do caso da minha avó que tinha uma doença neurodegenerativa já em estágio avançado. Decidiram não realizar a gastrostomia proposta pela equipe da casa de repouso, mas a recusa soou como negligência para a equipe, que não concordava em não a alimentar.*

(Aquamarine- médica).

Se a recusa do escalonamento terapêutico no cuidado de adultos figurava como uma desobediência ao fluxo natural do impositivo tecnológico na clínica, para crianças tal atitude soava ainda mais despropositada. Afinal era estranho aceitar ou permitir que crianças morressem, pois a elas se vinculavam os projetos de futuro. Nesse sentido, a morte na infância se associou a um tabu ainda maior.

Aquamarine retomou a ideia da crônica, discutindo as situações onde ir embora não era uma possibilidade. Nesses casos, afirmou que algumas famílias erguiam um bloqueio sobre o que era dito a respeito de notícias difíceis e pareciam não querer ouvir ou admitir a mensagem. Negavam os prognósticos reservados como na história lida, retornando à pergunta descabida sobre o retorno para casa. Comunicar notícias sobre gravidade era uma tarefa delicada, um jogo que devia manifestar uma dupla cautela, de equilibrar, com clareza e destreza, doses de realidade dura sem eliminar totalmente a esperança. Era preciso também se certificar se a informação dada não havia sido compreendida de forma equivocada ou parcial. Nesse contexto, não bastava ter conhecimento clínico, era preciso o domínio das competências relacionais, definidas

como tecnologias leves segundo a concepção de Emerson Merhy (2002). As habilidades de escuta, acolhimento e comunicação, especialmente a de notícias ruins, eram também requisitos técnicos desejáveis que qualificavam o cuidado, tornando-o mais humanizado. Na fase de observação e nas conversas informais pude perceber a valorização pelos familiares das competências relacionais. Alguns profissionais eram elogiados e destacados como aqueles a quem podiam recorrer quando estavam diante de situações mais difíceis ou delicadas. Eram os eleitos como referência de cuidado para seus filhos.

Ao se referir às internações prolongadas, Aquamarine tratou ainda de uma outra nuance da partida quando discutiu o cuidado de crianças com encefalopatia crônica. A partida, nesse contexto, dizia respeito ao deslocamento destes pacientes e famílias para um “universo paralelo” (segundo suas palavras), onde os códigos e seus significados tornavam as experiências de cuidado menos óbvias e mais solitárias. Caminhar para esse posto de cuidado, onde as manifestações eram mais sutis pelas limitações da comunicação verbal, exigia uma apreensão mais atenta da linguagem corporal e dos aspectos simbólicos das interações. Esse grupo de crianças estavam mais vulneráveis à outra partida que não é a alta, mas a partida dos cuidadores familiares na forma de abandono. O fato de a criança ser incapaz de interagir por restrições neurológicas impostas por seu quadro clínico contribuiu para fomentar, em alguns cuidadores, o sentimento de solidão, representando um elemento dificultador do estabelecimento do vínculo afetivo.

*Seu primeiro menino não resistiu a uma parada cardíaca, disse ter chorado bastante, mas olhando para trás acreditava ter sido o melhor. Não saberia se conseguiria cuidar de um filho em estado vegetativo.*

(DC 27/06/18, diálogo com Clotilde, mãe de Josué, criança com patologia congênita multissistêmica, quando fala da experiência prévia da morte do outro filho que também possuía mal formação congênita).

O temor do estado vegetativo demonstrava a necessidade da interação como um requisito para sustentar um cuidado de longo prazo com o filho. Pelos valores culturais,

espera-se que as mães nutram e demonstrem por seus filhos um amor incondicional. No entanto, ser correspondida ou reconhecida no seu afeto era uma resposta que parecia fomentar e fortalecer um círculo virtuoso de ligação emocional com a criança. Muitas vezes eram negadas às mães e pais experiências de retribuição de afeto em face das limitações extremas de seus filhos. A ideia era que seu amor devia ser, necessariamente, uma experiência solitária e autossustentável, se bastando como manifestação altruísta e unilateral. Somava-se a isso as contingências socioeconômicas que aumentavam as dificuldades para que cuidadores se fizessem presentes, exigindo desejo e esforço firmes para permanecerem juntos aos filhos. Estava formada uma conjuntura que sustentava a ideia de parentalidade excepcional, concorrendo para que em algumas situações houvesse um desinvestimento emocional na criança. Essa “desistência” do filho se manifestava na forma de abandono pelos familiares, que deixavam a criança desacompanhada definitivamente no hospital. Essa também foi a apreensão de partida que surgiu na voz de outros profissionais e mães, e foi partilhada por Opala como desfecho de situações sem perspectiva de resolução clínica e de alta hospitalar.

A “partida” é um processo que vai sendo fomentado paulatinamente ao longo da internação e da convivência com o adoecer. O distanciamento vai sendo produzido dentro da própria rede familiar e de amigos, chegando a se produzir entre criança e mãe. Esse afastamento entre mãe e criança tem razões técnicas, organizacionais, sociais, financeiras e emocionais. Algumas delas confessaram ter nutrido o desejo de ir embora em algum momento, mas se viram constringidas por impedimentos morais. Nesses momentos, acionavam a sujeição às vontades e desígnios divinos, sublinhando a abnegação e devoção ao cuidado como atestadores de serem boas mães. O compromisso pesava como fardo e era assumido como um dever. Dever para com o filho, com o julgamento do outro e com

a própria consciência. Apontar a falta alheia para ressaltar a própria virtude parecia um expediente adotado para lidar com a tortura ou a culpa acalentada pela nutrição de pensamentos mais mesquinhos, ou como forma de se redimir deles ou da falta de coragem de agir orientada por impulsos egocêntricos. Lembravam dos casos à volta, recriminando veementemente aquelas mães e pais que o fizeram. O julgamento do outro espelhava o julgamento a que, internamente, submetiam a si próprios. Esse abandono por parte de um dos responsáveis, ou mesmo por toda a família, foi decisão definitiva em outros casos. Sob a guarda da instituição, havia uma adoção simbólica pelos profissionais envolvidos com o cuidado daquela criança, que se vinculavam a elas para além das tarefas de ordem técnica. Tais como os relatos que forneceram material para composição da crônica sobre Úrsula (“*Esculpida pela memória*”) que foi apresentada anteriormente.

Opala trouxe exemplos de uma versão mais trágica de partida que chegou por intermédio da violência.

*Teve um menino que a mãe largou, também eu não vou dizer que foi só por ela. Ela teve no meio que ela vivia, coisas assim que a levaram à um turbilhão muito forte, e a violência doméstica ela traz muito isso, da pessoa ter que optar e às vezes não saber o que fazer. Pensa assim: como o hospital cuida muito bem, então ele vai ficar lá. Agora esses outros três, quatro aqui, quem que vai cuidar dentro de uma comunidade violenta?*

(Opala- assistente social).

Em outra história, que a marcou na trajetória profissional, fez menção a uma tentativa de homicídio cometida pelo pai de uma criança com encefalopatia grave no contexto de *Home Care*. A mãe e a técnica de enfermagem sofreram um atentado e ficaram gravemente feridas na proteção da criança que, naquele momento, sem cuidadores precisou retornar para o hospital. A violência foi o recurso assumido de forma desesperada como tentativa de resolver através da morte o que se considerava um “problema insolúvel”. Nesta situação, a apropriação da morte como uma ferramenta de controle sobre a dor representou uma forma de domesticá-la. Ao assumir o domínio sobre

ela, o indivíduo acredita poder usá-la subjugada à sua vontade. A morte violenta se apresenta, então, como forma de abreviar um sofrimento que se alonga além do tolerável para aqueles que não conseguiram aceitar a condição crônica e suas contingências, nem transformar o sofrimento em recurso de desenvolvimento pessoal através da resiliência. Nessa perspectiva, ela passa de problema a solução e, o indivíduo de vítima assume a posição de comando. A ideação suicida de crianças e cuidadores familiares surgiu no relato dos entrevistados como saída radical para perdas avaliadas como insuportáveis e incontornáveis. O confronto sistemático das mães com limites financeiros, emocionais e de tempo para si, vai produzindo um esgotamento de força e esperança que, na sua forma extrema, esvazia sua vontade de viver. O desespero se instala diante da sensação de estar irremediavelmente capturado pela dor e, ao mesmo tempo, encapsulado em uma realidade alternativa, isolada dos outros e do mundo.

A morte retorna na narrativa dos entrevistados como o sofrimento maior, de quem todos procuravam fugir na medida do possível.

*Eu estava de férias e Rita mandou uma mensagem pra mim dizendo que ela tinha morrido.*

(Amazonita – técnica de enfermagem, em referência a notícia dada por uma colega de trabalho sobre a morte de Úrsula, uma paciente crônica longamente internada na UTI).

*No momento do óbito eu tento não estar ali, porque eu acho que é difícil pra mim. Às vezes até a mãe chega e fala: “fica calma, tá tudo bem, fica bem, a gente sabia disso.”*

(Ágata – enfermeira)

Nem mesmo estar longe da UTI significava estar fora do alcance da morte das crianças. Elas chegavam aos profissionais e as demais famílias pela mediação tecnológica em tempo real, mesmo que desejassem ficar à parte dos acontecimentos ruins. A onipresença e onisciência possibilitada pela incorporação tecnológica na sociedade contemporânea produz uma superexposição e super conexão às realidades próximas e distantes. O efeito dessa desterritorialização dos fenômenos é que as experiências

individuais são cada vez mais influenciadas pelas coletivas, em um mundo que desconhece fronteiras. A dor e o sofrimento são, dessa maneira, expandidos e magnificados.

Nesta pesquisa e em outras que estudaram contextos de finitude da vida (Menezes 2000 e 2004; Santos e Moreira 2014) - só para destacar duas, uma com adultos e outra com crianças e adolescentes - o esgotamento emocional de profissionais aparece como um fato comum. Estudando os cuidados de doentes terminais, Menezes destaca a capacidade de compaixão, devoção e amor ao próximo como atributos pessoais necessários à identidade profissional. Por outro lado, a empatia e o acolhimento são predicados que expõem e sensibilizam à dor alheia, o que algumas vezes resulta na fragilização do próprio profissional. Há que se possuir ou desenvolver mecanismos para lidar e gerenciar os limites, exigindo dos trabalhadores autoconhecimento e busca de estratégias de reequilíbrio psicológico e emocional. No que se refere à equipe técnica, ainda que um profissional se isentasse da tarefa de presenciar a morte, outro necessariamente tinha que assumir seu lugar na assistência nos momentos finais da vida. As famílias podiam escolher não estar com a criança quando ela estava inconsciente, no entanto a equipe não podia absolutamente se esquivar de lidar com a morte. Santos e Moreira (2014) discutem a construção de resiliência e o sofrimento psíquico dos profissionais da enfermagem em contato com a finitude de crianças e adolescentes marcados pelo adoecimento crônico. Segundo as autoras, o ritual de preparação do corpo morto, especialmente daqueles com quem nutriram um relacionamento afetivo representa um ponto particularmente sensível do trabalho da enfermagem. Na execução desta tarefa, a morte é encarada de frente e os limites individuais são colocados à prova:

*Às vezes a mãe quer 'ta lá fora e não quer ver nada; às vezes quer dar o banho no filho depois que morre e quer preparar o corpo e quer enrolar, botar roupinha. Aí depende de cada família, na hora a gente respira fundo, pede pra aguentar passar por essa situação. Tem que aguentar!*

(Ágata – enfermeira)

Parece surpreendente, mas por vezes era somente após a morte ou no seu limiar que as regras costumavam ser flexibilizadas. A visita familiar ampla e prolongada era liberada e as mães eram autorizadas a desempenhar as tarefas habituais da maternidade, que até então lhes haviam sido negadas. O banho e o colo sem restrições, assim como o uso de uma roupa especial chegavam como privilégios outorgados pela morte. A ironia surgia quando as interdições estabelecidas pelo risco de morte eram desmontadas justamente por ela, que acabava por ser a viabilizadora do contato íntimo com a criança. Havia outras ocasiões em que ela assumia uma face mais benigna quando era percebida como um alívio a interromper uma trajetória de sofrimento e privações. Nessas circunstâncias, ainda que silenciosamente fosse desejada pelos familiares, como sua manifestação explícita era envolvida por julgamentos morais internos e externos, não se costumava ouvir dos pais nenhuma declaração que a legitimasse como uma opção preferencial.

O medo da morte não dizia respeito apenas às crianças. Mães e pais de crianças com demandas complexas de cuidado também temiam pela própria vida:

*Quando começa tiroteio na comunidade, meu marido logo pede que eu venha para o hospital. Aqui vou estar segura, longe dos tiros. Nós dois pensamos que eu não posso morrer, não posso me arriscar. Se isso acontecer, quem vai cuidar da criança? As pessoas podem até gostar dela, mas amar e cuidar como mãe, não existe ninguém.*

(Bárbara- mãe de Ana Carolina, 2 anos, síndrome genética com múltiplas malformações, internada desde o nascimento e sem previsão de alta. DC 25/4/18)

Em virtude da vulnerabilidade e dependência absoluta de cuidado contínuo e qualificado das crianças com CCC, a maternidade e paternidade deste grupo era revestida de grande carga de responsabilidade. O senso de dever para com os filhos fazia com que mães e pais se poupassem da exposição a riscos evitáveis. Preocupação legítima de quem

reconhecia que, desassistida, a vida da criança se tornaria ainda mais vulnerável, pois as exigências de cuidado não seriam assumidas com a mesma dedicação dos pais.

Embora a morte parecesse delimitar o fim, ela não se esgotava quando encerrava determinada vida. Ela não ficava circunscrita ao momento e ao espaço em que tinha ocorrido, mas se mantinha ativa como uma espécie de atmosfera sombria que impregnava o ambiente. Pela mediação das emoções e reações produzidas nos cuidadores, ela se perpetuava como sofrimento mudo. Na UTI, a negação ou o silêncio em torno do luto encontrava justificativas, ou mesmo desculpas, em nome da rotina corrida e do atendimento das emergências clínicas. *“A inscrição da morte no contexto do trabalho médico implica uma mudança em sua representação: não mais inscrita na categoria do sagrado, mas na da ação, da eficácia técnica e do cotidiano”* (MENEZES, 2004, p.33). Os profissionais eram logo convocados a continuar atuando, sem que lhes fossem concedido tempo para experimentarem as perdas significativas para cada um. A lógica de funcionamento da UTI se coaduna com uma ordem de desempenho que Byung-Chun Han (2017) descreve como o motor de uma sociedade coercitiva:

*Cada um carrega consigo seu campo de trabalho. A especificidade desse campo de trabalho é que somos ao mesmo tempo prisioneiro e vigia, vítima e agressor. Assim acabamos explorando a nós mesmos. Com isso, a exploração é possível mesmo sem senhorio. (p.47)*

Segundo ele, a instância de domínio sobre a manutenção de um estado ativo permanente não vem de fora, mas de uma coerção invisível que sustenta um ideário heroico de desempenho.

Embora na UTI a morte ocupasse muito espaço, o direito a viver o luto não gozava das mesmas prerrogativas. Neste contexto, a ideia do profissional ciborgue assumia outra faceta, a de que como máquinas mantivessem sua eficiência no desempenho técnico de suas funções, sem que fossem afetados por sentimentos ou emoções de qualquer ordem.

Menezes (2004, p.34) aponta esta ausência de espaço para expressão de sentimentos como um sintoma das sociedades contemporâneas, que cursa com a clivagem entre mundo interno e externo. Byung-Chun Han (2017) descreve o momento atual como regido pelo crescente positivismo que *“enfraquece sentimentos como angústia e luto, que radicam numa negatividade.”*(p.55) Segundo Rachel Menezes (2004 b), a medicalização da morte, sua exclusão, assim como dos que estão morrendo constituem traços fundamentais da modernidade. *“A consciência atual da implacabilidade dos processos naturais é aliviada pelo conhecimento de que eles são – e busca-se que sejam mais e mais – controláveis. Hoje, mais do que nunca, esperamos e buscamos o adiamento da morte”* (MENEZES, 2004 b). De uma certa forma, o desenvolvimento técnico científico no campo da saúde se anuncia como um desejo de não sujeição à morte, um vislumbre do seu controle, rivalizando com o ideário de que ela é um fenômeno de ordem natural.

Dentro do hospital, quando os adultos se defrontavam com sua incapacidade de lidar com a inexorabilidade da morte e seus efeitos na vida dos que ficavam, acabavam lançando mão de estratégias para escamoteá-la. Na enfermaria, local onde conviviam crianças com gravidades muito diferentes, a presença da morte se transformava em um inconveniente ainda maior. O seu impacto negativo nas famílias e nas demais crianças produzia rupturas nas rotinas e na vida dos que compartilhavam o mesmo ambiente. Na UTI, esse confronto era cotidiano e se fazia através da própria história ou dos pais.

*Diamante falou que apesar da internação que dura mais de um ano, ela nunca ia se acostumar e estar preparada para presenciar tanta morte. Estranharam seu choro dizendo que de tantas vezes que tinha visto a morte, esperavam que ela não se afetasse tanto a cada novo caso. Disse: “ninguém nunca vai se acostumar a isso, eu nem quero me acostumar. Eu quero ir embora daqui, de preferência com meu filho, mas hoje vou sem ele.”*

(DC 27/6/18)

A presença frequente da morte se tornava insuportável, sendo algo com que não se desejava habituar. Estar em contato com a morte do outro, implicava reconhecer e se confrontar com a própria vulnerabilidade, sobretudo para àqueles que viviam sob o signo da doença crônica e da fragilidade clínica. *“A visão de uma pessoa moribunda abala as fantasias defensivas que as pessoas constroem como uma muralha contra a ideia de sua própria morte”* (ELIAS 2001, p. 11). Com a intenção de proteger as crianças desse sofrimento ou de se proteger de seus questionamentos, os profissionais faziam uso de biombos ao redor do leito dos moribundos ou o corpo morto era retirado de cena, na dissimulação de uma saída para realização de exames em outro hospital, do qual nunca se retornava. Criou-se nas crianças uma transferência do medo e angústias para os símbolos de ocultação da morte que paradoxalmente a denunciavam.

Banindo a morte da visão coletiva e das agendas de discussão, alimentava-se a ilusão de que não seria necessário tratar de seus desdobramentos no sofrimento psíquico de crianças e seus cuidadores. Assim, a ausência de uma conversa franca e clara sobre o assunto alimentava conjecturas e fantasias assustadoras e, às vezes, irreais, tornando a internação uma experiência mais traumática.

### **3.4 Uma ilustre visita – sobre escolhas e não escolhas**

As histórias que traduziam a perspectiva dos profissionais foram, de todas, as menos escolhidas. Dos 25 entrevistados, os 5 que a escolheram eram trabalhadores. Os familiares não manifestaram curiosidade pelas crônicas dessa categoria, embora o contrário tenha se verificado. Cabe refletir o quanto paira sobre a posição dos profissionais uma posição idealizada, pouco colocada em questão, em um ambiente onde quem escolheu estar foram eles, pela carreira, opção de status da especialidade, enquanto

estar doente, ter um filho doente e ter que acompanhá-lo não se encontra em um rol de escolhas. Como nos lembra Moreira (2019):

*Mesmo que profissionais possam estar próximos dos doentes, inclusive pelo desenvolvimento de uma sensibilidade diferenciada, não circunscrevendo-o a “sua doença”, ainda assim seu compromisso de proximidade se deu por uma escolha: pela profissão. O doente e seu familiar, não escolheram, mas isso se deu para eles como acontecimento inesperado. Essa posição frente à doença como escolha ou não, é fundamental para valorizar a primeira pessoa e, a segunda pessoa como biógrafos de uma experiência que não se escolheu travar. (p. 3652)*

A partir da seleção das histórias, o que se percebeu foi que o interesse dos familiares estava dirigido para si ou para as crianças. Ouvir os textos literários talvez representasse um momento de transposição para fora de algo que por vezes não conseguia ser materializado em palavras. Quase como um exercício de ver capturada e refletida sua história, sendo sua experiência traduzida por um narrador qualificado. Esse exercício de elaboração da posição de não escolha, com alguma poesia. Parecia não restar espaço para preocupação com a perspectiva dos cuidadores profissionais, que atendiam seus filhos ou eles mesmos.

Durante a pesquisa ouvi mais de uma vez de familiares que trabalhar na UTI era uma escolha dos profissionais, por isso acreditavam que deveriam ter boa vontade e disposição para servir. Para eles parecia muito simples assumir que era uma questão de identificação e coerência com a tarefa que tinham abraçado voluntariamente. Os profissionais poderiam ir embora, caso desejassem. A situação das crianças e suas famílias era bem diferente, pois não estava sob seu controle abandonar o hospital. Essa diferença de posição e de poder era motivo de incômodos e conflitos. Por outro lado, a maioria dos profissionais (12/17) optaram pelas perspectivas da criança (7/17) ou da família (5/17). Esse grupo contou com 4 crônicas assim distribuídas: P1. *Uma porta ou um portal* (1/5); P2. *Uma ilustre visita* (3/5); P3. *Um companheiro um tanto*

*inconveniente (0/5); P4. Um estranho no ninho (1/5).* Na discussão, foram feitas conexões com trechos do DC ou entrevistas maternas que trataram da mesma temática da crônica, enriquecendo e ampliando a análise.

*Uma ilustre visita*

*Saí de casa para o trabalho e não havia tarefas ou reuniões agendadas para aquela manhã. Tudo seguia como de costume, até que anunciaram com grande entusiasmo que uma visita surpresa nos aguardava do lado de fora da unidade. Uma a uma as pessoas foram chegando e se aglomerando diante da porta, a ponto de obstruir o corredor de circulação. Quando enfim cheguei, já havia numeroso grupo que se manifestava com ruidosa alegria. Reconheci imediatamente a mãe que segurava no colo uma linda menina. Já havia se passado quase dois anos e ela pouco parecia com a bebê frágil e doente de quem cuidamos durante mais de um ano de internação. O penteado bem cuidado organizava os cabelos longos e cacheados. Os olhos vivos e negros eram os mesmos de outrora, só que agora denunciavam assombro de estar novamente no local onde involuntariamente permaneceu durante longo tempo. Que lembranças agora voltavam para assustá-la daquela maneira? Segurava com pavor no pescoço da mãe e escondia o rosto envergonhada e contrariada por ser o centro das atenções. Estava claro que não queria estar ali.*

*De pronto me chamou a atenção a discrepância de sentimentos que envolvia todos os presentes. A mãe e toda equipe de saúde mantinham animada conversação, com risos e abraços de quem reencontra antigos afetos, enquanto Ana buscava sumir no esconderijo seguro do colo distraído.*

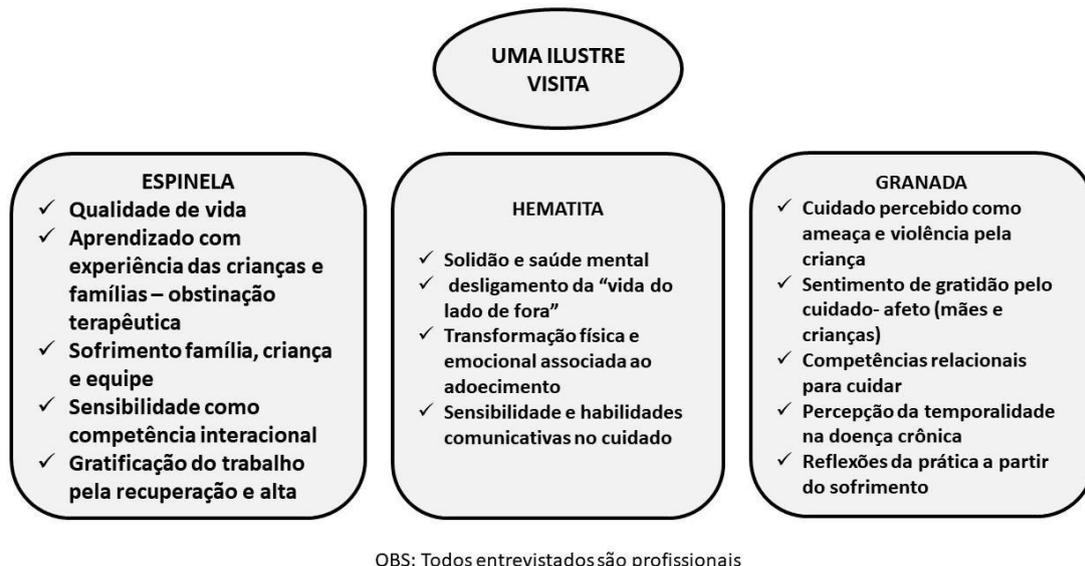
*Também em mim, surgiu na memória um filme dos bons e maus momentos em que ela passou sob nossos cuidados. Recordei suas piores clínicas e toda intervenção e sofrimento experimentado, a vi assustada e vulnerável diante da vontade e determinação dos adultos, triste nos momentos de ausência dos pais, alegre na companhia de seus brinquedos e de seus amores, depois tranquila junto à equipe que soube conquistar sua confiança. Altos e baixos, perdas e ganhos, ao longo do seu pequeno caminho. O que ficou marcado nela e em todos?*

*Ao viver o cuidado de alguém que passa por situações que se alongam no tempo, as horas parecem não ter fim e as coisas parecem não mudar, como que congeladas numa monótona fotografia. Um exercício de paciência e tenacidade se apresenta para quem cuida e quem recebe o cuidado. Um trabalho de formiga, que, grão após grão, constrói sem alarde sua obra. No mundo acelerado em que resultados imediatos dão o tom da interação, aguardar o ritmo em que a vida processa seus acontecimentos não é tolerável. Ao querer acelerar processos que não estão sob nosso controle, atropelamos o passo e andamos para trás. Esperar e respeitar o tempo das coisas foi lição que a vida me apresentou no curso do meu trabalho.*

*Naquele dia, através daquela menina, fui brindada pela visita inesperada do tempo. Resgatei o reconhecimento de um trabalho, que marcado por seus passos lentos, muitas vezes parece ser invisível, ímprobo e de pouco valor. Aquela visita trouxe fôlego renovado para seguir acreditando nas gratas surpresas que mostram que todo esforço valeu a pena. Ana, sem saber, com sua ilustre presença, reabasteceu nossos ânimos para vencer novas dificuldades e desafios.*

*Ao vê-la tão forte e cheia de vida, entendi bem o orgulho estampado no sorriso de sua mãe e no nosso. Era a alegria daqueles que devolveram ao convívio social alguém que lhes roubou muitas horas em vigília e preocupação. Ao final desse encontro, todos saímos mais fortes. Resta uma pergunta ao lembrar do medo em seu rosto: será que podemos tornar essa trajetória melhor e menos desagradável para quem vive no corpo e na alma essa experiência?*

Figura 4: Esquema temático originado a partir da crônica *Uma ilustre visita*



Na figura 4 são apresentadas as ideias emergentes das entrevistas de profissionais a partir da leitura da crônica *Uma ilustre visita* que serão exploradas na análise e discussão que se segue. A história trata das reflexões sobre as relações de cuidado de crianças e o ambiente em que ele acontece, suscitadas pela visita social de uma menina que havia experimentado uma internação prolongada na UTI. A crônica destaca duas marcações: a da divisão do mundo de dentro e o de fora do hospital; e o tempo percebido através da experiência do adoecimento crônico.

A partir da crônica que toca no sofrimento ligado à assistência, Espinela se lembra de uma história que a fez refletir sobre as diferenças de perspectivas entre família e profissionais a respeito do melhor cuidado para a criança. Em suas palavras:

Esse caso especificamente marcou, porque foi a primeira vez que eu vi alguém recusar um tratamento e eu entendi perfeitamente, me senti até mal de ter proposto (Espinela- médica, fazendo referência à decisão da família em não realizar a gastrostomia em uma adolescente com envolvimento neurológico grave e prolongado).

Na crônica, a pergunta final apela à reflexão e a busca por um cuidado mais sensível e empático. Parecendo atender a tal provocação, Espinela resgata justamente uma

história que a convocou a ter uma mudança de atitude. “*Uma ilustre visita*” suscita reflexões a partir do olhar da criança, já na história recordada por Espinela, ela se imagina na posição da família que convive prolongadamente com doença debilitante e com o cuidado no hospital. Essa história teve uma marcação paradigmática na sua atuação profissional. A partir da lucidez e tranquilidade com que a família argumentou contra a decisão de incorporar a via artificial de alimentação, pôde ponderar sobre sua posição inflexível e padronizada em obedecer às necessidades clínicas como norteadoras absolutas das ofertas terapêuticas. Relatou ter se tornado mais empática, aceitando melhor o ponto de vista e desejo do outro no cuidado mediado pela tecnologia. Como a narradora da história, ela revisita sua memória de atuação clínica para reavaliar o cuidado que oferece às famílias e crianças. Faz menção à crônica “*Uma ilustre visita*” para falar da percepção do efeito de seu trabalho:

*O momento em que eu tenho a maior dimensão do efeito que o tratamento teve é, como você contou, quando a gente vê a criança depois que ela teve alta, que ela voltou pra vida dela. Aí nesse momento é que acho que dá o maior estalo: “poxa, fez diferença, teve um ganho, valeu a pena, deu certo!”, porque fica parecendo que o que a gente 'tá fazendo não 'tá ajudando, que não 'tá mudando, não 'tá melhorando. Depois que a criança tem alta, normalmente a gente não vê mais, não é?*

(Espinela – médica)

A Terapia Intensiva se caracteriza pelo dinamismo das situações clínicas que exigem dos profissionais respostas imediatas à instabilidade e gravidade dos casos. As condições críticas operam no tempo da emergência ou da urgência, por isso na UTI o ritmo esperado é o da agilidade da ação técnica e das respostas clínicas. As doenças crônicas, por sua vez, obedecem e funcionam segundo um outro regime de temporalidade. Este descompasso alimenta muitas inquietações e frustrações tanto para os cuidadores profissionais como os familiares.

A ideia de tentar encurtar o tempo dos processos é uma marca da sociedade do desempenho, em que a competitividade e eficiência são os valores perseguidos. No

entanto, o tempo clínico não se enquadra ou obedece à lógica da produtividade. O corpo biológico se manifesta e responde segundo à ordem temporal dos fenômenos naturais. Na ideia de um corpo híbrido, há a fantasia de que sua porção artificial possa superar e se impor sobre a natural, ditando-lhe o ritmo de funcionamento. Nesse sentido, a expectativa de alguns profissionais é de que os corpos ciborgues atendam e mostrem seu desempenho, como máquinas projetadas para vencer a ineficiência e a deficiência.

Muitas vezes o tempo da recuperação e reabilitação clínica não pertence ao território da UTI. O que sobressai do relato acima é a importância da avaliação das crianças no momento pós-alta e a ausência de uma linha de cuidado estruturada para o acompanhamento clínico no pós-UTI. Muitas vezes o desconhecimento dos resultados inviabiliza a construção de um mecanismo de retroalimentação que valide ou desabone as condutas clínicas e atitudes na relação de cuidado mantidas durante a internação. A visita das crianças após a alta oferece esse retorno concreto para os profissionais, que enxergam os efeitos vivos do seu trabalho.

A ausência de resultados positivos parece fomentar o desalento e a perda do propósito para sustentarem o cuidado das crianças. Santos e Moreira (2014) também identificaram esse comportamento nos profissionais de enfermagem que cuidavam de crianças com condições crônicas complexas de saúde.

Nessa crônica o tempo também é um personagem que se manifesta de diferentes maneiras, há momentos em que parece ser um coadjuvante mais discreto, em outros ganha protagonismo. Nas histórias de vidas daqueles que convivem com uma condição crônica e com as hospitalizações prolongadas, o tempo é uma dimensão importante que imprime sua marca nos corpos, nas experiências e no cuidado:

A cada ano que passa, a situação dele só se agrava. Cada vez surge um problema diferente.  
(Turmalina – mãe de Robson, adolescente em progressão das restrições físicas)

*Ele é uma criança que requer cuidado 48 horas por dia, não é você vai lá fez e acabou; não, aquilo ali é direto, dia e noite.*

(Turmalina – mãe de Robson, em referência a densidade do cuidado demandado pelo filho adolescente com envolvimento cognitivo grave)

*Do meu tempo pra cá todas as mães já foram embora, só eu que ainda 'tô aqui. Tem uma angústia dentro de mim. Eu não sei quanto tempo eu ainda vou ficar aqui com o meu filho, muita coisa ainda pra frente.*

(Turmalina – mãe de Robson, adolescente dependente de VM, que estava muitos meses internado)

Em consonância com a história “*Uma ilustre visita*”, o tempo vivido como angústia não pertence apenas aos profissionais. Ele pode ter uma percepção de intensidade ou monotonia. Nos relatos dessa mãe, todos em tom de queixa, a expressão de uma temporalidade fantástica (48h/dia) foi um recurso narrativo para transmitir a ideia de um trabalho que absorvia todo o seu tempo e de quem mais se dispusesse a dedicá-lo no cuidado da criança. A intenção era transmitir uma ideia de trabalho desumano, que era insustentável para ela. Como na crônica, eram noites em vigília de muitos cuidadores. Outra forma de angústia, pertence ao tempo da espera, quando ele passa sem que modificações substantivas sejam notadas no curso clínico ou que se desenhem previsões de resolução do quadro. Há a angústia da passividade, que escapa à possibilidade de intervenção e remete para a falta de controle da situação. É o que se verifica no acompanhamento do declínio clínico das crianças, que vão acumulando limitações e sucessivas intervenções.

Na UTI o tempo era marcado pelas rotinas de cuidado, que se repetiam mecanicamente. Os relógios estavam presentes em diferentes paredes, a informar se era dia ou noite, já que as janelas escuras e as luzes sempre acesas não permitiam essa diferenciação. Era frequente ouvir, por parte das mães, informações imprecisas a respeito de datas. Diziam ter perdido a noção do tempo no hospital. Talvez não fizesse sentido saber o dia exato, uma vez que não havia uma previsão a definir o dia de ir embora. Não havia uma contagem regressiva que revigorasse a emoção de marcar as horas. Em

períodos de estabilidade, um dia se parecia muito com o outro e de certa forma a passagem do tempo parecia seguir um ritmo particular de lentidão. Nos momentos de instabilidade, a percepção era outra. Cada dia parecia conter mais de 24 horas, dada a intensidade das emoções experimentadas.

Os aniversários no hospital eram as datas que tornavam mais visíveis a passagem do tempo sob os efeitos da condição crônica de saúde. As mães, que viviam de perto os efeitos do adoecimento dos filhos, faziam questão de celebrar esse dia. O trecho do DC abaixo registra uma festa que presenciei na enfermaria. Era de Tiago, filho de Tanzanite, um menino com envolvimento neurológico grave em decorrência de problemas perinatais. Ele havia ficado menos de um mês em casa, em virtude de internações prolongadas e repetidas:

*No leito ao lado, em que conversava com Ambar, começa a ser cantado parabéns para um menino que estava completando um ano. Estava vestido com uma roupa que parecia nova, comprada especialmente para a data e na cabeça usava uma coroa de rei, daquelas vendidas no comércio popular. O vidro que separava seu leito de outro foi forrado com um painel de TNT azul que tinha o nome dele e a aplicação de uma coroa. Sua mãe estava muito feliz e o segurava no colo, da maneira possível. Ele tinha dificuldade de se manter sem apoio e tinha o olhar vago, sob a blusa um volume na direção do estômago marcava sua gastrostomia. Pousou para uma sessão de fotos na presença de duas pessoas da família, o pai e a avó materna. O bolo foi dividido entre as outras mães e os profissionais. Ganhei também minha fatia, acompanhada de dois brigadeiros servidos num pratinho azul sem garfo. Antes de sermos repreendidas pela profissional da enfermagem, eu e Ambar saímos da enfermaria para comê-lo do lado de fora. Ambar pediu que saíssemos logo, porque tinha ficado constrangida com o olhar da enfermeira a nos encarar contrafeita. Completou indignada: também ela queria o quê? Como não comemorar o aniversário do menino? Será que ela imagina como foi para Tiago chegar até aqui?*

(Notas dos bastidores do dia da entrevista com Ambar- 14/08/2018)

Ainda que fosse um evento apenas para os familiares muito próximos e contidos em todas as suas expressões, o aniversário significava um acontecimento social. Muitas vezes, marcava a primeira apresentação pública da criança para alguns membros da família, especialmente para os que nunca tinham ido em casa ou lá ficaram por pouco tempo. Era uma oportunidade para a visita de irmãos, que geralmente estavam longos períodos afastados da criança internada. Além disso, o peso dos dias tinha um valor muito

maior para este grupo de crianças, a internação se caracterizava por repetidas intervenções dolorosas, privações e sofrimento. A incerteza do tempo de vida da criança, era um fator adicional para que cada dia fosse vivido como uma verdadeira conquista, sobretudo para aqueles que contradiziam as previsões mais pessimistas. O que se comemorava era a vida que seguia, às custas de muito esforço e resistência. Era preciso aproveitar ao máximo cada oportunidade de contato com a criança. Para Ambar, a comemoração que todos presenciavam era legítima, por isso o desagrado manifestado pela enfermeira parecia ser injusto e insensível frente à história do aniversariante.

Granada resgatou o tema da crônica quando falou do reconhecimento pelas mães da parceria estabelecida com a enfermagem no cuidado da criança durante a internação. Esta relação se intensificava quando a família percebia a atenção e afeto para com a criança:

*“Ah, hoje sua criança fez isso, assim, assim, assado”, tem mãe que chora, chora de tristeza por não estar e chora de alegria que teve alguém que viu, né?*

(Granada – técnica de enfermagem)

A ambiguidade dos sentimentos maternos acolhe a alegria e a tristeza. Tristeza por não ter presenciado eventos significativos na vida do filho, alegria por constatar que a criança estava sob olhares atentos e sensíveis na sua ausência. Outra forma de perceber a passagem do tempo na internação era através do acompanhamento da aquisição de marcos do desenvolvimento infantil. Presenciar a conquista de alguma habilidade física ou cognitiva tinha grande valor, pois simbolizava a expressão da potência da criança em atividade. Significava enxergar a criança além da doença que lhe acometia, o que para os cuidadores representava um alento.

Para os trabalhadores, a percepção de reconhecimento do valor de seu trabalho era maior quando o familiar agradecia a equipe a despeito da morte da criança ou de outro

desfecho negativo. O que significava que o cuidado ultrapassava a questão técnica – seu sucesso ou insucesso – e era valorizado pelo seu aspecto relacional.

*Quando ele veio a óbito foi muito sofrido pra nós e pra ela. No final ela veio, agradeceu todo mundo. É difícil na hora da dor você lembrar que teve profissionais que ficaram ali com seu filho. Você não podia, mas os profissionais cuidavam.*

(Granada – técnica de enfermagem- relato do caso de uma mãe que criou laços de amizade com a equipe e apesar da morte do filho agradece o trabalho dedicado)

No cotidiano de cuidado, as mães ou pais conferiam simbólica e tacitamente uma procuração de cuidado aos profissionais pela confiança e afeto conquistados através do relacionamento com seus filhos. O sentimento de gratidão materno surpreendeu Granada, pois mais facilmente estava associado a eventos positivos. Agradecer apesar de resultados negativos, implicava reconhecer e valorizar os sentimentos e motivações que envolveram as pessoas no ato de cuidar. Annemarie Mol (2008) afirma que na lógica do cuidado não há culpa nem remorso envolvido, mesmo quando os desfechos são desfavoráveis, uma vez que as decisões contam com a incerteza da resposta, mas são tomadas com o foco no benefício do doente. A relação de confiança que se estabeleceu entre família e equipe dá conta da reação materna frente à morte do filho.

Granada retornou ao tema abordado na crônica quando se referiu à comparação do trabalho da formiga com o trabalho de cuidado à criança crônica, que se construía de forma coletiva e em pequenas parcelas. Ela lembrou também da frustração do cuidador com a lentidão da recuperação da criança e sua tentativa de acelerar os andamentos dos processos biológicos:

*Às vezes a gente fica ansioso: “meu Deus, meio litro de oxigênio, por que que não sai?”, mas é todo um processo que, às vezes, como você falou no início, a gente quer fazer correndo. Às vezes aquele correndo que a gente faz, acaba que você retorna, começa tudo de novo, como a formiguinha, né? Então, tem hora que é frustrante, porque a criança às vezes ‘tá internada muito tempo e a gente fala: “meu Deus, mas não vai melhorar nunca?” Às vezes a gente se pergunta o que que a gente ‘tá fazendo de errado.*

(Granada – técnica de enfermagem)

Vale refletir sobre o pensamento do profissional que justifica as expectativas não correspondidas com a identificação de algum erro na sua conduta terapêutica. Revela a ideia de que seu conhecimento técnico lhe confere um poder ilimitado sobre a doença. Se os acontecimentos não seguiam o ritmo ou curso esperado, significava que havia algo imprevisto que devia ser controlado, como se tudo coubesse em uma equação pré-estabelecida e bem calculada, conforme a lógica da escolha de Mol.

Granada seguiu na trilha da história “*Uma ilustre visita*” resgatando no seu relato o pavor da criança aos recursos tecnológicos empregados no seu cuidado (máscara facial total, ventilador mecânico, agulhas para coleta de sangue e punção venosa). Ela reconheceu ainda outros elementos da internação que se colocavam como ameaça para a criança: ambiente desconhecido, pessoas desconhecidas mexendo em seu corpo à revelia da sua vontade, realização de procedimentos desagradáveis ou dolorosos, ausência dos adultos de referência. Pensar sobre todos esses aspectos era um exercício reflexivo necessário à transformação do ambiente do cuidado, das atitudes dos profissionais e das regras e rotinas instituídas no hospital. De alguma forma, Granada já havia percebido na criança os efeitos nocivos das intervenções que lhe cabiam por dever de ofício e buscava estratégias para minimizá-los:

*Quando você começa a cuidar, começa a tocar, que você começa a brincar, às vezes a gente canta uma música, às vezes a gente faz aquela farra com a criança, a criança vai descontraindo, e ela passa a confiar em você.*

(Granada – técnica de enfermagem)

Ela fazia uso da interação lúdica durante o cuidado para a desmontar essa barreira ao contato através da construção de uma relação de confiança com a criança. De certa forma, sem mencionar a crônica lida, ela responde, como Espinela, à pergunta provocativa e o convite à reflexão apresentado pela história: como transformar o cuidado à criança na UTI em algo que não seja uma experiência tão traumática? Ela resgata as

estratégias que acumulou ao longo do seu percurso profissional para deixar a criança mais à vontade diante de pessoas e ambiente desconhecidos:

*Ó, a tia vai fazer isso, não dói, 'tá vendo? "Quer colocar o termômetro? Quer fazer isso?" Convidar a criança também pra participar daquele procedimento, sabe.*

(Granada)

O uso de estratégias interativas que acionavam o componente lúdico para a aproximação com a criança, valorizando-a como um sujeito ativo na cena, era uma forma de trazer a criança para a participação do seu próprio cuidado. A informação antecipada e verdadeira sobre cada ação que seu corpo sofreria, funcionou no trecho destacado para aumentar a confiança da criança no profissional e reduzir seu medo e estresse. Outra medida que humaniza o cuidado é o deslocamento da criança para ambientes lúdicos fora da UTI, como por exemplo a sala de aula e o passeio ao ar livre, que já surgiram previamente em outras discussões que falam do confinamento durante a internação.

Granada segue revisitando sua memória, para resgatar os diferentes momentos experimentados pelas crianças em uma jornada longa no hospital, e fala de alegrias e identifica um ponto onde passa a notar só sofrimento. Esse é o momento crítico que lhe fazia reavaliar e ponderar escolhas sobre o que era melhor para a criança. Em diversos momentos, as questões éticas surgiram como os desafios da assistência e como os pontos de inflexão que despertaram os profissionais das rotinas padronizadas, provocando reflexões e revisões do que estava instituído e cristalizado.

Hematita lembrou da história de uma mãe que retorna ao hospital, assim como as personagens da crônica para visitar os profissionais que cuidaram de seu filho. O que a marcou foi a transformação estética da mãe e do filho após a alta.

*Quando ela vai embora e ela retorna, você vê uma outra mulher, você vê uma outra forma de ser. E ela parecia descolada da vida dela e com um luto, vivendo um luto grande. Um estranhamento grande que era 'tá todo o tempo fora da sua área de conforto, sentindo diferente pra si mesmo, sentindo que seu filho podia ir embora." (Hematita - psicóloga)*

As experiências vividas durante a internação promovem uma transformação corporal pelos efeitos físicos e psicológicos da doença e da intervenção, tanto na criança quanto na mãe. A imagem corporal das crianças sofre mudanças no ganho ou perda de peso, nas intervenções cirúrgicas, nas marcas cutâneas de procedimentos invasivos, nos dispositivos tecnológicos provisórios ou permanentes, nas limitações cognitivas ou físicas que passam a lhes caracterizar. As mães, preocupadas com questões mais prementes e importantes, se privam de suas rotinas de cuidado resultando no relaxamento com a aparência verificado ao longo da internação. A visita no momento após a alta deixa clara a internação e a fase de instabilidade da doença crônica como um ponto de ruptura que estabelece um divisor na biografia. Mais do que isto, estabelece uma marcação temporal (antes/depois) e espacial (dentro/fora) que materializa os efeitos negativos que se tornam invisíveis na rotina hospitalar corrida. A visita de crianças e familiares funciona como um espelho a refletir o universo da hospitalização pelo seu avesso, nos contrastes estéticos que notabilizam as transformações positivas produzidas pela alta.

Hematita ao ver crianças que recebem alta bem ou que retornam no momento após a alta, também destaca o encantamento produzido pelos efeitos benéficos dos recursos tecnológicos no restabelecimento da saúde. Novamente pela observação do contraste entre antes e depois fica mais evidente os efeitos da doença e da internação. Como se a exposição sistemática e contínua às imagens de fragilização, invasão, limitação da expressão dos corpos constituísse a norma visual, com que todos haviam se acostumado. Na UTI havia uma espécie de uniformização dos corpos, conseguido sem o uso de vestimentas comuns, mas pela exibição permanente e quase total de uma nudez coberta apenas por fraldas, eletrodos, sensores, sondas, tubos e cateteres. O estranhamento deste panorama, só era possível pelo olhar estrangeiro das famílias, cuja norma estética era vinculada à saúde. Quando as famílias mostravam aos profissionais e

à pesquisadora fotos e vídeos de suas crianças antes do adoecer ou de se internar, desejavam expressar o mesmo assombro que sentimos na observação de sua transformação, só que em um movimento inverso. A diferença realça a norma, da mesma forma que a observação da norma sublinha o que lhe está em desacordo. Em outras palavras, a doença notabiliza a saúde e vice-versa. Pelo contraste, ausência e presença, dentro e fora se completam e dão sentido e valor ao seu polo oposto.

A divisão entre os territórios da vida dentro e fora do hospital se desenha pela experiência imersiva e prolongada em um ambiente ameaçador, onde pouco a pouco vão se perdendo as referências pessoais. A geografia hospitalar, as normas que regulam as atividades e o funcionamento dos espaços estabelecem ordenações hierárquicas, onde o poder se sustenta no saber, configurando espaços de acesso restrito, tanto físicos como simbólicos. Esses elementos confluem para criar exclusões, onde diferentes atores tensionam o exercício do poder. Há uma conjunção de fatores e circunstâncias que atuam no esgarçamento dos limites físicos e psicológicos, desafiando crianças, famílias e profissionais a confrontarem sua saúde mental.

Crianças e familiares convivem com as adversidades e a impotência frente à doença, se debruçando sobre as próprias emoções para buscar caminhos e parcerias para navegar no terreno desconhecido e inóspito. Do lado de dentro, há a multiplicação da dor e do luto, que se intensifica pela identificação com o sofrimento do outro que vive sob a doença e um regime comum de fragilidade. A mistura de dor, tédio, solidão, clausura e cansaço forma o arcabouço sobre o qual se sustenta a ideia da hospitalização como uma experiência extrema de sofrimento. O sofrimento e um progressivo desligamento da vida prévia vai instalando essa separação:

As pessoas lá fora, pra elas parece que esse mundo aqui não existe. Elas não sabem, não convivem, não tem a mínima ideia do que é aqui, quantas crianças tem nessa situação que vivem dentro de um hospital, que precisam de tantas coisas. E eu era esse tipo de pessoa,

eu não tinha a mínima ideia de que existiam essas pessoas, não vou nem dizer só crianças, porque hoje em dia meu, meu pensamento é muito mais ampliado quanto a isso, então eu sei que existem muitos adultos também nessa situação hospitalar. (Diamante –Mãe de Ronaldo, 1 ano, internado desde o nascimento)

Crianças e adultos convivendo com CCC levam suas vidas longe dos espaços públicos e da vista das pessoas, algumas restritas apenas ao hospital, o que resulta na sua invisibilidade social. Passa-se a pertencer a um universo desconhecido e invisível ao público externo, ficando alijado do convívio social de amigos e familiares. Assim, vai surgindo uma demarcação entre dois mundos: o de dentro e o de fora, que diz respeito ao espaço físico e o mundo emocional interno. O mergulho interior é fomentado pela reflexividade crítica sobre os desdobramentos da nova condição sobre a vida das crianças, suas famílias e os profissionais. No ponto de contato entre os dois espaços formam-se as zonas de fronteira. Nas fronteiras, esses dois universos se encontram gerando intercâmbios e a produção de um novo espaço híbrido onde é possível um existir simultâneo entre lá e cá. Pela suspensão momentânea da realidade vigente, funcionam como trincheiras e abrigos. Na reconfiguração de lugares físicos e simbólicos é possível estar dentro, sem se sentir presencialmente lá. Ao longo da pesquisa pude identificar que o hospital se compunha de muitos abrigos.

Fora do alcance das crianças e suas famílias, os profissionais conseguiam momentos de pausa das demandas da UTI se recolhendo nos quartos de descanso, na sala de prescrição, nas lanchonetes ou restaurantes para as refeições. Percebi que os médicos permaneciam no salão onde se encontravam os pacientes, somente o tempo suficiente para a execução e deliberação das tarefas clínicas. Pela natureza do trabalho da enfermagem, elas ficavam mais tempo com as crianças, no entanto quando as demandas se tranquilizavam, iniciavam um revezamento no quarto de descanso, carinhosamente chamado de “quartinho”:

O quartinho é a caverna da equipe toda. O quartinho é onde se dorme, o quartinho é onde se toma banho, o quartinho é onde se come, o quartinho é o lugar que se chora, o quartinho é o lugar que fazem festa e comemorações. (Morganite- enfermeira)

Era para lá que também corriam nos momentos de crise, onde podiam dar vazão à raiva, tristeza, indignação ou estresse. Era também local de confraternização e alegria. Outras vezes o refúgio estava numa atividade laboral que permitia distância do atendimento na beira do leito. Nos dias em que não se desejava o contato direto com a criança e seus acompanhantes, optava-se pela função do preparo das medicações que acontecia em um espaço reservado, de costas para o salão de atendimento. Em outras ocasiões, os profissionais buscavam a alegria e vitalidade das crianças para se ausentarem da dor. Isto acontecia quando recebiam visita das crianças após alta do UTI, se reunindo do lado de fora da UTI, como na crônica “*Uma ilustre visita*”; ou quando faziam breves pausas nas tarefas se reunindo em torno dos leitos das crianças que interagiam (como na crônica “*Esculpida pela memória*”). Buscavam sorrisos, conversas, brincadeiras ou mesmo presenciar a satisfação da degustação de uma refeição depois de um longo jejum.

Os familiares, por sua vez, encontravam refúgio nas pausas do cuidado do filho, onde se uniam aos pares nos momentos das refeições, no encontro voluntário no banco do corredor, no pátio do hospital, no momento de higiene pessoal. Algumas mães referiam que o filho era seu abrigo, o companheiro que lhe restava depois de sucessivos afastamentos de parentes e amigos. Outras se refugiavam na comida, um prazer que se concediam em um contexto de tantas privações. Muitas delas relataram buscar na fé e na religiosidade, a força e coragem para continuarem firmes no cuidado do filho.

As crianças encontravam seu refúgio no cuidado de suas mães, no colo e na presença carinhosa dos cuidadores familiares e profissionais, na classe hospitalar, nas brincadeiras e histórias contadas e sobretudo nos celulares, aparelhos de DVD e tablets, onde se entretinham ouvindo músicas e assistindo filmes e desenhos.

Na UTI, o refúgio comum de famílias, crianças e profissionais acontecia pela mediação tecnológica dos celulares. Mergulhados nas telas de seus aparelhos se ausentavam da realidade da UTI e podiam, de corpo presente, permanecer fora dali por períodos repetidos e prolongados.

Eram espaços físicos ou simbólicos criados por cada um, onde era possível colocar o sofrimento em suspensão e experimentar situações aprazíveis, que traziam de volta a alegria e leveza para a vida. Eram as zonas de conforto que traziam a possibilidade de um alívio momentâneo. Interessante destacar que os abrigos se configuravam como uma necessidade de salvação e antes de tudo se desenhavam como escolhas individuais. Funcionavam como uma espécie de manifesto de autonomia, absolutamente fundamentais diante de situações que obedeciam a ordenações das contingências. Eram multiformes, particulares, mutáveis e respondiam pela singularidade dos indivíduos, de seus momentos, de suas preferências e valores. Alguns desses abrigos iam ganhando um caráter coletivo pelas adesões e tornavam-se pontos de encontro. Nesse contexto, a tecnologia se apresentou como uma ferramenta mediadora, que possibilitou uma ponte e o trânsito entre o mundo de dentro e de fora.

Diante da impossibilidade de eliminar o sofrimento associado à internação na UTI, os abrigos se conformaram como estratégias construídas para suportar e resistir à essa experiência imersiva. De certa forma, são respostas individuais para a pergunta final da crônica, que oferecem soluções provisórias às situações que escapam do controle individual.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O mundo contemporâneo se define pela rubrica tecnocientífica que permeia todos os domínios da vida humana. A proposição de facilidades e solução de problemas trazida pelas ferramentas tecnológicas determinou sua incorporação nos diferentes âmbitos da produção e de práticas do cotidiano. O imbricamento homem-máquina através da figura do ciborgue estabeleceu um novo horizonte epistemológico marcado pelo fim das fronteiras entre natural/artificial, colocando em questão a divisão entre natureza e cultura. O estabelecimento de uma relação intrínseca de trocas culminou com um mútuo condicionamento, marcando dinâmicas de interconexão e interdependência entre as partes constituintes. O efeito desta interação produziu novos sentidos e significados que foram incorporados no campo simbólico, delimitando novas formas de subjetivação.

No campo da saúde a incorporação da tecnologia nas práticas clínicas se traduziu na modificação do perfil de adoecimento, com surgimento de um contingente crescente de condições crônicas de saúde. Na Pediatria, as crianças com CCC se caracterizaram por uma relação de dependência dos equipamentos tecnológicos que representavam o elemento de garantia e sustentação de suas vidas. O que se apreendeu no decorrer desta pesquisa foi que a relação de dependência não se localizava apenas no aspecto físico, que se materializava no corpo infantil deficiente ou com suas funções provisória ou definitivamente falidas. Havia um componente invisível que ligava os humanos às máquinas e que dizia respeito a uma dependência psicológica que envolvia indistintamente crianças, profissionais e cuidadores familiares. A manifestação desta dependência passava pela sensação de segurança, eficiência e consistência no cuidado às crianças. O aparato tecnológico por meio das informações que disponibilizava, validava avaliações e condutas de cuidado tanto por parte dos profissionais quanto pelos

familiares. A relação que se estabelecia com a criança era mediada por um acoplamento que não a dissociava dos equipamentos, mas que incorporava essa entidade híbrida como a nova identidade da criança. A tentativa de dissolver esta aliança produzia um sentimento de incompletude e desconhecimento, que fragilizava os cuidadores tornando-os vacilantes e inseguros nas tomadas de decisão e nas ações de cuidado. Esse fato influenciou o fluxo de pacientes na saída da UTI, conformando um ponto crítico no deslocamento das crianças para a enfermaria, no processo de alta hospitalar ou desospitalização em direção à manutenção da assistência tecnológica no domicílio. Nessa situação, a judicialização do *Home Care* representou a estratégia assumida pela instituição investigada, o que significou a decretação da estadia no hospital como a opção definitiva para muitas crianças. Em alguns casos, a falta de perspectiva de resolução do quadro clínico e a inviabilidade da alta levou ao abandono da criança no hospital pelos seus familiares. Uma nova relação de filiação era estabelecida com a Instituição, que se constituía como a responsável legal pela criança, e com os profissionais que assumiam os cuidados para além dos deveres técnicos.

A partir de uma relação compulsória de proximidade e dependência da tecnologia se construía uma interação marcada pela ambivalência e flutuação de sentimentos nos diferentes atores do campo. A tecnologia era avaliada tanto por seus aspectos positivos como negativos, ora encarnando o bem, ora o mal. Em determinados momentos era desejada, buscada e idolatrada, quando considerada pelo que representava na superação da morte, na manutenção da vida e na possibilidade de crescimento e desenvolvimento da criança. Em outros, era demonizada pelos diferentes limites que impunha. Era culpabilizada pelo impedimento de livre circulação pelos espaços, pelo sofrimento físico e emocional a ela associada, pela desconstrução nas crianças dos elementos ligados a socialização (comunicação e partilha das refeições). A realização da traqueostomia as

privava do uso da voz na comunicação e a gastrostomia ou sonda enteral retiravam o uso da boca como via de alimentação e compartilhamento do prazer do paladar. A ideia da perda da voz e da definição do fim da amamentação associada à proposição da realização de traqueostomia e gastrostomia, respectivamente, representou um motivo referido pelas mães como responsável pela resistência à autorização de realização destes procedimentos. As marcas patentes dos dispositivos tecnológicos no corpo produziam frustração de expectativas e deslocamento do estatuto de “normalidade” culturalmente construído em relação ao filho, a maternidade e a vida social. O medo do preconceito social associado ao estigma da deficiência ligado à tecnologia retardou a decisão por autorizar tais procedimentos durante a internação, o que aponta para a valorização e negociação com um campo simbólico, que precisa ser considerado nos processos de tomada de decisões que envolvem os atores envolvidos com o cuidado das crianças com CCC.

A dependência tecnológica no contexto da CCC reflete a complexidade do cuidado e condiciona o prolongamento da internação hospitalar. O hospital se consagrou como o local privilegiado de assistência deste grupo mais grave, que depende dos serviços, insumos, equipamentos e facilidades de atendimento por equipe multiprofissional. Em virtude desses fatos, foi sendo produzido paulatinamente um movimento de exclusão social, que remeteu para uma experiência de isolamento e confinamento no hospital não apenas das crianças, mas dos adultos cuidadores familiares. Definiu-se uma divisão que separava o mundo de dentro e o de fora, do adoecimento e da vida no hospital. Para os profissionais esta barreira se dissolvia e embora tentassem e desejassem deixar para trás o envolvimento e emoções vividos durante o trabalho, muitas vezes não eram bem sucedidos neste empreendimento. As lembranças, emoções e preocupações experimentadas no hospital seguiam com os indivíduos para além do seu espaço físico, invadindo sua vida privada. Neste ambiente, sobressaiu o

compartilhamento intensivo e compulsório de experiências privadas pela convivência em um espaço coletivo. Ao sofrimento individual somava-se o dos pares, amplificando a dor de ver espelhado na história do outro o retrato da própria vulnerabilidade. O contato frequente com a finitude das crianças do leito ao lado relembra de forma vívida a possibilidade da morte do próprio filho. A morte embora fosse muitas vezes um evento previsível e anunciado, se traduzia em surpresa de familiares e profissionais frente aos quadros repetidos de recuperação clínica das crianças, que contradiziam os prognósticos mais reservados. A parceria dos recursos tecnológicos parecia conferir uma ideia de invulnerabilidade das crianças à morte, que se tornava um acontecimento desacreditado. A proximidade da morte ressignificou relações entre crianças, familiares e profissionais, trazendo mudanças em comportamentos e concessões à rigidez das regras e protocolos institucionais.

Neste local onde o sofrimento era vivido de forma superlativa, o esgotamento emocional dos cuidadores foi um denominador comum. Dessa forma, o que se identificou foi a necessidade de experimentar pausas da rotina de cuidado, que se traduziu no uso de abrigos físicos ou construção de abrigos simbólicos dentro do hospital, através da ressignificação dos espaços e atividades. A perda da privacidade contribuiu por tornar a experiência ainda mais traumática. A mediação tecnológica efetivada por celulares, tablets, aparelhos de DVD permitia que crianças, profissionais e familiares se ausentassem simbolicamente daquele ambiente, ainda que estando presencialmente lá. A tecnologia sobressaiu como uma instância mediadora entre o lado de dentro e o de fora, permitindo o uso criativo e dinâmico que se ajustava às necessidades específicas de cada um dos atores em diferentes momentos. Para as crianças representou momentos de distração, entretenimento e contato virtual com familiares, impossibilitados de comparecer ao hospital. Para as famílias permitiu momentos de distração e desligamento

do universo da doença e da UTI; possibilitou a continuação da educação formal por cursos conduzidos online; a busca de informação e aquisição de conhecimento sobre as doenças pelo acesso à internet. Um dos elementos que se destacou no campo foi o papel dos celulares na criação de um acervo de fotografias e vídeos que registrava os momentos significativos e o cotidiano das crianças no hospital. Este recurso representava a construção de uma imagem pública da criança, sobretudo para os casos onde a internação se estendia desde o nascimento ou se prolongava indefinidamente. Em diversas ocasiões a galeria de imagens servia para construir uma demarcação entre antes/depois do adoecimento e/ou internação na UTI, construindo uma relação de proximidade com a audiência que podia acompanhar as narrativas orais com sua correspondência imagética. Para os profissionais representava distração, fonte de acesso e troca de informação técnica e contato com pessoas do universo profissional e do convívio pessoal.

A experiência de hospitalização prolongada revelou o já conhecido protagonismo feminino no cuidado. A ausência do lar e do contato físico com os outros filhos eram remediadas parcialmente por um telecuidado materno viabilizado pela mediação tecnológica. Com o uso de seus celulares se faziam presentes através do exercício de uma maternidade à distância, forma pela qual atendiam as demandas dos outros filhos acionando cuidadores responsáveis em contato direto com eles, resolvendo questões administrativas e burocráticas pelo uso de aplicativos eletrônicos, ou tendo conversas de vídeo para apaziguar a saudade. O abandono das atividades profissionais e dos outros espaços e atividades sociais se configurou como norma. Os acompanhantes masculinos foram identificados como aqueles que se dispunham a participar do cuidado contínuo das crianças além disso estavam aposentados, desempregados ou tinham uma atividade informal que possibilitava a autonomia de gestão da própria agenda.

Diante de uma experiência imersiva e prolongada no hospital, novas parcerias eram formadas pela aproximação e identidade com experiências comuns de cuidado de crianças gravemente adoecidas. A nova família se fundava em alianças de afeto e em afinidades e interesses comuns, se configurando como formas positivas de associação para navegar no terreno inóspito da hospitalização. As redes de relação aconteciam dentro e fora do hospital facilitada pela mediação tecnológica, que permitiam a aquisição de ajudas via grupos associativos da sociedade civil organizada; a busca de doadores de sangue; auxílio para o processo de desospitalização por meio do “*crowd funding*”; a criação de uma rede virtual de supervigilância contínua, capilarizada e multiplicada pelos diversos aparelhos celulares dos acompanhantes que se comunicavam para fornecer um relatório de cuidado das crianças desacompanhadas.

A partir do que foi apresentado até agora, é importante assumir o cuidado mediado pela tecnologia como um caminho clínico estruturado e incontornável que conduziu a modificações nos modos de socialização e subjetivação. Esta pesquisa apresentou elementos que podem contribuir para a reflexão sobre os efeitos da incorporação tecnológica nas práticas de saúde no contexto contemporâneo, onde se articulam atores humanos e não-humanos produzindo novas associações e novas formas de tensionamento do exercício do poder por via da informação e conhecimento técnico. Foi criada uma categoria de “especialistas leigos” capacitados pela experiência prática de cuidado e na observação intensiva da atividade dos profissionais especializados. Cabe considerar, no contexto do cuidado de crianças com CCC em internação hospitalar prolongada, as influências do contato com a interface tecnológica na constituição de identidades e subjetividades que determinaram novos modos de fazer, estar, ser e se relacionar com os outros e com o mundo.

Na narrativa de todos os profissionais entrevistados foi ressaltado um amadurecimento pessoal de todos envolvidos no cuidado das crianças com CCC na terapia intensiva. A partir de uma perspectiva comparativa com o sofrimento e a resiliência experimentadas pelas crianças e suas famílias, refletiam sobre o que consideravam ser seus problemas, determinando um redimensionamento da própria dor e o estabelecimento de novos valores e prioridades na vida. Esse aprendizado me pareceu ser um dos legados das crianças para todos que com elas convivem.

No desenvolvimento desta investigação, estruturada sobre um eixo narrativo, a produção literária da autora foi usada a serviço da pesquisa. Ela compareceu em todos os capítulos, formando um fio condutor que ligou o universo simbólico da experiência apresentada através das crônicas com a teoria que embasou as discussões. Na metodologia, se revelou como uma estratégia eficaz de aproximação da pesquisadora com os participantes do campo e de facilitação da narrativização através da partilha de experiências evocadas pela identificação com as histórias ficcionais. O uso instrumental da literatura na pesquisa pôs em contato diferentes atores envolvidos com a cena de cuidado de crianças graves e dependentes de tecnologia através da criação de um território de partilha, cuja linguagem comum é a da sensibilidade que confronta cada um com a sua humanidade e faz enxergar a do outro. Na análise do acervo foi o elemento que organizou e agrupou os entrevistados, orientando temas e sentidos acionados nas narrativas pessoais, que ampliaram o repertório simbólico pelas reinterpretações dos sentidos originalmente pensados. A literatura em diálogo com a academia ofereceu a possibilidade de um caminho inovador na arte da pesquisa qualitativa, tanto do ponto de vista metodológico como da análise/interpretação dos dados e da compreensão dos fenômenos sociais.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGOSTINI OS. O cuidado às crianças vivendo com adoecimento crônico e deficiência: a perspectiva de familiares. Tese (Doutorado Acadêmico em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira), Rio de Janeiro, 2019.

AGOSTINI, O.S.; MOREIRA, M.C.N. Quando fazer pesquisa com crianças significa negociar com adultos: bastidores de uma pesquisa com crianças de seis anos em escolas. *Cienc. Saúde Colet.* v.24, n.10, p.3753-3762, 2019.

ALMEIDA, M.V. **Antropologia e Literatura**: A propósito e por causa de Ruy Duarte de Carvalho. Texto para o jornal do Ciclo Ruy Duarte de Carvalho, Centro Cultural de Belém, Fevereiro de 2008. Disponível em: [http://miguelvaledalmeida.net/wpcontent/uploads/2008/06/literatura\\_antropologia\\_ruy\\_duarte1.pdf](http://miguelvaledalmeida.net/wpcontent/uploads/2008/06/literatura_antropologia_ruy_duarte1.pdf)

ALVES, C.A. **Tessituras do cuidado**: as condições crônicas de saúde na infância e adolescência. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2016.

ANTUNES, J.L.F. Por uma geografia hospitalar. **Tempo Social**; Ver. Sociol. USP, São Paulo, v.1, n.1, p.227-234, 1989.

ARIÈS, P., 1914-1884. **História social da criança e da família**. 2<sup>a</sup> edição - Rio de Janeiro: LTC, 2011.

AURELIANO, W.A. As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico. In: **Etnobiografia**: subjetivação e etnobiografia. Marco Antônio Gonçalves, Roberto Marques, Vânia Z. Cardoso (Org). Rio de Janeiro: 7letras, 2012.

AYRES, J.R.C.M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, v.13, n.3, p.16-29, 2004.

AYRES, J.R.C.M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. In: Minayo MCS. and Coimbra Jr. CEA. (orgs.) **Críticas e atuantes**: ciências sociais e humanas em saúde na América Latina [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005. p. 91-108.

BADINTER, E. **Um Amor conquistado**: o mito do amor materno. Tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BAOFU, P. **The future of complexity**: Conceiving a Better Way to Understand Order and Chaos. World Scientific Publishing, 2007.

BAUER M.W.; GASKELL G.; ALLUM N.C. Qualidade, quantidade e interesses de conhecimento: evitando confusões. In: BAUER, M.& GASKELL, G.(org) **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**: um manual prático. Petrópolis: Vozes, 2002.

BAUMANN R. & BRIGSS C. Tradução autorizada - Poética e Performance como perspectivas críticas sobre a linguagem e a vida social. **ILHA Revista de Antropologia**, v. 8, n.1 e 2, p.189-229, 1990.

BENJAMIN, W. O narrador: considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. In: **Magia e técnica, arte e política**: ensaios sobre literatura e história da cultura. São Paulo: Brasiliense, 1987.

BERRY, J.G.; HALL, M.; HALL, D.E.; KUO, D.Z.; COHEN, E.; AGRAWAL, R. *et al.* Inpatient Growth and Resource Use in 28 Children's Hospitals: A Longitudinal, Multi-institutional Study. **JAMA Pediatr.**, v.167, n.2, p.170-177, 2013.

BETHEL, C.D.; READ, D.; BLUMBERG, S.J.; NEWACHECK, P.W. What is the prevalence of children with special health care needs? Toward an understanding of variations in findings and methods across three national surveys. **Maternal Child Health J.**, v.12, n.1, p.1-14, 2008.

BOLTANSKI, L. A presença das pessoas ausentes. **Parágrafo**, v.2, n.3, p.147-156, 2015.

BONET, O. Saber e sentir. Uma etnografia da aprendizagem da Biomedicina. **Physys**, v.9, n.1, p.123-150, 1999.

BONETTI, A.; FLEISCHER, S. **Entre saias justas e jogos de cintura**. Florianópolis: Ed. Mulheres; Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2007.

BRINDLEY, P.G. Psychological burnout and the intensive care practitioner: A practical and candid review for those who care. **Journal of the Intensive Care Society**, v.18, n.4, p.270-275, 2017.

BROCKMEIER, J.; HARRÉ, H. Narrativa: Problemas e Promessas de um Paradigma Alternativo. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 16, n.3, p. 525-535, 2003.

BROTHERTON, A.; ABBOTT, J. Mothers' Process of Decision Making for Gastrostomy Placement. **Qualitative Health Research**, v.22, n.5, p.587-594, 2012.

BURNS, K.H.; CASEY, P.H.; LYLE, R.E.; BIRD, T.M.; FUSSELL, J.J.; ROBBINS, J.M. Increasing prevalence of medically complex children in US Hospitals. **Pediatrics**, v. 126, n.4, p.638-46, 2010.

BURY, M. Doença crônica como ruptura biográfica. **Sociology of Health and Illness**. v.4, n.2, p.167-82, 1982. Reimpresso por Tempus - Actas de Saúde Coletiva - Ciências Sociais em Saúde, v.5, n.2, p.41-55, 2011.

CABRAL, P.F.A.; OLIVEIRA, B.E.; ANDERS, J.C.; SOUZA, A.I.J.; ROCHA, P.K. Percepção da criança e do adolescente em estar dependente de tecnologia: aspectos fundamentais para o cuidado de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, v. 22, n.2, p. 343-51, 2013.

CALDEIRA, T.P.R. A presença do autor e a pós-modernidade em Antropologia. **Novos Estudos CEBRAP**, v. 21, p.133-157, 1988.

CANGUILHEM, G. O normal e o patológico. In: **O conhecimento da vida**. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 2010.

CAMPOS, D.S.; MOREIRA, M.C.N.; NASCIMENTO, M.A.F. Navegando em águas raras: notas de uma pesquisa com famílias de crianças e adolescentes vivendo com doenças raras. **Cienc. Saúde Colet**, v. 25, n.2, p.421-428, 2020.

CAPRARA, A. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. **Cad. Saúde Pública**, v.19, n.4, p.923-931, 2003.

CAPRARA, A.; LANDIM, L.P. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. **Interface**, v. 12, n.25, p. 363-376, 2008.

CARAPINHEIRO, G. **Saberes e poderes no hospital**. Porto: Afrontamento, 1998.

CARDOSO, R.C.L. Aventuras de antropólogos em campo ou como escapar das armadilhas do método. In: CARDOSO, R. **A aventura antropológica**. Teoria e Pesquisa. Rio de Janeiro: Paz e Terra Antropologia, 1986.

CASTELLANOS, M.E.P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Cienc. Saúde Colet.**, v. 19, n.4, p.1065-1076, 2014.

CASTELLANOS, M.E.P. (org). **Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**. Fortaleza: Ed. UECE, 2015.

CHARON, R. **O corpo que se conta**: Por que a medicina e as histórias precisam uma da outra. São Paulo: Letra e Voz, 2015.

CHOPIN C. L’histoire de la ventilation mécanique: des machines et des hommes. **Réanimation**, v. 16, p.4-12, 2007.

COHEN, E.; KUO, D.Z.; AGRAWAL, R.; BERRY, J.G.; BHAGAT, S.K.M.; SIMON, T.D. *et al.* Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, v.127, n.21, p.529-38, 2011.

COHEN, E.; BERRY, J.G.; CAMACHO, X.; ANDERSON, G.; WODCHIS, W.; GUTTMANN, A. Patterns and Costs of Health Care Use of Children with Medical Complexity. **Pediatrics**, v. 130, p. e1463–e1470, 2012.

COSTA, M.T.F.; GOMES, M.A.; PINTO, M. Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. **Cienc. Saúde Colet.**, v.16, n.10, p.4147-4159, 2011.

CRAIG, G.M.; SCAMBLER, G. Negotiating mothering against the odds: Gastrostomy tube feeding, stigma, governmentality and disabled children. **Social Science and Medicine**, v. 62, p.1115-1125, 2006. doi:10.1016/j.socscimed.2005.07.007.

CUMMINGS CL, MERCURIO MR. Ethics of emerging technologies and their transition to accepted practice: intestinal transplant for short bowel syndrome. **Journal of Perinatology**, v.32, p.752–756, 2012.

DA MATTA R. O ofício de etnólogo, ou como ter “anthropological blues”. In: **A aventura sociológica**: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social. Nunes, EO(Org). Rio de Janeiro: Zahar; 1978.

DEDECCA, C.S.; RIBEIRO, C.S.M.F.; ISHII, F.H. Gênero e jornada de trabalho: análise das relações entre mercado de trabalho e família. **Trab. Educ. Saúde.**, v. 7, p.65-90, 2009.

DENZIN, N.K. **O planejamento da pesquisa qualitativa**: teorias e abordagens / Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln. Porto Alegre: Artmed, 2006.

- DINIZ, D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p.1741-1748, 2006.
- DUARTE, M.C.S.; MOREIRA, M.C.N. Autonomia e cuidado em terapia intensiva pediátrica: os paradoxos da prática. **Interface (Botucatu)**, v. 15, n. 38, p. 687-700, 2011.
- DUARTE, J.G.; GOMES, S.C.G.; PINTO, M.T.; GOMES, M.A.S. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? **Physis**, v. 22, n.1, p.199- 214, 2012.
- DUARTE, L.F. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. **Cienc. Saúde Colet.**, v. 8, n.1, p.173-83, 2003.
- DUNN, K.; BOARD, R. Parents and technology in the inpatient pediatric setting: a beginning model for study. **Pediatr Nurs**, v.37, n.2, p.75-80, 2011.
- DUTRA, E. A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. **Estudos de Psicologia**, v. 7, n.2, p. 371-378, 2002.
- ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- FAVRET-SAADA, J. Ser afetado. **Cadernos de Campo**, v.13, p.155-161, 2005.
- FERNANDEZ, H.G.C. Negociando decisões no cuidado ambulatorial de crianças com condições crônicas complexas de saúde: o campo das práticas e seus “truques”. Tese (Doutorado Acadêmico em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira), Rio de Janeiro RJ, 2018.
- FERNANDEZ, H.G.C.; MOREIRA, M.C.N.; GOMES, R. Tomando decisões na atenção à saúde de crianças/adolescentes com condições crônicas complexas: uma revisão da literatura. **Cienc. Saúde Colet.** v.24, n.6, p.2279-2292, 2019.
- FEUDTNER, C.; CHRISTAKIS, D.A; CONNELL, F.A. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980 – 1997. **Pediatrics.**, v.106, p.205–209, 2000.
- FEUDTNER, C.; VILLAREALE, N.L.; MORRAY, B.; SHARP, V.; HAYS, R.M.; NEFF, J.M. Technology dependency among patients discharged from a children's hospital: a retrospective cohort study. **BMC Pediatr.**, v.5, p.8, 2005.
- FEUDTNER, C.; FEINSTEIN, J.A.; ZHONG, W.; HALL, M.; DAI, D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. **BMC Pediatr.**, v.14, p.199, 2014.
- FLORES, J.C.; CARRILLO, D.; KARZULOVIC, L.; CERDA, J.; ARAYA, G. MATUS, M.S. *et al.* Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. **Rev Med Chile**, v. 140, n.4, p.458-65, 2012.
- FONTANELLA, B.J.B.; SILVA, F.R.; GOMES, R. Rituais e símbolos na atenção formal à saúde: o caso do vestuário profissional, na ótica de pacientes da Atenção Básica. **Physis**, v. 22, n.2, p.507-525, 2012.

FONTE, C.A. A narrativa no contexto da ciência psicológica sob o aspecto do processo de construção de significados. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 8, n.2, p.123-131, 2006.

FOOTE-WHYTE, W. **Sociedade de esquina**: a estrutura social de uma área urbana pobre e degradada. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2005.

FOOTE-WHYTE, W. Treinando a observação participante. In: Alba Zaluar Guimarães. **Desvendando máscaras sociais**. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves Editora SA, 1975.

FRAKT, A. High-tech care can save lives-but it also may create incentives that result in lives lost. **JAMA**, v.212, n.20, p.2081, 2014.

GANE, N.; HARAWAY, D. « Se nós nunca fomos humanos, o que fazer? », **Ponto Urbe** [Online], 6 | 2010, posto online no dia 31 Julho 2010, consultado 20 Julho 2016. Disponível em: < <http://pontourbe.revues.org/1635>; DOI: 10.4000/pontourbe.1635 >

GARRAFA, V. Bioética e Ciência – Até onde avançar sem agredir. In: COSTA, S.I.F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 99-110.

GLOBAL HEALTH WATCH 4. The Politics and Landscape of medical devices in a global market (B10). Disponível em: <<http://www.ghwatch.org/ghw4>>

GOOD, BYRON J. **Medicine, rationality and experience**: an anthropological perspective. Cambridge University Press, 1994.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. 9<sup>a</sup> ed. São Paulo: Perspectiva, 2015.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa P.72-95. In: MINAYO, M.C.S. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

GONZALEZ, C.E.; SOUZA, I.M.A.; ALVES, P.C. Corpos: ações, lugares e coisas. **Caderno CRH**, Salvador, v.24, n.61, p. 9-14, 2011.

GRAY, C.H.; FIGUEROA-SARRIERA, H.J.; MENTOR, S. (Orgs). **The cyborg handbook**. Nova York, Routledge, 1995; p 1-14.

HALL, D.E. The care of children with medically complex chronic disease. **The Journal of Pediatrics**, v.159, n.2, p.178-180, 2011.

HAN, BYUNG-CHUL. **Sociedade do cansaço**. 2<sup>a</sup> ed. ampliada. Petrópolis, RJ: Vozes, 2017.

HARAWAY, D.J. Manifesto Ciborgue: Ciência tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: **Antropologia do ciborgue**: as vertigens do pós-humano. Tomaz Tadeu (org) 2<sup>a</sup> ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2016 - (Mimo).

HEATON, J.; NOYES, J.; SLOPER, P.; SHAH, R. Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. **Health Soc Care Community**, v.13, n.5, p.441-50, 2005.

HYDEN, LARS-CHRISTER. Illness and narrative. **Sociology of Health & Illness**, v.19, n.1, p.48-69, 1997.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2010**: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2012. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9662-censo-demografico-2010.html?edicao=9673&t=publicacoes>. Acessado em 07/03/2020.

JAMSA, K.; JAMSA, T. Technology in neonatal intensive care – a study on parents' experiences. **Technology and Health Care**, v. 6, p.225–230, 1998.

KNAUTH, D.R.; LEAL, A.F. A expansão das Ciências Sociais na Saúde Coletiva: usos e abusos da pesquisa qualitativa. **Interface**, v.18, n.50, p.457-67, 2014.

KIRK, S.; GLENDINNING, C.; CALLERY, P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. **Journal of advanced nursing**, v.51, n.5, p. 456–464, 2005.

LAPLANTINE, F. - 1943. **Aprender antropologia**. Tradução: Marie-Agnès Chauvel. São Paulo: Ed: Brasiliense, 2003.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. 4ª ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010.

LARROSA, J. **Tremores**: escritos sobre experiência. Tradução: Cristina Antunes, João Wanderley Geraldi. 1ª ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2016.

LATOURETTE, B. **Reagregando o social**: uma introdução à teoria do ator-rede. Salvador Bauru: EDUFBA-EDUSC, 2012.

LÖWY, I. – Fleck e a historiografia recente da pesquisa biomédica. In: PORTOCARRERO, V. (org.). **Filosofia, história e sociologia das ciências I**: abordagens contemporâneas [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1994.

MANEN, V.M. Technics of touch in the neonatal intensive care. **Med Humanit**, v.38, p.91–96, 2012.

MANEN, V.M. The Ethics of an Ordinary Medical Technology. **Qualitative Health Research**, v.25, n.7, p. 996–1004, 2015.

MARTIN, D.; SPINK, M.J.; PEREIRA, P.P.G. Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado: uma entrevista com Annemarie Mol. **Comunicação Saúde Educação**, v. 22, n.64, p.295-305, 2018.

MC PHERSON, M.; ARANGO, P.; FOX, H.; LAUVER, C.; MCMANUS, M.; NEWACHECK, P.W. *et al.* A new definition of children with special health care needs. **Pediatrics**, v.102, p.137-140, 1998.

MENDES, E.V. **As redes de atenção à saúde**. 2ª ed. Brasília: Organização PanAmericana da Saúde; 2011.

MENEZES, R.A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: Fiocruz, 2004 a.

MENEZES, R.A. A Solidão dos Moribundos: Falando Abertamente sobre a Morte. **Physis**, v.14, n.1, p.147-171, 2004 b.

- MENEZES, R.A. **Dífceis decisões**: etnografia de um Centro de Tratamento Intensivo. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006.
- MIKALOUSKAS, A.; BENETIS, R.; ŠIRVINSKAS, E.; ANDREJAITIENĖ, J.; KINDURIS, S.; MACAS, A. *et al.*. Burnout among anesthetists and intensive care physicians. **Open Med.**, v.13, p.105-112, 2018.
- MINAYO, M.C.S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Cienc. Saúde Colet.**, v.17, n.3, p.621-626, 2012
- MINAYO, M.C.S.; GUERRIERO, I.C.Z. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. **Cienc. Saúde Colet.**, v.19, n.4, p.1103-1112, 2014.
- MINAYO, M.C.S. Trabalho de campo: contexto de observação, interação e descoberta. In: MINAYO, M.C.S. (org). **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.
- MITRE, R.M.A.; GOMES, R. A perspectiva dos profissionais de saúde sobre a promoção do brincar em hospitais. **Cienc. Saúde Colet.**, v. 12, n.5, p.1277-1284, 2007.
- MOL, A. Two logics. In: **The Logic of care: Health and the problem of patient choice**. London: Routledge, 2008.
- MONTAGNER, M.A.; MONTAGNER, M.I. Interface Comunicação Saúde Educação 2008;12(25):455-7. Book review- CANESQUI, A.M. (Org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**: um recente campo de estudos. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007.
- MOREIRA, M.C.N. **Uma cartografia dos dispositivos institucionais de humanização da atenção à saúde em ambientes hospitalares**: um enfoque a partir do processo de trabalho e do associativismo em saúde. Relatório Técnico de Pesquisa apresentado ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq (Edital Universal MCT/CNPq 02/2006 Processo: 479487/2006-5). Rio de Janeiro, 2009.
- MOREIRA, M.C.N.; CUNHA, C.C.; MELLO, A.S. Conversando sobre as crianças e os adolescentes com condições crônicas complexas na atenção primária: a atenção domiciliar gerando interfaces entre as especialidades e o cuidado no domicílio. In: SANTOS, I.S.; GOLDSTEIN, R.A. (Org.). **Rede de pesquisa em Manguinhos**: sociedade, gestores e pesquisadores em conexão com o SUS. 1ed.São Paulo: Hucitec, 2016.
- MOREIRA, M.C.N.; ALBERNAZ, L.V.; SÁ, M.R.C.; CORREIA, R.F.; TANABE, R.F. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cad. Saúde Pública**; v.33, n.11, p. e00189516, 2017.
- MOREIRA, M.C.N. Trajetórias e experiências morais de adoecimento raro e crônico em biografias: um ensaio teórico. **Cienc. Saúde Colet.**, v.24, n.10, p.3561-3661, 2019.
- MERHY, E.E. **Saúde**: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec, 2002.
- MOREIRA, M.E.L.; GOLDANI, M.Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. **Cien Saúde Colet.**, v. 15, p. 321-327, 2010.
- MORIN, E. **Ciência com consciência**. 16ª Ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2014.

MOURA, E.C.; MOREIRA, M.C.N.; MENEZES, L.A.; FERREIRA, I.A.; GOMES, R. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. **Cienc Saúde Colet.**, v.22, p. 2727-34, 2017.

NEWACHECK, P.W.; KIM, S.E. A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. **Arch Pediatr Adolesc Med.** v,159, n.1, p. 10- 17, 2005.

NUNES, J.A. **A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas**, 2006. Disponível em: <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/253.pdf>.

OLIVEIRA, R.C. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. In: **O trabalho do antropólogo**. Brasília: Paralelo 15. São Paulo: Ed. Unesp, 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília: OMS, 2003.

PAEZ, A.S.; MOREIRA, M.C.N. Construções de maternidade: experiências de mães de crianças com síndrome do intestino curto. **Physis**, v.26, n.3, p.1053-1072, 2016.

PAEZ, A.S.; MOREIRA, M.C.N. Sobre a performance de sofrimento na web: narrativas de mães de crianças com condições crônicas complexas de saúde em uma revista eletrônica. **Physis**, v. 29, n.1, p. e290104, 2019.

PEIRANO, M. Etnografia não é método. **Horizontes Antropológicos**, ano 20, n.42, p.377- 391, 2014.

PIERRET, J. The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. **Sociology of Health & Illness**, v.25, p.4–22, 2003 .

PINTO, M.; GOMES, R.; TANABE, R.F.; COSTA, A.C.C.; MOREIRA, M.C.N. Análise de custo da assistência de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. **Cienc. Saúde Colet**, v.24, n.11, p. 4043-4052, 2019 .

RANCIÈRE, J. **A partilha do sensível: estética e política**. 2ª Ed. São Paulo: EXO experimental org.; Editora 34, 2009.

ROCHA, A.L.C.; ECKERT, C. A memória como espaço fantástico. **Illuminuras**, v.1, n.1, p.2-15, 2000.

RODRIGUES FILHO, E.M.; JUNGES, J.R. Burnout entre médicos intensivistas ou Sociedade do Burnout. **Saúde Soc.** São Paulo, v.27, n.3, p.809-819, 2018.

SANTOS, R.A.; MOREIRA, M.C.N. Resiliência e morte: o profissional de enfermagem frente ao cuidado de crianças e adolescentes no processo de finitude da vida. **Cienc. Saúde Colet.**, v. 19, n.12, p.4869-4878, 2014.

SCHRAMM, FERMIN ROLAND. Bioética e biossegurança. In: COSTA, S.I.F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 217-230.

SILVA, F.L. Da Ética Filosófica à Ética em Saúde. In: COSTA, S.I.F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p.19- 36.

SILVA, K.C.O.; QUINTANA, A.M.; NIETSCHKE, E.A. Obstinação terapêutica em Unidade de Terapia Intensiva: perspectiva de médicos e enfermeiros. **Esc. Anna Nery**, v.16, n.4, p.697-703, 2012.

SIMON, T.D.; BERRY, J.; FEUDTNER, C.; STONE, B.L.; SHENG, X.; BRATTON, S.L. *et al.* Children with chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. **Pediatrics**, v. 126, n.4, p. 647-55, 2010.

SIQUEIRA, H.S.G.; MEDEIROS, S.M.F. Somos todos ciborgues: aspectos sociopolíticos do desenvolvimento tecnocientífico. **Configurações Revista de sociologia**, v.8, p.11-32, 2011.

SNIDER, G.L. Historical perspectivaon mechanical ventilation. From life support system to ethical dilema. **Am Rev Respir Dis.**, v.140, p.S2-7, 1989.

SQUIRE, C. O que é narrativa? **Civitas**, Porto Alegre, v.14, n.2, p. 272-284, 2014.

SRIVASTAVA, R.; STONE, B.L.; MURPHY, N.A. Hospitalist care of the medically complex child. **Pediatr Clin North Am.**, v.52, p.1165–87, 2005.

TANABE, R. Dores. In: FARIA, A.; MARTINS, O. *et al.* (org.). **Artesania de textos: invenção de parentalidades**. Rio de Janeiro: Texto Território, 2018.

TANABE, R. **Mosaico: vidas em reinvenção**. Rio de Janeiro: Texto território, 2019.

TANABE, R. Esculpida pela lembrança. In: **Corpos híbridos – a tecnologia incorporada na vida: explorando as relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas em Terapia Intensiva**. 2020, 254p. (Tese Saúde Coletiva) - IFF/Fiocruz, Rio de Janeiro, 2020.

TADEU, T. Nós, ciborgues. O corpo elétrico e a dissolução do humano. In: TADEU, T.(org). **Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano**. 2a ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2016 - (Mimo).

TORNQUIST, C.S. Vicissitudes da subjetividade: autocontrole, auto exorcismo e liminaridade na antropologia dos movimentos sociais. In: BONNETTI, A & FLEISHER, S. **Entre saias justas e jogos de cintura**. Florianópolis: Ed. Mulheres; Santa Cruz do Sul: Edunisc, 2007.

U.S. CONGRESS, OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT, **Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care - A Technical Memorandum**, OTA-TM-H-38 (Washington, DC: U.S. Government Printing Office, May 1987).

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013. **Mental health action plan 2013-2020**.

VELHO, G. Observando o familiar. In: VELHO, G. **Individualismo e cultura: notas para um a antropologia da sociedade contemporânea**. 3ª Ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1987.

## APÊNDICE 1 - ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO

- Relação da equipe profissional com a criança dependente de tecnologia e com sua família, e o papel que o tempo de internação opera na conformação dessa dinâmica.
- Como se dá o comportamento e interação dos diferentes atores em relação às tecnologias interativas (por exemplo: monitor, ventilador, bomba infusora, alarmes de diferentes equipamentos) e as incorporadas ao corpo (traqueostomias, gastrostomias, outras ostomias, diferentes drenos e cateteres) de crianças com CCC e como interferem ou não na relação de cuidado, nos diferentes setores da internação.
- Como se dá a interação da criança com CCC com a tecnologia – apreensão, relacionamento, novos usos.
- As crianças dependentes de tecnologia conseguem sair do leito? Há espaço para interação com outras crianças?
- Como é a entrada e saída de pacientes crônicos complexos das unidades? De onde vem? Para onde vão? Costumam estar acompanhados? Em tempo integral ou parcial? Por quem? Costumam receber visitas? De quem? Como percebem e vivem as reinternações? Por quanto tempo ficam no hospital?
- Em que locais os pacientes dependentes de tecnologia se encontram internados? Como a inclusão dos equipamentos tecnológicos modificou a organização do espaço e das relações de cuidado nas enfermarias? Como se organizam os contratos de convivência, formas de pertencimento e contato com o mundo externo das crianças com CCC e de suas famílias no ambiente de hospitalização.
- Para os que estão na idade escolar, como se (re)organiza a vida escolar nos momentos de hospitalização prolongada? Existe classe escolar?

## APÊNDICE 2- GUIA DE ENTREVISTA PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E FAMILIARES

Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino Idade: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_ Idade da criança \_\_\_\_\_

Tempo de internação hospitalar: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Função: \_\_\_\_\_ Data de Realização: \_\_\_\_\_

### **Antes de iniciar a entrevista - estratégia de aproximação com o entrevistado**

Oferecer opções de crônicas de autoria da pesquisadora com diferentes perspectivas do narrador: olhar da criança; olhar do familiar; olhar do profissional da saúde.

Após escolhida a perspectiva da crônica, disponibilizar breve sinopse e cardápio de opções.

Ler em voz alta para o entrevistado a crônica selecionada.

Deixar o entrevistado à vontade para comentar ou não sobre a crônica escolhida – não lhe dirigir perguntas específicas.

### **Questões para profissionais**

Tempo que trabalha na profissão

Tempo que trabalha na Unidade de Terapia Intensiva ou enfermagem de Pediatria

### **Temas complementares**

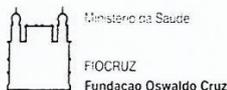
Convidar a contar uma situação marcante que tenha envolvido o entrevistado no cuidado de criança dependente de tecnologia. Como foi para você viver esta experiência?

Explorar a relação do cuidado da criança na dependência de tecnologia que a faz ficar em internação prolongada. Como é para você cuidar de seu filho (no caso de pais) ou de criança dependente de tecnologia (no caso de profissionais) em situação de internação prolongada?

Explorar os aspectos positivos e negativos da tecnologia no cuidado da criança, assim como sentimentos e reflexões despertadas. O que a tecnologia traz para a vida do seu filho ou das crianças? Quais sentimentos e reflexões que o trabalho de cuidar do seu filho ou das crianças dependentes de tecnologia te desperta?

Gostaria de acrescentar alguma questão que não foi abordada na entrevista?

## APÊNDICE 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ENTREVISTAS COM FAMILIARES (BASEADO NA RESOLUÇÃO CNS 510/16)



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ENTREVISTAS COM FAMILIARES (BASEADO NA RESOLUÇÃO CNS 510/16)

**Título da pesquisa:** “Corpos híbridos - a tecnologia incorporada à vida: explorando as relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas em internação hospitalar”

**Pesquisador responsável:**

Roberta Falcão Tanabe – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueiras (IFF)/ da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ).  
Av. Rui Barbosa 716 / 4º andar/Unidade Intermediária da Pediatria  
Flamengo. CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil  
Telefones: (21) 2554-1843/ (21) 98747-7183 Email: robertaftanabe@gmail.com

**Orientadora:** Dra. Martha Cristina Nunes Moreira

Coordenação de Ensino - IFF/FIOCRUZ

Av Rui Barbosa 716, 2º andar, Flamengo, Rio de Janeiro / RJ

Tel: (21) 2554-1795 / Cel: (21) 98890-5571 Email: moreira@iff.fiocruz.br

Você está convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “**Corpos híbridos - a tecnologia incorporada à vida: explorando as relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas em internação hospitalar**”, porque você está envolvida(o) no cuidado de seu (sua) filho(a) que apresenta situação crônica de saúde.

Você tem o tempo que for necessário para ler atentamente as informações da pesquisa e decidir se quer ou não participar desse estudo.

Assim como seu filho(a), muitas crianças com situações graves de saúde se encontram nos hospitais em internações prolongadas e dependendo da tecnologia, como por exemplo o uso de ventiladores mecânicos e outros equipamentos, para terem sua vida garantida. Esta pesquisa tem por objetivo compreender como a tecnologia transforma as relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas de saúde em situação de hospitalização, que dependem da tecnologia para viver.

Os resultados deste estudo podem favorecer na melhoria do acolhimento, do tratamento e do cuidado a outras crianças graves e cronicamente adoecidas dependentes de tecnologia, assim como de suas famílias. O relato de sua experiência de cuidado será importante para a qualificação da assistência prestada a outras crianças, pela melhor compreensão dos valores e significados associados a incorporação da tecnologia na vida.

Os possíveis riscos oferecidos pela pesquisa incluem a reelaboração cognitiva e emocional, vinculados à mobilização de narrativas que compõem as memórias. Esse risco é compensado pelo benefício de, através da reorganização das memórias, promover reflexão e busca de sentidos para as experiências vividas. Caso manifeste interesse em

INÍCIO 10/11/2016 VALIDADE 28/12/2018  
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA- IFF/FIOCRUZ  
Telefones: 2554-1730 / Tel./Fax: 2552-8491  
Email: cepiff@iff.fiocruz.br

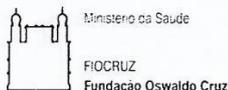
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

TCLE versão 2

Rubrica pesquisador

Rubrica participante

Jose Cesar da Fonseca Junqueira  
Coordenador do  
CEPI/PPMG/UFRJ  
Mat. SIAPE 0398148



apoio psicológico o mesmo será sinalizado ao chefe do serviço para que essa demanda possa ser encaminhada.

Será feita uma entrevista que não tem por objetivo expor você, seu filho ou sua família. A entrevista será gravada apenas em áudio e o conteúdo será transcrito e depois analisado sem constar o seu nome. O sigilo em relação sua identidade, assim como a do seu(sua) filho(a) é garantido, de forma a preservá-los (as) de qualquer exposição, sendo mantida como informação confidencial. Faremos observações que vão ser registradas em um diário de campo que depois ajudará nos dados da pesquisa. Esse material ficará guardado sob meus cuidados, por 5 anos e será destruído no final desse período, conforme Resolução 510/16.

Os resultados do estudo serão utilizados para publicações científicas e tese de doutorado, sem revelar a sua identidade ou de outro participante. Os registros, entretanto, estarão disponíveis para uso da pesquisa.

Mesmo depois de aceitar participar, você tem plena liberdade para a qualquer momento desistir da entrevista e retirar seu consentimento sem dar justificativas, sem que isso resulte em prejuízo para o atendimento de seu filho. Se desejar, você tem o direito de ouvir as gravações e solicitar que seja apagado o que foi falado, e decidir quais informações fornecidas podem ser tratadas de forma pública. Todas as dúvidas em relação ao trabalho podem ser expressas e serão esclarecidas para garantir o seu conforto e segurança.

Você não terá qualquer custo para participar deste estudo, nem está previsto nenhum incentivo ou recompensa financeira para estas ações.

É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Este estudo foi revisado pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueiras e do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira e está à sua disposição para eventuais esclarecimentos e outras providências que sejam necessárias.

O CEP é formado por um grupo que se reúne para avaliar os projetos e assegurar que os mesmos não trazem nenhum dano aos participantes das pesquisas. Qualquer dúvida quanto à condução ética deste estudo, entre em contato:

**Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ):**

Av. Rui Barbosa, 716 – Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ CEP 22250-020 | (21) 2554-1700 (ramal 1730) Fax: (21) 2554-8491 | [cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br)

**Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG/UFRJ)**

Rua Bruno Lobo, 50. Ilha do Fundão – Cidade Universitária – Rio de Janeiro – RJ

Telefone: 2590-3842

Horário de Funcionamento: 2ª a 6ª feira de 9 às 15h

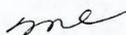
APROVADO VALIDADE  
INÍCIO 10/1/2018 FIM 28/12/2018  
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA- IFF/FIOCRUZ  
Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491  
Email cepiff@iff.fiocruz.br

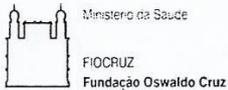
  
Jose Cesar da Fonseca Junqueira  
Coordenador do  
CEP/IPPMG/UFRJ  
Mat. SIAPE 0398148

TCLE versão 2

Rubrica pesquisador

Rubrica participante





Se você precisar de informações adicionais sobre a participação no estudo, sobre os seus direitos ou de seu(sua) filho(a) ou sobre possíveis danos, entre em contato com a **pesquisadora responsável** (informação consta na primeira página desse documento).

Este termo é redigido em duas vias, sendo uma para você e outra para a pesquisadora. Por favor, rubrique todas as páginas desse termo. A pesquisadora responsável também deverá rubricar todas as páginas. Caso concorde em participar, por favor, assinie abaixo.

Eu, \_\_\_\_\_, autorizo que as informações por mim fornecidas sejam utilizadas nessa pesquisa. Declaro que concordo espontaneamente em participar desse estudo, compreendi o projeto e que todas as minhas dúvidas foram esclarecidas pela pesquisadora.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ Contato telefônico: (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

TCLE versão 2

APROVADO VALIDADO  
INÍCIO 16/11/08 FIM 28/12/08  
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ  
Telefones 2554-1730 / Tel./fax 2552-8491  
Email cepiff@iff.fiocruz.br

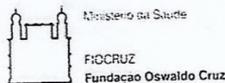
Rubrica pesquisador

Rubrica participante

Dr. Cesar da Fonseca Junqueira  
Coordenador do  
CEP/IPPNG/UFRJ  
Mat. SIAPE 0398148

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

APÊNDICE 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ENTREVISTAS COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE (BASEADO NA RESOLUÇÃO CNS 510/16)



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA ENTREVISTAS COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE (BASEADO NA RESOLUÇÃO CNS 510/16)

**Título da pesquisa:** Corpos híbridos - a tecnologia incorporada à vida: explorando as relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas em internação hospitalar

**Pesquisador responsável:**

Roberta Falcão Tanabe – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueiras (IFF) / da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ).  
Av. Rui Barbosa 716 / 4º andar/Unidade Intermediária da Pediatria  
Flamengo. CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil  
Telefones: (21) 2554-1843/ (21) 98747-7183 Email: robertaftanabe@gmail.com

**Orientadora:** Dra. Martha Cristina Nunes Moreira  
Coordenação de Ensino - IFF/FIOCRUZ

Av Rui Barbosa 716, 2º andar, Flamengo, Rio de Janeiro / RJ  
Tel: (21) 2554-1795 / Cel: (21) 98890-5571 Email: moreira@iff.fiocruz.br

Você está convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “**Corpos híbridos - a tecnologia incorporada à vida: explorando as relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas em internação hospitalar**”, porque você está envolvido(a) no cuidado dessas crianças no exercício de sua atividade profissional.

Você tem o tempo que for necessário para ler atentamente as informações da pesquisa e decidir se quer ou não participar desse estudo.

O avanço da Ciência e dos recursos tecnológicos permitiu que atualmente um número cada vez maior de crianças com situações graves de saúde sobrevivam e convivam com a necessidade do apoio da tecnologia em suas vidas.

O objetivo da pesquisa é compreender como a tecnologia transforma as relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas de saúde em situação de hospitalização.

Os resultados deste estudo podem contribuir para uma melhor compreensão de como o cuidado as crianças graves e cronicamente adoecidas dependentes de tecnologia é percebido e sentido pelos profissionais que atendem essas crianças e suas famílias. O relato de sua experiência de cuidado será importante para a qualificação da assistência prestada a outras crianças, pela melhor compreensão dos valores e significados associados a incorporação da tecnologia na vida.

Os possíveis riscos oferecidos pela pesquisa incluem a reelaboração cognitiva e emocional, vinculados à mobilização de narrativas que compõem as memórias. Esse risco é compensado pelo benefício de poder reorganizar as memórias, promover reflexão e busca de sentidos para as experiências vividas. Caso manifeste interesse em apoio

TCLE versão 2

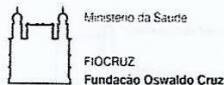
Rubrica pesquisador

Rubrica participante

PRÓVA DE VALIDADE  
INÍCIO 20/10/2018 FIM 28/10/2018  
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA- IFF/FIOCRUZ  
Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491  
Email cepif@iff.fiocruz.br

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

Coordenador do  
CEPI/PPMGI/UF RJ  
Mat. SIAPE 0398148



psicológico o mesmo será sinalizado ao chefe do serviço para que essa demanda possa ser encaminhada.

A sua participação neste estudo é voluntária. Será feita uma entrevista que será gravada apenas em áudio e o conteúdo deste será transcrito e depois analisado sem sua identificação. Faremos observações que vão ser registradas em um diário de campo que depois ajudará nos dados da pesquisa. Esse material ficará sob a guarda dos pesquisadores coordenadores durante 5 anos e depois será inutilizado, conforme Resolução 510/16. Sua identificação será mantida como informação confidencial. Os resultados do estudo serão publicados em revistas científicas e como tese de doutorado, sem revelar a sua identidade ou de outro participante. Os registros, entretanto, estarão disponíveis para uso da pesquisa.

Mesmo depois de aceitar participar, você tem plena liberdade para a qualquer momento retirar seu consentimento, inclusive ouvir as gravações e solicitar que seja apagado o que foi falado, e decidir quais informações fornecidas podem ser tratadas de forma pública. Todas as dúvidas em relação ao trabalho podem ser expressas e serão esclarecidas para garantir o seu conforto e segurança.

Você não terá qualquer custo para participar deste estudo, nem está prevista nenhuma forma de remuneração para estas ações.

É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Este estudo foi revisado pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueiras (IFF/FIOCRUZ) e do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG/UFRJ) e está à sua disposição para eventuais esclarecimentos e outras providências que sejam necessárias.

O CEP é formado por um grupo que se reúne para avaliar os projetos e assegurar que os mesmos não trazem nenhum dano aos participantes das pesquisas. Qualquer dúvida quanto à condução ética deste estudo, entre em contato:

**Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da**

**Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF)/ FIOCRUZ:**

Av. Rui Barbosa, 716 – Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ

CEP 22250-020 | (21) 2554-1700 (ramal 1730) Fax: (21) 2554-8491 |

[cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br)

**Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG/ UFRJ)**

Rua Bruno Lobo, 50. Ilha do Fundão – Cidade Universitária – Rio de Janeiro – RJ

Telefone: 2590-3842

Horário de Funcionamento: 2ª a 6ª feira de 9 às 15h

TCLE versão 2

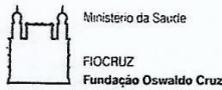
Rubrica pesquisador

Rubrica participante

INÍCIO **12/11/18** APROVADO VALIDADE **24/12/18**  
 Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ  
 Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491  
 Email [cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br)

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

**Carla da Encosta Junqueira**  
 Coordenador do  
 CEP/PPMG/UFRJ  
 Mat. SIAPE 0398148



Se você precisar de informações adicionais sobre a participação no estudo, sobre os seus direitos ou de seu(sua) filho(a) ou sobre possíveis danos, entre em contato com a pesquisadora responsável (informação consta na primeira página desse documento).

Este termo é redigido em duas vias, sendo uma para você e outra para a pesquisadora. Por favor, rubrique todas as páginas desse termo. A pesquisadora responsável também deverá rubricar todas as páginas. Caso concorde em participar, por favor, assinie abaixo.

Eu, \_\_\_\_\_, autorizo que as informações por mim fornecidas sejam utilizadas nessa pesquisa. Declaro que concordo espontaneamente em participar desse estudo, compreendi o projeto e que todas as minhas dúvidas foram esclarecidas pela pesquisadora.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Contato telefônico: (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

TCLE versão 2

Rubrica pesquisador

Rubrica participante

APROVADO VALIDADE  
INÍCIO \_\_\_\_\_ FIM \_\_\_\_\_  
Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA-IFF/FIOCRUZ  
Telefones 2554-1730 / Tel./Fax 2552-8491  
Email cepiff@iff.fiocruz.br

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

Assinatura do participante  
José Carlos de Jesus Junqueira  
Coordenador do  
CEP/IFF/FIOCRUZ  
Mat. SIAPE 0398148

## ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE

UFRRJ - INSTITUTO DE  
PUERICULTURA E PEDIATRIA  
MARTAGÃO GESTEIRA DA



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Corpos híbridos - a tecnologia incorporada à vida: explorando as relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas em internação hospitalar.

**Pesquisador:** ROBERTA FALCAO TANABE

**Área Temática:**

**Versão:**

**CAAE:** 81118117.1.3001.5264

**Instituição Proponente:** Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.504.577

#### Apresentação do Projeto:

Pesquisa trata das relações de cuidado de crianças em condições crônicas complexas hospitalizadas e em uso de tecnologias, pretende explorar como se dá relações dos profissionais.

#### Objetivo da Pesquisa.

**Objetivo Geral:** Compreender as transformações nas relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas de saúde em situação de hospitalização que têm suas vidas mediadas e sustentadas pela tecnologia.

#### Objetivos específicos:

- Explorar os sentidos atribuídos pelos atores às transformações provocadas pela tecnologia no corpo e no cuidado de crianças com CCC.

ou

- Explorar as transformações operadas pela tecnologia nos fluxos, espaços e técnicas que constituem o ambiente hospitalar na relação de cuidado às crianças com CCC.

- Conhecer como se (re)organiza o cotidiano no hospital das crianças com CCC e de seus responsáveis nos contextos de internação prolongada, com sua família, com os pares, com os profissionais.

**Endereço:** Rua Bruno Lobo 50 - Ilha do Fundão

**Bairro:** Cidade Universitária

**CEP:** 21.041-912

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2590-3842

**Fax:** (21)2562-6150

**E-mail:** pesquisa@lppmg.ufrj.br

IPM - INSTITUTO DE  
MERICULTURA E PEDIATRIA  
MARTAGÃO GESTEIRA DA



Continuação do Parecer: 2.504.577

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os TCLE tanto para o profissional quanto ao familiar estão bem redigidos, apontando os riscos e benefícios.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa trata das relações de cuidado de crianças em condições crônicas complexas hospitalizadas e em uso de tecnologias. Estudo qualitativo com método etnográfico. Apresenta referencial teórico- metodológico, alinhados com o objetivo e instrumento orientador das entrevistas, assim como da observação participante

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

Apresenta os TCLEs e cartas de anuência.

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

Sem pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_versao_2_Profissionais.pdf	04/01/2018 16:31:22	ROBERTA FALCAO TANABE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_versao_2_Familiares.pdf	04/01/2018 16:31:02	ROBERTA FALCAO TANABE	Aceito
Outros	cartaaprovação_projeto_Roberta_IFF.pdf	13/12/2017 21:56:00	ROBERTA FALCAO TANABE	Aceito
Outros	carta_liberacao_projeto_Roberta_Tanabe.pdf	13/12/2017 21:55:36	ROBERTA FALCAO TANABE	Aceito
Outros	carta_anuencia_IPP.pdf	13/12/2017 21:54:59	ROBERTA FALCAO TANABE	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_qualificado_Roberta_Tanabe.pdf	13/12/2017 21:52:43	ROBERTA FALCAO TANABE	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

Endereço: Rua Bruno Lobo 50 - Ilha do Fundão

Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-912

UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2590-3842

Fax: (21)2562-6150

E-mail: pesquisa@ippmg.ufrj.br

FRJ - INSTITUTO DE  
ZOOTECNIA E PEDIATRIA  
MARTAGÃO GESTEIRA DA



Continuação do Parecer: 2.804.577

Necessita Apreciação da CONEP:  
N/A

RIO DE JANEIRO, 21 de Fevereiro de 2016

---

Assinado por:  
Enaldo Goes Silva  
(Coordenador)

Endereço: Rua Bruno Lobo 50 - Ilha do Fundão  
Cidade: 21660-900 - Universidade Federal do Rio de Janeiro  
CEP: 21.941-912  
Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2590-3842 Fax: (21)2562-6150 E-mail: [pedu@ufrj.br](mailto:pedu@ufrj.br)

Página 1 de 06

## ANEXO 2 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP DA INSTITUIÇÃO PROPONENTE

INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/   
MS

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Corpos híbridos - a tecnologia incorporada à vida: explorando as relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas em internação hospitalar

**Pesquisador:** ROBERTA FALCAO TANABE

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 81118117.1.0000.5269

**Instituição Proponente:** Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.469.743

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de doutorado, já avaliado anteriormente por este CEP, de forma detalhada.

O resumo do projeto informado pela autora segue abaixo:

"Nas últimas décadas, a incorporação de inovações tecnológicas fez o campo da saúde experimentar muitas transformações, o que no cenário mundial recente confluiu para o estabelecimento de transições na população e no perfil de adoecimento. Limites considerados outrora insuperáveis se tornaram obsoletos, atualizando o conceito de inviabilidade e redefinindo o que se considera saúde, doença, pessoa doente, a própria intervenção médica e o conceito de morte. Foram tornadas viáveis crianças com condições crônicas complexas (CCC), que também são reconhecidas como possuindo necessidades especiais de saúde, onde o diferencial é a relação intrínseca com a tecnologia de suporte à vida. Este grupo consome grande parte dos recursos e orçamento da saúde, cursando com necessidade de cuidado multidisciplinar e internações repetidas e prolongadas. A incorporação tecnológica traz desdobramentos nas práticas clínicas, mas também tem poder para influenciar as subjetividades tanto entre os profissionais de saúde como entre os pacientes. Cabe explorar como isso se desdobra nas

**Endereço:** RUI BARBOSA, 710  
**Bairro:** FLAMENGO **CEP:** 22.250-020  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491 **E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Corpos híbridos - a tecnologia incorporada à vida: explorando as relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas em internação hospitalar

**Pesquisador:** ROBERTA FALCAO TANABE

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 81118117.1.0000.5269

**Instituição Proponente:** Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.469.743

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de doutorado, já avaliado anteriormente por este CEP, de forma detalhada.

O resumo do projeto informado pela autora segue abaixo:

"Nas últimas décadas, a incorporação de inovações tecnológicas fez o campo da saúde experimentar muitas transformações, o que no cenário

mundial recente confluiu para o estabelecimento de transições na população e no perfil de adoecimento.

Limites considerados outrora insuperáveis

se tornaram obsoletos, atualizando o conceito de inviabilidade e redefinindo o que se considera saúde, doença, pessoa doente, a própria

intervenção médica e o conceito de morte. Foram tornadas viáveis crianças com condições crônicas complexas (CCC), que também são

reconhecidas como possuindo necessidades especiais de saúde, onde o diferencial é a relação intrínseca com a tecnologia de suporte à vida. Este

grupo consome grande parte dos recursos e orçamento da saúde, cursando com necessidade de cuidado multidisciplinar e internações repetidas e

prolongadas. A incorporação tecnológica traz desdobramentos nas práticas clínicas, mas também tem poder para influenciar as subjetividades tanto

entre os profissionais de saúde como entre os pacientes. Cabe explorar como isso se desdobra nas

**Endereço:** RUI BARBOSA, 710

**Bairro:** FLAMENGO

**CEP:** 22.250-020

**UF:** RJ

**Município:** RIO DE JANEIRO

**Telefone:** (21)2554-1730

**Fax:** (21)2552-8491

**E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



Continuação do Parecer: 2.469.743

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

Não há.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1051157.pdf	04/01/2018 16:33:05		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_versao_2_Profissionais.pdf	04/01/2018 16:31:22	ROBERTA FALCAO TANABE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_versao_2_Familiares.pdf	04/01/2018 16:31:02	ROBERTA FALCAO TANABE	Aceito
Outros	cartaaprovação_projeto_Roberta_IFF.pdf	13/12/2017 21:56:00	ROBERTA FALCAO TANABE	Aceito
Outros	carta_liberacao_projeto_Roberta_Tanabe.pdf	13/12/2017 21:55:36	ROBERTA FALCAO TANABE	Aceito
Outros	carta_anuencia_IPP.pdf	13/12/2017 21:54:59	ROBERTA FALCAO TANABE	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_qualificado_Roberta_Tanabe.pdf	13/12/2017 21:52:43	ROBERTA FALCAO TANABE	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_RFTanabe.pdf	13/12/2017 21:51:53	ROBERTA FALCAO TANABE	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 18 de Janeiro de 2018

Assinado por:

Ana Maria Aranha Magalhães Costa  
(Coordenador)

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br