



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

**CARTAS ENDEREÇADAS A QUEM DESEJAR LER:
DA RECUSA ALIMENTAR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM CONDIÇÕES DE SAÚDE CRÔNICAS COMPLEXAS
ÀS MENSAGENS SOBRE ESCOLHAS E NÃO ESCOLHAS**

Michele Ferreira da Silva

**Rio de Janeiro
Junho de 2022**



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

**CARTAS ENDEREÇADAS A QUEM DESEJAR LER:
DA RECUSA ALIMENTAR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES
COM CONDIÇÕES DE SAÚDE CRÔNICAS COMPLEXAS ÀS
MENSAGENS SOBRE ESCOLHAS E NÃO ESCOLHAS**

Michele Ferreira da Silva

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 requisitos para obtenção do título de Doutor em Saúde Coletiva.

Orientadora: Dr^a Martha Cristina Nunes Moreira

**Rio de Janeiro
Junho de 2022**

CIP - Catalogação na Publicação

Silva, Michele Ferreira da.

Cartas endereçadas a quem desejar ler: Da recusa alimentar em crianças e adolescentes com condições de saúde crônicas complexas às mensagens sobre escolhas e não escolhas / Michele Ferreira da Silva. - Rio de Janeiro, 2022.

239 f.

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, 2022.

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira.

Bibliografia: f. 211-219

1. criança. 2. adolescente. 3. doença crônica. 4. transtornos de alimentação na infância. 5. relações interpessoais. I. Título.

Dedico esta tese às crianças de hoje e de ontem
que encontram na alimentação um meio de comunicar
uma mensagem que tem a ver com aquilo que lhes é mais próprio,
ou seja, suas vivências, jornadas de vida,
relações sociais e culturas.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, quero agradecer à minha querida orientadora e amiga, Prof^a. Dr^a Martha Cristina Nunes Moreira. Um ser humano incrível que me recebeu de braços abertos para a orientação do mestrado em 2016 e me deu a honra de prosseguir me orientando também na jornada de doutorado. Agradeço a ela toda disponibilidade, acolhimento, empenho, paciência, carinho, consolo e incentivo durante estes 06 anos de feliz e inspiradora convivência.

Agradeço a todas as crianças e adolescentes que eu atendo e já atendi no cotidiano clínico como fonoaudióloga e também a seus responsáveis, pois foram elas e eles que inspiraram a realização desta pesquisa. Sou extremamente grata por todas as oportunidades de aprendizagem e de troca ao longo destes anos.

Aos 04 participantes jovens da pesquisa que aqui, para fins de anonimato, chamamos de Eloá, Vitória, Kiara e Luiz; e às suas respectivas responsáveis, Milena, Ana Júlia, Luiza, Glória e Branca, participantes aqui também denominadas de forma fictícia. Obrigada por todo carinho, confiança e pela oportunidade de aprender com vocês nesta pesquisa.

Aos profissionais participantes, meus colegas de trabalho. Obrigada pela disponibilidade e interesse em participar desta pesquisa. Agradeço especialmente à colega denominada no estudo de Manuela, pela sua confiança, me entregando durante a pesquisa a criança que ela foi e me ensinando tantas lições que, sem dúvida, levarei para a vida.

À Wanessa e Rosana, pela colaboração quanto à transcrição das entrevistas. Minha gratidão a vocês por tanta dedicação neste trabalho que foi fundamental para o andamento do estudo.

Aos professores, Dr^a Cláudia Carneiro da Cunha, Dr. Marcelo de Abreu Maciel, Dr^a Danielle Ribeiro de Moraes, Dr^a Denyse Telles da Cunha Lamego e Dr^a Roberta Falcão Tanabe. Agradeço imensamente a sua participação na banca de defesa da tese e as preciosas contribuições que foram dadas.

A todos os professores da Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira e aos membros da Secretaria Acadêmica, pelo apoio e suporte concedidos.

Aos colegas de doutorado, pela convivência e compartilhamento de experiências ao longo desta jornada.

Às minhas amigas e colegas de trabalho, Dilene, Alice, Anna Carolina, Karine, Luciana e Vanessa, pelo grande incentivo e apoio de sempre.

Ao meu esposo, amigo e companheiro de vida, meu porto seguro, grande incentivador e suporte, tanto nos momentos felizes quanto naqueles não tão felizes.

À minha querida família, minha base e sustentação.

A Deus, por me conduzir até aqui e colocar pessoas tão especiais em meu caminho, sem as quais essa jornada não teria se concretizado.

"Elas eram crianças em primeiro lugar. Não eram seus diagnósticos. Não eram a descrição dos seus problemas e habilidades alimentares. Eram crianças que tinham suas necessidades, capacidades e preferências, assim como eu".

Suzzane Evans Morris

RESUMO

A alimentação é essencial à manutenção da vida e está relacionada à construção de valores simbólicos e socioculturais. Apesar de ser uma função vital, o ato de comer não é inato para os seres humanos. Ele resulta de um processo de aprendizagem complexo que se inicia ainda na gestação e continua ao longo do desenvolvimento infantil. No entanto, esse processo pode sofrer perturbações e levar ao desenvolvimento de dificuldades alimentares e à recusa alimentar na infância. Logo, crianças e adolescentes que nascem e crescem em condições de saúde não favoráveis ao desenvolvimento, seja por experiências pessoais relacionadas a nascimentos difíceis, períodos prolongados de internação e/ou uso de tecnologias de saúde, também podem apresentar dificuldades na habilidade de ingerir e de se relacionar com os alimentos. Partindo desta criança/adolescente em uma conversa com a cena clínica e assumindo as dificuldades de alimentação e recusa alimentar como uma mensagem a ser transmitida de uma criança/adolescente ao adulto, este estudo investigou o universo de significados presentes nas interações de crianças e adolescentes com condição de saúde crônica complexa no seu contexto alimentar. Interessou-nos compreender como as expressões e interações da criança/adolescente falavam dela/dele como sujeito na cena de alimentação e como ela/ele era submetida à expressão dos adultos. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa, que utilizou a observação participante e a realização de entrevistas dialogadas como técnicas para produção de dados. O local do estudo foi o setor de enfermaria de um hospital universitário pediátrico localizado na cidade do Rio de Janeiro, uma instituição de referência no cuidado de crianças com condição de saúde crônica complexa. A pesquisadora circulou pela enfermaria deste hospital observando cenas de alimentação infante-juvenil e de cuidado familiar e hospitalar buscando oportunidades de interação e de entrevistas abertas com os cuidadores, com as crianças e os adolescentes internados e com os profissionais de saúde. O registro das observações foi realizado em um diário de campo e as entrevistas tiveram o áudio gravado para posterior transcrição, quando autorizado pelos participantes. O tempo de pesquisa de campo foi de 10 meses, sendo 08 meses destinados à observação participante. Os resultados desta pesquisa falam da trajetória de vida e alimentar de 04 participantes (três crianças e uma adolescente) vivendo em situação de hospitalização prolongada. Embora frequentemente submetidos ao controle e decisões dos adultos de referência para o alcance do bem-estar clínico e nutricional, nesta pesquisa, Eloá, Vitória, Kiara e Luiz revelaram o seu protagonismo sobre a própria ingestão alimentar, mostrando que atitudes geralmente rotuladas e patologizadas, tais como, a recusa e a seletividade alimentar, na verdade se tratam de escolhas e não escolhas do sujeito, que comunicam a sua identidade humana e que se moldam pela medida de cada criança/adolescente e pelas experiências vividas em seu contexto. Suas histórias se tornaram suportes nesta pesquisa para gerar reflexões sobre outras crianças e adolescentes, que estão em serviços de média e alta complexidade no território brasileiro, cujos chamados distúrbios alimentares se revelam como mensagens que reconectam corpo físico e a constituição intersubjetiva com alimentação, prazer e viver.

Palavras-chave: criança, adolescente, doença crônica, transtornos de alimentação na infância, relações interpessoais.

ABSTRACT

Food is essential for the maintenance of life and is related to the construction of symbolic and sociocultural values. Despite being a vital function, the act of eating is not innate to human beings. It results from a complex learning process that begins in pregnancy and continues throughout child development. However, this process can be disrupted and lead to the development of eating difficulties and food refusal in childhood. Therefore, children and adolescents who are born and grow up in health conditions that are not favorable to development, either because of personal experiences related to difficult births, prolonged periods of hospitalization and/or use of health technologies, may also present difficulties in the ability to ingest and relate to food. Starting from this child/adolescent in a conversation with the clinical scene and assuming feeding difficulties and food refusal as a message to be transmitted from child/adolescent to adult, this study investigated the universe of meanings present in the interactions of children and adolescents with complex chronic health condition in their eating context. We were interested in understanding how the expressions and interactions of the child/adolescent spoke of her/him as a subject in the eating scene and how she/he was subjected to the adults' expression. This was a qualitative research, which used participant observation and dialogic interviews as techniques for data production. The study site was the infirmary sector of a pediatric university hospital located in the city of Rio de Janeiro, a reference institution in the care of children with complex chronic health conditions. The researcher circulated through the ward of this hospital observing scenes of infant and juvenile feeding and of family and hospital care seeking opportunities for interaction and open interviews with the caregivers, with the hospitalized children and adolescents, and with the health professionals. The observations were recorded in a field diary and the interviews were audio recorded for later transcription, when authorized by the participants. The field research time was 10 months, 8 of which were for participant observation. The results of this research speak to the life and feeding trajectory of 04 participants (three children and one adolescent) living in a situation of prolonged hospitalization. Although often subjected to the control and decisions of adults of reference for the achievement of clinical and nutritional well-being, in this research, Eloá, Vitória, Kiara and Luiz revealed their protagonism about their own food intake, showing that attitudes usually labeled and pathologized, such as refusal and food selectivity, are actually about choices and non-choices of the subject, which communicate their human identity and are shaped by the measure of each child/adolescent and by the experiences lived in their context. Their stories became supports in this research to generate reflections about other children and adolescents, who are in medium and high complexity services in the Brazilian territory, whose so-called eating disorders reveal themselves as messages that reconnect physical body and intersubjective constitution with food, pleasure and living.

Keywords: child, adolescent, chronic disease, feeding and eating disorders of childhood, interpersonal relations.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1. Esquema ilustrativo da realização do trabalho de campo.....	66
Figura 2 - Mapa expressivo do encontro com Eloá em 28/08/2020.....	86
Figura 3 - Mapa expressivo do encontro com Vitória em 20/10/2020.....	94
Figura 4 - Desenho de Kiara representando o momento de sua alta hospitalar.....	102
Figura 5 - Desenho de Kiara que representa sua chegada em casa.....	102
Figura 6 - Desenho que me foi presenteado pela técnica de enfermagem Manuela no dia 31/10/2020.....	115
Figura 7- Relação de participantes adultos entrevistados para cada um dos quatro participantes - criança/adolescente.....	116

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Perguntas do roteiro de entrevistas organizadas em blocos temáticos.....	68
Quadro 2 - Estratégias de abordagem da criança na pesquisa (adaptação de SIGAUD <i>et al</i> , 2009).....	75
Quadro 3 - Relação entre as datas de redação das cartas com as datas iniciais do período de observação participante com cada criança/ adolescente.....	119

LISTA DE SIGLAS E ABREVIACOES

BIC - Bomba de Infuso Contnua

CEP - Comit de tica em Pesquisa

CNS - Conselho Nacional de Sade

CONEP - Comisso Nacional de tica em Pesquisa

DRGE - Doena do Refluxo Gastro-esofgico

GTT - Gastrostomia

LESJ - Lupus Eritematoso Sistmico Juvenil

NPT - Nutrio Parenteral

SISREG - Sistema Nacional de Regulao

SNE - Sonda Nasoenteral

TEA - Transtorno do Espectro Autista

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFPE - Universidade Federal de Pernambuco

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO: Uma pesquisa inspirada por crianças com desafios de alimentação e suas cartas endereçadas.....	13
CAPITULO 1: Lentes teóricas para um olhar sensível.....	28
1.1 Recusa alimentar infantil: a mensagem expressa.....	30
1.2 Aprendizagem alimentar da criança com condição crônica complexa de saúde: humanidade e desafios no comer.....	34
1.3 Contribuições da Sociologia da Infância para reflexões sobre subjetividade, agência e protagonismo da criança no contexto alimentar.....	42
CAPITULO 2: Artesania de uma pesquisa: sobre encontros, sensibilidades e construção da pesquisadora.....	53
2.1 As escolhas metodológicas.....	54
2.2 O percurso do trabalho de campo conduzido por encontros: sobre percalços, surpresas e aprendizados	78
CAPITULO 3: RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	133
3.1 Se meu sistema digestório falasse: sobre a jornada de uma adolescente extraordinária em busca pela paz nas refeições.....	133
3.2 "Pela Tetê não! Pela boca.": lições de uma criança que decidiu escolher COMO comer.....	152
3.3 "Eu não como esse arroz, ele não tem gosto!": aprendendo com uma menina de 11 anos a importância da cozinha e o valor da experiência pelo gosto na hospitalização.....	170
3.4 "Posso te falar uma coisa? Eu não como se eu estiver com dor": o que um menino de 06 anos tem a nos dizer sobre alimentação e as prioridades do próprio	

corpo.....	180
3.5 O entrelaçamento de 04 histórias pela recusa alimentar: refletindo sobre os sentidos da recusa aos alimentos frente à condição de saúde crônica complexa.....	188
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	206
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	211
APÊNDICES.....	220
ANEXOS.....	236

INTRODUÇÃO: Uma pesquisa inspirada por crianças com desafios de alimentação e suas cartas endereçadas

Rio de Janeiro, 06 de março de 2015.

Remetente: João Victor, 02 anos

Destinatário: alguém que se interesse em me entender

Oi! Tudo bem? Meu nome é João Victor. Tenho 02 anos e moro com os meus avós e meu irmão mais velho. Gosto muito de brincar e de ir à escola. Tenho aprendido muitas coisas lá. A única coisa que eu ainda não sei é comer pela boca. Quando eu nasci fiquei um tempão no hospital e foi lá, quando estava próximo de completar 1 ano de idade que comecei a comer por um buraquinho na minha barriga. É assim que eu aprendi a comer e assim que eu como até hoje. Queria aprender a comer pela boca para deixar minha família feliz, mas colocar comida na minha boca ainda é muito difícil para mim. É uma sensação muito ruim, eu me sinto mal. Acho que se me deixassem escolher, acho que eu ia preferir continuar comendo só pela minha gastro.

Ass: João Victor

Este estudo teve origem na clínica fonoaudiológica e foi impulsionado pelas inquietações e reflexões desta pesquisadora no encontro com crianças com condição crônica complexa de saúde e seus desafios com a alimentação. Sou fonoaudióloga formada desde 2008 pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e durante os primeiros 06 anos de atuação profissional tive a oportunidade de assistir pessoas com diferentes faixas etárias. No entanto, em 2014 quando me tornei servidora de um hospital universitário pediátrico, minha trajetória profissional se direcionou ao campo da atenção à saúde de crianças e adolescentes.

Se é do encontro ou dos encontros que falo aqui, ofereço ao leitor / leitora a possibilidade de caminhar na leitura com cartas que escrevi me assumindo um pouco como cada criança que me encantou. Assumindo que a recusa alimentar contém uma mensagem que é dirigida de uma criança ao adulto, e que essas mensagens, metafórica e ludicamente são como cartas endereçadas a quem em algum momento as possa ler,

apresento nesta introdução, no formato de cartas, dois casos exemplares de crianças que inspiraram a realização desta pesquisa, João Victor e Marília (nomes fictícios utilizados para anonimização). As cartas são uma obra de construção narrativa desta pesquisadora, aonde me imaginei mudando de posição e assumindo o papel fictício da criança que escreve uma carta.

Também no papel de fonoaudióloga das crianças, as cartas revelam a minha perspectiva sobre a história, experiência e dificuldades das crianças no que se refere a relação delas com comida, com o ato de comer e com as pessoas que lhe oferecem os alimentos. As cartas são dirigidas a alguém que as possa ler e por isso foi pertinente pensar no endereçamento das cartas, neste caso, mensagens escritas ao adulto. Na condição real de terapeuta alimentar de crianças e intérprete de suas expressões, assumi também o lugar imaginado da pessoa que recebeu as cartas endereçadas e as leu.

Fazendo-me outra/outro - nesse exercício de "*outrar-se*", com inspiração em Fernando Pessoa (BEZERRA, 2008) - me faço ludicamente muitas e muitos, com idades que ocupam a infância e adolescência. Logo eu, uma mulher na casa dos trinta e poucos anos. Assim, caminho com elas e eles, pesquiso com elas e eles, fazendo-me um pouco como crianças e adolescentes, apresentando-os não como "casos", mas ludicamente como uma versão do que pude registrar do meu encontro com eles e elas. Existem nas cartas várias vozes, que me endereçaram, pedidos de ajuda, ou de amor, cuidado, resolução de algo nomeado como problema, distúrbio, falha ou erro. Coube a mim nessa tese, me deslocar desse lugar, e buscar o que há, o que significa e o que pode ser entendido como expressão, mensagem, nas recusas alimentares.

Uma das crianças que me provocou, me inspirou e me conduziu ao exercício de *outrar-se* foi João Victor, remetente da carta que abre esta tese. O meu primeiro encontro com ele ocorreu em 2015 no ambulatório de fonoaudiologia quando ele tinha

apenas 2 anos de idade. Neste encontro, descobri que João havia nascido com apenas 29 semanas de idade gestacional e pelas complicações do quadro de prematuridade extrema morou todo o primeiro ano de vida no hospital. Com 01 ano de idade ele recebeu alta hospitalar tendo a GTT como única via de alimentação e segundo sua responsável, em todo o período de internação João Victor não teve experiências de alimentação oral. Até então, já com 02 anos de idade, sua nutrição continuava sendo realizada exclusivamente por meio da GTT.

A conversa naquela manhã com a responsável legal de João Victor, sua avó materna, me deixou bastante impactada e sensibilizada, mas foram as interações com o menino durante os encontros terapêuticos seguintes que provocaram em mim um desarranjo nas concepções profissionais relacionadas aos denominados "problemas de alimentação infantil" que eu tinha até então.

Uma cena marcante com João Victor, e que vale revelar aqui, se deu na primeira consulta de avaliação com ele. Naquele atendimento eu tive a ideia de oferecer-lhe um pirulito com a intenção de avaliar a integridade estrutural e funcional de suas funções motoras orais. No entanto, para a minha surpresa, João Victor assim que visualizou o pirulito na minha mão, correu apavorado para debaixo da mesa, como se tivesse visto o "bicho papão". Naquele momento fiquei consternada ao ver aquela pequena criança embaixo da mesa encolhida e paralisada.

Nesse momento um pirulito não era só um pirulito; mas no campo de sentidos construídos por João era mais um artifício dos adultos para cumprirem sua função de diagnóstico e intervenção. Para João, aquele doce talvez representasse de fato, o "bicho papão" ou a ação de um adulto que o "obrigaria a comer". O pirulito tinha se transformado num artefato técnico, um meio para se chegar a um fim. Com esse entendimento, naquele instante optei por mudar os planos de atendimento. Decidi

guardar o pirulito e me dirigi a ele, dizendo que jamais prosseguiria com qualquer atividade ou exercício em terapia que ele não estivesse de acordo. Disse a ele que jamais o obrigaria a nada, que sempre lhe perguntaria antes e que aquele era um compromisso meu com ele. Então, após ouvir minhas palavras, João Victor se levantou e logo se sentou ao meu lado demonstrando estar disposto a brincar com qualquer outra coisa que não envolvesse algo de comer.

Apesar de sua história marcada por um começo de vida difícil, agora clinicamente estável e um ano mais velho desde a alta hospitalar, João não apresentava atraso do desenvolvimento ou questões funcionais de ordem motora oral que justificassem o fato de não comer pela boca. Minha reflexão à época, após meses de fonoterapia com ele, era: *Como uma criança inteligente, comunicativa e criativa, sem problemas funcionais de ordem sistêmica global ou motora oral poderia se manter dependente de uma gastrostomia?* Naquele período eu tinha ciência de que havia terapeutas que em nome de um profissionalismo qualificado realizavam suas terapias com imposição de técnicas terapêuticas na face e boca das crianças sem considerar a permissão delas para tal. Até então eu não sabia como ajudar João Victor, mas tinha certeza de que esse não era o caminho a seguir para ajudá-lo a comer.

Com o decorrer dos atendimentos, passei a notar que o medo dos alimentos apresentado por João estava relacionado também a um grande desafio físico de ordem sensorial tátil, global e oral, que ele apresentava. Ele demonstrava muito desconforto quando sua pele entrava em contato com quaisquer texturas. No entanto, apesar desse grande desafio sensorial, as atitudes de João no espaço do ambulatório e fora dele me diziam que ele tinha o desejo de comer pela boca.

Em situações sociais que envolviam o contexto de alimentação, João Victor, por conta própria, fazia o possível para incluir os alimentos em sua rotina mesmo que não

conseguisse comê-los. Por exemplo, partia de João o pedido à avó que colocasse lanches na mochila da escola. Os lanches sempre voltavam intactos, mas mesmo que não fosse para comê-los ele insistia em levá-los consigo.

Outra situação marcante relatada pelos avós de João envolveu uma sessão de cinema organizada pelo condomínio onde eles moram. Segundo os cuidadores, no início da sessão foi distribuída pipoca para todas as crianças participantes e para a surpresa do avô, mesmo tendo a GTT como via de alimentação exclusiva, João Victor teve a iniciativa de pegar uma porção de pipoca para si. E enquanto assistia ao filme João fazia de conta que comia a pipoca, embora demonstrando cuidado para que os grãos de pipoca não tocassem sua boca, ele aproximava dos lábios e devolvia ao balde, cada grão de pipoca por vez.

A carta que abre a introdução desta tese relembra o ponto de partida da minha experiência de encontro com João Victor, e é uma síntese de tantas aproximações feitas com ele, e outras reflexões feitas a partir dele, com ele e também com outras crianças. Nos primeiros meses de consultas com João, recebi sua mensagem, retive e refleti, mas naquele momento para mim era difícil entender o que ele precisava que eu compreendesse. Na carta, em resumo, João Victor tentava me dizer *"Eu não consigo comer pela boca. Eu quero colocar alimentos nela, mas não consigo. A vida me ensinou a comer diferente"*.

Ao longo dos anos de terapia não só com fonoaudiologia, mas com terapia ocupacional, psicologia, com acompanhamento médico e nutricional, João Victor gradualmente foi avançando nas pequenas e grandes metas, até que ao completar 08 anos de idade incorporou a si a ação de comer pela boca. O desafio de interpretar a sua recusa alimentar e o desejo de ajudá-lo e a tantas outras crianças que assim como ele, chegaram até mim, me conduziu a cursos de aperfeiçoamento e qualificação profissional

com pessoas comprometidas e dedicadas a compreender tais crianças, e a pensar meios que oferecessem suporte a elas em seus desafios de vida, incluindo os alimentares.

Logo, faz-se imprescindível dizer que a transformação do encontro com João no desafio lúdico - proposto e aceito nas reuniões de orientação para escrever cartas "como se fosse" a criança e adolescente - levou a atos ativos de interpretação, que a carta de João e de outros reúne. Essas escritas não aconteceram de forma súbita ou mesmo de modo autossuficiente. Precisaram de um processo gradual e progressivo, que envolveu muitas trocas valiosas com diversos atores, dentre os quais, as crianças, os adolescentes e seus familiares.

Por meio de cada interação (dentro e fora do espaço terapêutico), de cada curso feito e de cada referência lida, foi que a mensagem de João Victor foi se tornando mais compreensível. Com a contribuição dele e de tantas outras pessoas, comecei a entender que havia algo de equivocado no meu olhar terapêutico - a minha perspectiva estava restrita a apenas uma das partes da criança/ adolescente - a sua boca. Enquanto fonoaudióloga eu estava tentando "consertar a boca" das crianças e dos adolescentes, sem considerar que antes de tudo elas também têm um corpo físico e uma subjetividade para além da região orofacial.

O meu olhar precisava se ampliar para ver a criança como um ser integral, que além de ter um corpo físico também é um ser pensante, que tem uma linguagem e que integra uma família e comunidade, além ser sujeito de direitos e de escolhas (BEE & BOYD, 2011; MOREIRA, 2015). E precisava entender que todas as partes e dimensões da criança-sujeito/ adolescente-sujeito devem funcionar conectadas e integradas para que ela/ele consiga comer bem (MORRIS & JUNQUEIRA, 2019). Também passei a compreender que para ajudar uma criança/adolescente com dificuldades alimentares e sua família, é preciso enxergar muito além das "capacidades funcionais orais" e ter

preocupações que transcendam o uso e eficácia de técnicas terapêuticas (MORRIS & KLEIN, 2000; MOREIRA *et al.*, 2017).

Em 2016, a realização do mestrado em saúde da criança em um diálogo com o campo da saúde coletiva me proporcionou ampliar ainda mais o olhar sobre a população infantil ao discutir os dilemas de crianças que vivem com condição crônica complexa no acesso aos serviços de saúde especializados. (SILVA, 2018; SILVA & MOREIRA, 2021). Mesmo tendo os profissionais como participantes da pesquisa, as crianças estavam indiretamente no foco. No doutorado, minha trajetória de estudo continuou direcionada à saúde das crianças, mas agora em um percurso que retorna à clínica para reencontro com elas, onde o não comer ou não querer comer é compreendido como um problema para a saúde.

Alves (2012), diz que "*pensar é estar doente do corpo*" (p. 9) ao parafrasear a citação "*pensar é estar doente dos olhos*" do poeta Fernando Pessoa. Segundo o argumento do primeiro autor, se o corpo estiver saudável, sem dor, não pensamos nele. Passamos a pensar nos eventos da vida, no que está fora do corpo. Mas se sentimos alguma parte do corpo doer direcionamos todo o nosso pensamento e atenção ao nosso corpo e à parte dele que dói, e ele passa a existir, ser pensado, ganhar significado. Também passamos a pensar na dor para entendê-la. Queremos saber sua causa e o que podemos fazer para ela desaparecer. Segundo o autor, precisamos nos empenhar em compreender esta dor no corpo para parar de sofrer e não voltar mais a sofrer com ela.

No meu caso, o motivo que tomava o meu pensamento não era uma dor física, mas uma inquietude na mente ainda relacionada ao meu fazer fonoaudiológico no cuidado à criança com dificuldades de alimentação. Além de continuar buscando caminhos terapêuticos para guiar uma criança no processo de comer pela boca para além dos conhecimentos anatomo-fisiológicos e de técnicas terapêuticas, agora também

me perguntava por que no meu cotidiano de atendimento no ambulatório, eu me deparava frequentemente com as crianças e adolescentes sendo “forçados” a comer quando não o queriam ou mesmo quando ainda não apresentavam competências funcionais para a alimentação segura, eficiente, confortável e prazerosa.

Essas questões me causavam inquietação e angústia e encontraram um lugar de calorosa escuta e conforto nos encontros com a minha orientadora. Nas reuniões de orientação, as revelações de minha vivência pessoal/profissional com as crianças/adolescentes não só encontravam escuta acolhedora, mas também eram provocadas pela pesquisadora. Com seu profundo entusiasmo e apreciação pela história das crianças, ela assumia o papel de ouvinte e grande encorajadora desta profissional quando me via chegar ao seu encontro carregada de lembranças e preocupações relacionadas ao cotidiano clínico com as crianças/adolescentes e seus desafios com a alimentação.

Ao longo dos anos em busca de uma resposta à pergunta *"Como ajudar João Victor a comer?"* participei de diversos cursos e eventos pelo Brasil relacionados à alimentação infantil. Em um desses encontros de capacitação profissional, ao conversar diretamente com a profissional ministrante do evento sobre a história de João Victor, ela me disse que a seu ver provavelmente seria difícil que ele algum dia conseguisse comer pela boca. Para a profissional/ instrutora do curso, considerando a história dele e o decorrer de tantos anos com pouco progresso funcional, o objetivo se tornara um desafio quase impossível.

Naquele dia, aquela opinião caiu para mim como uma dura sentença, me trazendo grande desesperança e desestímulo. No entanto, em um dos encontros calorosos de orientação - e vale dizer que eram carregados de muita emoção - ao mencionar a dita sentença e a minha frustração e tristeza a respeito dela, ouvi minha orientadora dizer *"Eu tenho certeza que João Victor vai comer pela boca"*. Ali recebi a

carga de alento e coragem que eu precisava para continuar na minha luta ao lado de João.

Além de ser uma grande incentivadora do meu trabalho com as crianças, a orientadora deste estudo se dedicou a me guiar ao encontro da questão de pesquisa que mais faria sentido para mim no doutorado. Ao discutir a construção do saber científico nas Ciências Sociais e Humanas, Gomes e Silveira (2012), afirmam que o conhecimento resultante de pesquisas que envolvem seres humanos "*resulta de uma relação entre pelo menos um indivíduo que se empenha em conhecer e algo, ou alguém, que se constitui como foco, ou objeto, da sua preocupação*" (p.163). Neste mesmo sentido, Minayo (2016) define pesquisa como atividade básica da ciência e situa a importância da vinculação entre teoria, pensamento e ação para esse fazer científico. Além disso, a autora afirma,

"Nada pode ser intelectualmente um problema se não tiver sido, em primeiro lugar, um problema da vida prática. As questões da investigação estão, portanto, relacionadas a interesses e circunstâncias socialmente condicionadas. São frutos de determinada inserção na vida real, nela encontrando suas razões e seus objetivos". (MINAYO, 2016, p.16)

Com a ajuda da minha orientadora descobri que o problema real, foco da minha preocupação que me levaria a construir intelectualmente o objeto de pesquisa, estava relacionado a algo que pulsava em mim e que se exteriorizava na minha fala durante os encontros de orientação - as revelações das cenas do meu cotidiano clínico com as crianças.

As cenas clínicas de atendimentos de João Victor elucidaram a escolha do tema da pesquisa circunscrito na "recusa alimentar infantil", mas a definição do recorte temático que levou à delimitação do nosso objeto de estudo foi inspirada na cena clínica e alimentar de outra criança, uma bebê de 10 meses, que aqui chamamos de Marília. Em um dos encontros de orientação eu compartilhei a cena de atendimento de Marília, cujo

contexto se deu em uma consulta de avaliação no meu ambulatório que havia ocorrido naquela mesma semana. Marília havia sido encaminhada para o serviço de fonoaudiologia por apresentar atraso global do desenvolvimento, história de convulsões desde o nascimento e dificuldades para sugar e deglutir. Ela estava na fase de introdução alimentar e sua mãe se queixava que a filha não aceitava a comida e se engasgava quando tomava o leite pela mamadeira.

Durante o atendimento de avaliação, como de costume, primeiramente eu me propus a conversar com a família para conhecer a história e as dificuldades da criança. Depois segui com a observação da oferta dos alimentos habituais da criança pela cuidadora, em um contexto alimentar mais próximo possível do que ela estava acostumada.

Marília primeiro tomou o leite na mamadeira e de fato, observei a menina engasgando com a ingestão daquele líquido. Logo notei que o bico da mamadeira apresentava um furo alargado, o que a meu ver poderia estar favorecendo os engasgos apresentados pela menina ao considerar que a maior evasão do fluxo de leite pode provocar incoordenação entre o sugar, engolir e respirar. Rapidamente a troca do bico de mamadeira por um com furo menor, mais adequado para a oferta de líquidos, favoreceu que Marília coordenasse de forma competente as funções de sucção, deglutição e respiração. Contudo, naquele momento, não foi a imediata melhora da competência funcional oral de Marília que mais me sensibilizou, mas a expressão de serenidade que surgiu no rosto daquela bebê após uma simples troca de bico.

Na segunda cena alimentar observada, Marília estava sentada no colo da mãe e esta lhe oferecia porções de alimentação pastosa através de uma colher. No entanto, logo no início da avaliação, observei que Marília dava indícios de que não queria comer. Quando a colher cheia de comida chegava à sua boca, ela resmungava e olhava para a

mãe, como se dissesse a ela "não quero, mamãe". Por outro lado a mãe de Marília, com sua preocupação e cuidado, empenhada em seu papel materno de mostrar para a profissional naquela oportunidade que a filha tinha dificuldades para comer, algumas vezes, sem que Marília esperasse invadia a boca da filha com a colher cheia de comida.

Mesmo tendo sua boca invadida pela colher, percebi que Marília tentava engolir o conteúdo alimentar que havia chegado lá. Devido ao atraso no desenvolvimento causado pela lesão neurológica e imaturidade motora oral, Marília só conseguia engolir o bolo alimentar coordenando os movimentos de língua em uma só direção, de trás para frente, o que tornava o controle da comida pastosa na sua boca uma tarefa difícil para ela. Por isso, ora a comida escapava pra fora da boca, ora escapava para dentro, causando engasgos e também reflexo de náusea.

Após observar essa cena concluí que Marília apresentava sinais de *disfagia de grau leve*¹. No entanto, antes de prosseguir com intervenções através de manobras e técnicas fonoaudiológicas para melhorar a função oral da menina, percebi que era importante antecipadamente sugerir à mãe dela alguns ajustes quanto à situação de alimentação que, a meu ver, poderiam beneficiar a ingestão alimentar de Marília.

Então, primeiramente conversei com a mãe sobre a importância de só adentrar a boca da filha após obter a autorização dela. Expliquei também que para isso seria preciso preparar a criança para comer buscando envolvê-la no momento alimentar. Este envolvimento se dá como um convite à criança que na prática pode ser iniciado pela apresentação da comida através das sensações (olhar, cheirar e provar).

Em seguida pedi a permissão à mãe para demonstrar o que eu havia acabado de falar. Então me aproximei de Marília e através de um diálogo lúdico comecei a convidá-

¹ Distúrbio de deglutição que se apresenta por meio de sinais clínicos decorrentes de inadequações durante a situação de alimentação."(FLABIANO-ALMEIDA, BÜHLER & LIMONGI, 2014).

la a olhar e cheirar a comida. Ainda conversando com ela, repousei a ponta da colher sobre o seu lábio inferior aguardando o sinal de autorização para a entrada da colher na boca. Para espanto da mãe, o sinal veio bem rápido. Marília sorriu e logo abriu a boca permitindo que a colher entrasse. Foi desta forma que ela seguiu aceitando uma colher após outra, comendo a sua refeição sem apresentar qualquer engasgo ou dificuldade.

Os sinais ou expressões de Marília apresentados durante esta sessão de avaliação me diziam que ela estava tentando transmitir uma mensagem que sua responsável não parecia naquele momento compreender. Através de seu olhar, gestos, choro, em uma comunicação não verbal, Marília estava tentando dizer "***Eu tenho dificuldade para comer isso, ainda não sei usar minha boca de forma eficiente. Não me façam comer algo que eu ainda não consigo***".

Com essas memórias em mim, me outro, e escrevo a carta de Marília inspirada na observação de sua cena alimentar e nas observações de outras cenas de alimentação suas que foram dirigidas a mim.

Rio de Janeiro, 03 de maio de 2019.

Remetente: Marília, 10 meses

Destinatário: alguém que consiga traduzir o que quero dizer

Olá! Como vai? Chamo-me Marília, tenho 10 meses de idade. Eu moro com a minha mãe e meu pai. Gosto muito da minha família, mas acho que às vezes eles não me entendem. Posso explicar. Faz uns 4 meses que começaram a me dar papas, o que não gosto muito. Primeiro porque não sou avisada que está na hora de comer. Daí às vezes quando eu menos espero chega comida na minha boca. Não posso dar bobeira com a boca aberta porque sei que vai chegar colher cheia lá dentro. Aí acontece outro problema quando a comida entra. Fico meio atrapalhada. Quero engolir, mas minha língua não me obedece e empurra quase toda a comida pra fora. Isso acaba me deixando irritada. Tento evitar que coloquem mais comida na boca batendo na colher com as minhas mãos. Só que aí prendem os meus braços. Então, começo a virar a minha cabeça e tranco minha boca também. Assim vou tentando fazer o que posso. Só queria que eles entendessem que comer papas é difícil pra mim, que a minha boca demora a me obedecer. Se eu pudesse escolher, gostaria que me dessem só a minha mamadeira. Eu sei que fico cansada e engasgo um pouco quando eu mamoo, mas ainda assim eu prefiro a minha mamadeira à comida. Se alguém puder ler esta carta, passe a mensagem à minha família por mim. Desde já eu agradeço.

Ass: Marília

A possibilidade de compreender a mensagem presente nos sinais não-verbais de Marília e de traduzi-la de forma verbal para a sua mãe dizia que o papel de profissional de fonoaudiologia que eu estava exercendo, além de contribuir para que Marília se alimentasse de uma forma mais eficiente, segura e prazerosa, também me colocava em uma função privilegiada de mediadora de uma comunicação que é própria da criança, que nem sempre é entendida por aqueles que são responsáveis pelo o seu cuidado.

Levar a cena de alimentação de Marília para um dos encontros de orientação deste doutorado resultou não só na construção de sentidos para o meu fazer clínico, mas também foi determinante na definição do objeto de estudo desta tese. Ao refletir sobre as cenas de alimentação percebemos que o meu ambulatório no cotidiano clínico se mostrava um espaço para revelação de expressões de crianças e um lugar aonde essas expressões são compreendidas, levando as crianças a se sentirem autorizadas a funcionar em um plano que alguém as consegue entender.

Este estudo surgiu, portanto, das cenas clínicas e seus impasses, aonde crianças que apresentam condições de saúde muito distintas, aquelas consideradas não típicas, que precisam de um serviço de referência chegam até mim. Essas crianças pertencentes a *"um grupo invisível, nascidas com condições de saúde inesperadas, quadro de prematuridade na sua história, alterações no curso do neurodesenvolvimento, síndromes e malformação congênitas"* (MOREIRA *et al*, 2017) são crianças que atendo em meu ambulatório e que me mobilizam para fazer esta pesquisa.

A partir do entendimento deste fazer clínico como um espaço onde a recusa alimentar é entendida como comunicação de expressões infantis e que ao mesmo tempo tem tradução para a linguagem do adulto, surgiu a ideia de elaborar as "cartas" dos casos exemplares das crianças que inspiraram e mobilizaram este estudo. A inspiração

para esta ideia segue a linha de pesquisas e orientações onde as narrativas são um método e estimulam a ludicidade das interações, o que inclui a escrita literária. Citamos aqui a tese de doutorado de Tanabe (2020) também orientada pela Dra Martha Cristina Nunes Moreira.

Nesta tese a autora utilizou crônicas, produzidas a partir de suas interações como médica intensivista, e que são depois tornadas recurso metodológico para o início de entrevistas na sua pesquisa como um estímulo à narrativização. Seguindo essa inspiração, na atual tese, compreendo que a recusa alimentar carrega mensagens, metaforicamente tornadas cartas a serem lidas por quem se interesse em escutar, compreender e acolher as crianças com esses quadros de saúde, não buscando “corrigir um problema”.

É importante dizer que a proposta desta pesquisa não foi a abordagem clínica e técnica da recusa alimentar infantil. Na verdade, seguindo uma linha de apropriação teórica com base na aproximação com o Interacionismo Simbólico e dos conceitos da Sociologia e Antropologia da Infância, propusemos percorrer um caminho que partiu da criança em uma conversa com a cena clínica, para compreender como as suas expressões e interações falam dela como sujeito na cena de alimentação e como ela é submetida à expressão dos adultos. A clínica me inspirou e impulsionou a situar a criança no centro da cena e a pensar sobre o que lhe é próprio, que tem a ver com o lúdico, com a negociação, com a comunicação e autonomia.

Eu parto da criança/ adolescente que eu atendo, para pensar as crianças e adolescentes que ocupam instituições espalhadas pelo Brasil e pelo mundo. Assim, com a realização deste estudo busquei compreender como as expressões de recusa podem dizer a respeito desta criança/adolescente, sobre a sua relação com comida e sobre a relação delas com os adultos de referência nos contextos de alimentação. Além disso,

interessou-nos entender como as expressões de recusa são significadas pelos adultos de referência e como estes adultos - cuidadores e profissionais - reagem a elas/eles no contexto do cuidado em saúde.

Tendo em vista a necessidade de investigar o universo de significados e interações que emergem das relações de crianças/adolescentes com condições de saúde crônicas complexas que apresentam recusa alimentar, o *objeto de estudo* da presente tese situou-se nas **interações que se dão ao redor das expressões de recusa alimentar de crianças e adolescentes com condições de saúde crônicas complexas.**

Para tanto o *objetivo principal* da nossa pesquisa foi compreender o significado das interações com as expressões de recusa alimentar apresentadas por crianças e adolescentes com condições crônicas complexas a partir de suas redes de relações de cuidado. Com base neste objetivo central tensionamos compreender como as crianças e adolescentes elaboram/estabelecem as interações com o alimento e respondem as intervenções dos adultos para se alimentar; também nos empenhamos em apreender como as expressões de recusa alimentar da criança/adolescente mobilizam as interpretações da família e dos profissionais de saúde; e por fim, buscamos entender como se constroem as estratégias de enfrentamento dessa recusa nas interações entre a família, os profissionais de saúde e as crianças/ adolescentes que se recusam a comer.

CAPÍTULO 1: Lentes teóricas para um olhar sensível

Refletindo sobre as questões relativas às interações com as expressões de recusa alimentar em crianças - cuja história foi marcada pelo nascimento e desenvolvimento em condições de saúde crônicas complexas - vale recuperar autores clássicos que vão nos ajudar a pensar as relações entre recusa alimentar e o corpo de criança que é mais do que físico e que tem relação com as interações que constituem esta criança em sua construção intersubjetiva.

Essa reflexão nos conduz a um diálogo que parte da subjetividade da criança como uma dimensão que integra o seu processo de desenvolvimento. Sigo neste caminho numa conversa com a situação clínica que situa a criança no centro da cena e os adultos de referência ao seu redor mobilizados com a condição do não-comer. Neste sentido, se torna relevante olhar para um tema tão complexo e multidimensional com as lentes das Ciências Sociais e Humanas sem, contudo, perder o diálogo com outras áreas de conhecimento a ele também relacionadas.

O estudo das dificuldades de alimentação na infância requer um olhar integrativo, compreensivo e interpretativo que considere a criança, a sua condição de saúde, o seu contexto social e cultural, bem como, o fato de ela ser um sujeito em constante desenvolvimento e crescimento. Assim, neste capítulo teórico-conceitual, consideramos importante trazer autores da área da saúde que discutem o desenvolvimento infantil no contexto alimentar de forma ampliada para um diálogo com o referencial das Ciências Sociais e Humanas.

Dentre estes autores, destacamos a Ph.D Suzanne Evans Morris, fonoaudióloga norte-americana, que desenvolveu o conceito "*Feeding the Whole Child*" ou "*Alimentando a criança por inteiro*"; A terapeuta ocupacional também norte-americana,

Marsha Dunn Klein, que criou o método "*Get Permission*" ou "*Obter Permissão [da criança]*" como proposta terapêutica para o tratamento de crianças com dificuldades alimentares; e a nutricionista Ellen Satter que formulou o conceito de "*Division of Responsibility*" ou divisão de responsabilidades na alimentação infantil. Além desse time de autoras estrangeiras, também citamos a fonoaudióloga brasileira Patrícia Junqueira, considerando sua relevante contribuição no país por difundir a proposta da "*Abordagem integrativa para dificuldade alimentar infantil - visão ampliada e integrada do desenvolvimento alimentar*" que se baseia nos conceitos desenvolvidos pelas duas primeiras autoras acima referidas.

Estas autoras se ancoram no entendimento de que a alimentação é um sistema complexo baseado nas interações pessoais em torno das refeições, que inclui comunidade, cultura, família e que envolve um ambiente de socialização, comunicação e carinho. Elas também defendem que o comer não é um ato natural, mas resultado de um processo de aprendizagem desenvolvido ao longo da infância, que envolve vários aspectos deste desenvolvimento, a saber, condições físicas, emoções, motivação, contexto social e familiar (MORRIS & KLEIN, 2000; JUNQUEIRA, 2017a; KLEIN, 2019; MORRIS & JUNQUEIRA, 2019).

Mas há que assumir que essas lentes teóricas partem de um olhar sensível, no sentido que aciona e integra a sensibilidade no processo de construção do conhecimento. Com isso, João Victor e Marília com suas mensagens não só contribuíram para a construção do texto que introduz esta tese, mas também provocaram a estruturação do atual capítulo convidando para um diálogo, uma conversa, com o referencial que viabilizou a interpretação de suas mensagens e que foi fundamental na iluminação do caminho em direção à compreensão das expressões de recusa alimentar

de crianças que nascem e vivem na interface com condições de saúde crônicas complexas.

Este capítulo está organizado em três seções de reflexão teórica. A primeira seção foi inspirada na carta de Marília e apresenta definições da recusa alimentar infantil sob diferentes perspectivas encontradas na literatura. Também situa o momento de alimentação da criança como uma forma de comunicação entre a criança e o adulto que a alimenta. Além disso, valoriza a linguagem emitida no contexto alimentar pela criança que nem sempre se apresenta por meios de comunicação verbal.

Na segunda seção tecemos considerações sobre "o comer" como fenômeno complexo e que requer um processo contínuo de aprendizagem na infância iniciado ainda no desenvolvimento intra-útero. A mensagem de João Victor nos direciona a pensar a aprendizagem alimentar de crianças que tiveram inícios de vida difíceis e conturbados, marcados pela luta pela sobrevivência e pelos desafios no processo de desenvolvimento.

Por último e não menos importante, convidamos para um diálogo o referencial da sociologia da infância para pensar a importância da realização de pesquisas sobre o tema "alimentação infantil" que situem a criança no centro da cena alimentar, como protagonista e sujeito agente no ato de alimentação, seja comendo, seja recusando a comida.

1.1 Recusa alimentar infantil: a mensagem expressa.

A alimentação é a principal via de cuidado, troca e comunicação entre crianças e seus responsáveis (MULLER, SALAZAR & DONELLI, 2017). Segundo Chatoor (2016) no primeiro ano de vida, pais e filhos estabelecem formas de comunicação

recíprocas, onde os pais aprendem a interpretar os sinais de fome e saciedade das crianças. Nesse processo de comunicação/ alimentação, Junqueira (2017b) situa a criança como o sujeito "falante" e a pessoa que a alimenta como "ouvinte", chamando a atenção para a importância de entendimento mútuo entre ambas as partes e também para os problemas que acompanham o "não ouvir" daquele que tem a responsabilidade de alimentar. Neste caso, a autora faz referência ao momento de alimentação no qual os pais não conseguem entender a mensagem transmitida através dos sinais de recusa alimentar.

A recusa alimentar na infância é definida por diversos autores como um problema complexo e que pode envolver diversos fatores (WILLIAMS, FIELD & SEIVERLING, 2010). Dentre os autores que discutem o tema, há aqueles que abordam a recusa de alimentos como um problema comportamental de ocorrência comum no desenvolvimento infantil e que pode ser prevenido e solucionado pelos próprios pais (GONZÁLEZ, 2016; MULLER, SALAZAR & DONELLI, 2017; KERZNER *et al*, 2015). Há aqueles que se referem à recusa alimentar como parte da manifestação de um transtorno da alimentação infanto-juvenil, passível de diagnóstico e tratamento clínico (BRYANT-WAUGH *et al*, 2010; CHATOOR, 2002; GUSMÃO, 2002). E também aqueles que enquadram a recusa aos alimentos por parte das crianças e adolescentes como parte de quadros amplos e complexos relacionados a diferentes condições de saúde (GODAY *et al*, 2019; KLEINERT, 2017; WILLIAMS, FIELD & SEIVERLING, 2010).

Nesta tese, reconhecemos as crianças e adolescentes como sujeitos agentes e articuladores de sua comunicação e nos apropriamos do termo "recusa alimentar" como uma forma de comunicação e, não só isso, como a expressão de uma mensagem transmitida. Aqui assumimos que a recusa aos alimentos deve ser analisada como uma

forma de linguagem do comer e do não comer e como parte da manifestação da condição de sujeito. Para isso é preciso considerar que a construção da subjetividade se dá através das relações, entendendo que no contexto alimentar estas relações se estabelecem através da interação e comunicação da criança e do adolescente com o próprio corpo e com o outro.

A criança e o adolescente podem se expressar de várias maneiras. De forma geral, considerando tanto as crianças/ adolescentes com desenvolvimento típico como as crianças/ adolescentes com desenvolvimento atípico, dependendo da idade e da etapa de desenvolvimento, a comunicação deles pode se manifestar através da fala, dos gestos ou mesmo através desenhos, bem como, de vocalizações, olhares, sorriso, choro, do gesto e até do toque. Dolto (2018) ao citar sua experiência como pediatra e psicanalista de crianças reconhece a presença de linguagem em crianças sem linguagem verbal. O olhar, a mímica, os gestos, o desenho são apontadas como formas de expressão comunicativa. Inclusive, segundo a autora, pode haver muita energia de comunicação em sessões de completo silêncio verbal (Dolto, 2018).

Especialmente na comunicação de crianças com condições de saúde crônicas complexas, a expressão por meio de palavras pode não estar presente. Por isso, é preciso valorizar e estar atento as demais formas de comunicação que elas têm, que podem se apresentar na linguagem do corpo e particularmente na linguagem do rosto. Sobre a linguagem que se mostra visível no corpo, a linguagem corporal, Jung (2005) defende que é a mais fidedigna das linguagens:

"Comunicação não é o que eu digo, mas o que você entende. Para que a mensagem seja compreendida em sua plenitude é importante usar todas as ferramentas que temos à disposição. Sobrancelhas, olhos, boca, gestos, mãos são elementos que complementam este processo, mesmo porque a linguagem do corpo é considerada mais fiel por ser inconsciente." (JUNG, 2005)

O rosto é um lugar onde a linguagem infantil se revela. Dolto (2018) menciona o momento de descoberta de si da criança diante do espelho. Um momento onde ela em uma situação de exploração e estranhamento de sua própria imagem passa a fazer caretas e desta forma também descobre o que a autora chama de linguagem do rosto e do comportamento que exprime algo que poderia ser verbalizado.

De forma geral, a comunicação pode ser definida como um processo ativo que envolve troca de informações, ideias, desejos e necessidades entre sujeitos. Assim, para que a comunicação se mostre efetiva ou para que haja "*competência comunicativa*" (PUYUELO, 2007) é preciso que haja uma mensagem expressa por um emissor e que esta seja entendida pelo receptor, no caso deste estudo, respectivamente, a criança/adolescente e o seu adulto de referência. Para Dolto (2018)

"o ser humano acima de tudo é um ser de linguagem. Essa linguagem exprime seu desejo inextinguível de encontrar um outro, semelhante ou diferente dele, e de estabelecer com este outro uma comunicação". (DOLTO, 2018, prólogo XV)

Tendo dito isso, assumimos neste estudo que a criança tem uma estrutura que se monta baseada nas interações. Neste sentido, também reconhecemos as situações de refeição como oportunidades de comunicação e interação entre a criança/adolescente e aqueles que lhe oferecem os alimentos (MORRIS & KLEIN, 2000; MORRIS & JUNQUEIRA, 2019; KLEIN, 2019). Para Junqueira (2017b) os sinais da rejeição de alimentos, tais como, "*não abrir a boca, chorar, engasgar, empurrar a colher, jogar os alimentos no chão, virar a cabeça e não querer nem tocar os alimentos*" (p. 45) durante os momentos de refeição, são de fato, formas de comunicação.

Para esta autora (2017b) há cinco mensagens que podem ser transmitidas por uma criança que se recusa a comer: (I) "Dói quando eu como. Eu não me sinto bem"; (II) "Eu não consigo comer isso"; (III) "Eu me sinto desconfortável com esse tipo de

alimento"; (IV) "Eu tenho medo de comer" e (V) "Eu não quero comer assim. Eu quero comer do meu jeito". E cada uma destas mensagens se refere a dificuldades específicas enfrentadas pela criança que precisam ser interpretadas e compreendidas pela família e profissionais que a assistem.

No entanto, os cuidadores de crianças e de adolescentes com condições de saúde crônicas complexas podem ter dificuldade de interpretar a comunicação não verbal deles. Conforme apontam Morris & Junqueira (2019) alguns pais podem não conseguir enxergar tentativas de comunicação na expressão da criança, ou mesmo interpretar erroneamente seus movimentos e suas expressões. Ainda segundo esta autora, quando estas falhas de comunicação acontecem durante as refeições pode ser ainda mais difícil para o cuidador ajudá-la a se alimentar.

Morris & Junqueira (2019) referem que

Um dos aspectos mais importantes da conexão é o relacionamento que se desenvolve entre os bebês e crianças com os indivíduos que os alimentam. Um relacionamento positivo para as refeições é como uma dança guiada pela música. Os responsáveis levam tempo para aprender e responder aos sinais verbais e não verbais de prontidão, necessidade e preferências da criança. (MORRIS & JUNQUEIRA, 2019; p.69)

Neste sentido, entendemos que as expressões de recusa alimentar buscam revelar algo que podem ser percebidas ou não pelos adultos de referência. E é preciso reconhecer que estes elementos de comunicação estão presentes em todas as crianças, inclusive em crianças que apresentam atrasos no processo de desenvolvimento da fala e linguagem ou que não se comunicam por meio de palavras.

1.2 Aprendizagem alimentar da criança com condição crônica complexa de saúde: humanidade e desafios no comer

O ato de comer é uma das necessidades primordiais para a sobrevivência dos indivíduos, pois viabiliza o fornecimento de energia e nutrição para o corpo. No entanto, para os seres humanos a importância do comer vai muito além da necessidade fisiológica de ingestão de alimentos. Além de ser fundamental à manutenção da vida também proporciona a construção de valores simbólicos e socioculturais.

Assim, para uma criança aprender a comer é necessário que ela estabeleça várias interações fundamentais. Além de se relacionar com o adulto que oferece o alimento através do cuidado, a criança também se relaciona com os alimentos, que além de oferecer benefícios nutricionais, também permite experiências sensoriais e descobertas intermediadas pelo corpo. Assim podemos afirmar que a relação com os alimentos se estabelece socialmente e também pela relação com o próprio corpo, que opera por meio dos sentidos e que responde ao desejo de comer, se movendo em busca do alimento para ingeri-lo. Ninguém se constrói ou aprende a comer fora destas relações.

Segundo Le Breton (2011), "*a existência é corporal*" (p.7) e a corporeidade humana é o fenômeno presente nas ações do cotidiano que tem por função mediar a significação do mundo a partir da possibilidade de senti-lo. O autor refere ainda que comer é um ato sensorial total, pois são as características sensoriais dos alimentos que determinam se os mesmos serão apreciados ou rejeitados. Comer com prazer é ao mesmo tempo apreciar sabores, odores, formatos, texturas, temperaturas e até mesmo os sons dos alimentos. Sobre isso o autor afirma,

"O sabor alimentar, a percepção da comida na boca, é uma conjunção sensorial misturando o aroma dos alimentos com sua tutilidade, sua temperatura, sua consistência, sua aparência, seu odor etc. Comer é um ato sensorial total. A boca é uma instância fronteira entre o exterior e o interior. Ela cede o espaço da palavra à respiração, mas também ao sabor das coisas. O sabor é indissociável dessa matriz bucal que mistura sensorialidades" (LE BRETON, 2016, p.387)

Ainda segundo Le Breton (2016), a boca assume o papel de avaliar os alimentos através de sua capacidade multiperceptiva e afirma que "*o teste final consiste em confrontar o alimento de fora para dentro, que por sua vez desaparece na boca, engendrando assim o sabor*" (p.377).

Quando se discute a relação do corpo com os alimentos, uma questão que sobressalta é a particularidade que a comida tem, enquanto matéria, de ser incorporada ao organismo. Para Fischler (1995) não há nada mais vital ou mais íntimo do que comer. Este autor afirma que de forma diferente das roupas e dos cosméticos que interagem com o nosso corpo através do contato tátil externo, "*o alimento deve atravessar a barreira oral, entrar em nós e tornar-se nossa substância íntima*" (p.11). O autor destaca esse cruzar de fronteira corporal pelo alimento ao concluir que "*há algo muito sério ligado ao ato de incorporação*" (p.11).

Sobre a dimensão relacional/ social da aprendizagem alimentar infantil, Morris e Klein (2000) a corroboram ao afirmar que a criança ao aprender a comer responde por meio da relação. A alimentação humana se constrói na base da relação ao longo da vida e no caso das crianças acompanha os marcos do desenvolvimento. Já possível em instantes após o nascimento, a alimentação cerca o indivíduo durante toda a existência em um processo contínuo, gradual e progressivo de aprendizagem de habilidades biológicas e sociais que culmina no desenvolvimento de uma relação do indivíduo com a comida.

O bebê que nasce a termo e com uma condição de saúde esperada, chega ao mundo fisiologicamente pronto para iniciar sua experiência com a alimentação através do aleitamento materno. A prontidão alimentar do bebê ao nascimento é alcançada ainda no desenvolvimento intraútero. Por volta da 9ª semana de gestação, os receptores sensoriais ou papilas gustativas começam a se desenvolver preparando o paladar. Na 16ª

semana de gestação, com a deglutição já desenvolvida o paladar continua se qualificando a medida que o bebê deglute o líquido amniótico, visto que o sabor muda conforme a variação da alimentação de sua mãe.

Na 29ª semana, o bebê começa a ensaiar os primeiros movimentos de sucção e na 34ª semana está apto a coordenar o sugar com o deglutir e o respirar (DOUGLAS, 2006). Segundo González (2016) o recém-nascido ao nascer é capaz de procurar o peito, reconhecê-lo e aproximar-se dele através do cheiro. Após este período de apresentações entre bebê e seio materno, a etapa alimentar é então inaugurada pelo ato de sugar. Em termos fisiológicos, a sucção é entendida por Douglas (2006) como um fenômeno nato, vital, de natureza reflexa que tem por finalidade introduzir o leite na boca da criança. O aleitamento materno também prepara a criança para a introdução de alimentos sólidos, visto que a textura do leite da mãe também se modifica conforme a variabilidade da alimentação materna.

Por volta dos 06 meses de vida se inicia o processo de introdução de alimentos quando o bebê está fisiologicamente apto a mastigar alimentos macios. Nesta etapa, acontece o contato da criança com diferentes alimentos oferecidos pelos pais. O contato regular com novos alimentos proporciona a ela a familiarização com os mais diversos sabores e texturas. Nesta fase, também é muito importante para o desenvolvimento sensorial oral o ato de levar a mão à boca bem como o de mastigar e sugar diferentes brinquedos e objetos. Essas atividades ajudam a equilibrar a sensibilidade oral, a fortalecer a musculatura orofacial para a mastigação e a preparar a criança para o reconhecimento de texturas e formas, habilidade chamada de estereognosia.

É fundamental que se diga que esse processo sequencial da aprendizagem alimentar ocorre tanto na esfera biológica, quanto na emocional e sociocultural, onde, o biológico diz respeito a como o corpo se constitui para o sujeito, o emocional ao lugar

que os significados têm para a criança e o sociocultural ao lugar de onde ela vem. Neste sentido, Maciel (2001) afirma que os alimentos além de desempenhar a função biológica, também contribuem para o desenvolvimento das funções psíquica, cultural e social.

E tomando por base a citação de Alves (2011) quando afirma que

"todas as artes têm por objetivo oferecer prazer aos sentidos" e a arte culinária é a responsável por oferecer "a beleza" não só através do sabor e do cheiro, mas também pela cor e forma (ALVES, 2011; p.34).

faz-se relevante destacar que a fisiologia não está distante da emoção e da cultura e que alimentação também contribui para o alcance do prazer.

Ao mesmo tempo, o ato de comer se torna um motivo para aproximação de pessoas e construção de afetos. Sobre os aspectos da comensalidade, ou sobre o "comer juntos", Simmel (2004), afirma que comer e beber são "*conteúdo de ações compartilhadas*" (p. 160). Segundo afirma este autor, ao mesmo tempo em que são ações de realização restritas ao próprio indivíduo também correspondem ao que os seres humanos têm de mais comum e universal. Ainda segundo Simmel (2004) o momento de refeição permite a associação entre a frequência e o costume de estar junto.

Wilson (2017) situa a mesa de refeições ou o ambiente familiar como o lugar onde aprendemos a aceitar ou recusar comida, a partir das lembranças que são geradas. Segundo a autora, as recordações mais fortes são as primeiras mordidas.

"Nessa mesa, recebemos tanto comida quanto amor, e podemos ser desculpados se, mais tarde, tivermos dificuldade em distinguir uma coisa da outra. É nela que desenvolvemos nossas paixões e aversões, e nela estabelecemos se é pior deixar algo no canto do prato ou comer tudo mesmo quando não estamos com fome" (WILSON, 2017; p. 25)

Para Fischler (1995), "*a comida é o domínio do apetite e desejo gratificados, do prazer, mas também da desconfiança, da incerteza e da ansiedade*" (p.11). Neste

mesmo sentido Wilson (2017) afirma que as nossas escolhas alimentares são moldadas por nossas lembranças de quando comíamos quando crianças, assim, a forma como aprendemos a nos relacionar com a comida é o maior determinante destas escolhas quando nos tornamos adultos. São elas que determinam as escolhas futuras sobre o que amamos ou odiamos comer. Além de estímulos internos como a fome e o apetite, a motivação para comer também depende destas influências contextuais, como estilos e crenças familiares e cultura.

Para as crianças e os adolescentes o comer tem relação a todas as dimensões da vida, onde os primeiros anos de vida são fundamentais para o desenvolvimento desta relação (MORRIS & JUNQUEIRA, 2019). Além da dimensão familiar, social e cultural, os alimentos tem um lugar de significado também no corpo. A criança aprende a comer também pelo desenvolvimento de uma relação com o alimento cuja interação que se dá através do corpo. Com base nisto, pode-se afirmar que para a criança aprender a comer é necessário que os seus sentidos estejam operando e que o seu corpo esteja bem.

Assim, é de se esperar que perturbações no processo de aprendizagem alimentar afetem a forma como as crianças significam os alimentos. Para Junqueira (2017a) a saúde física da criança é decisiva para o bom andamento deste processo. Segundo esta autora *"experiências sociais, sem habilidade e conforto, não são suficientes para garantir motivação para o aprendizado alimentar (p.12)"*. Junqueira (2017a) refere ainda que para se desvendar como os seres humanos se comportam frente à comida é preciso lançar mão de outros aspectos de interação com o alimento além de mecanismos biológicos, tais como, conforto, habilidade, competência e motivação.

Crianças com desenvolvimento típico também podem apresentar dificuldades para comer, mas no caso das crianças com organismos atravessados por condições de

adocimento crônico, os impactos no desenvolvimento da aprendizagem alimentar podem decorrer de múltiplos processos vividos por estas crianças. Kleinert (2017) pontua que 30% das crianças com desenvolvimento típico e cerca de 80% a 90% das crianças com problemas no desenvolvimento podem apresentar dificuldades de alimentação.

O cuidado em saúde direcionado a estas últimas pode incluir longos períodos de internação hospitalar, a construção de memórias relacionadas a técnicas médicas invasivas e a privação de estímulos importantes para o desenvolvimento. Por vezes, pela condição de saúde fragilizada, a criança pode ficar impossibilitada de alimentar-se pela via oral podendo vir a utilizar, ainda nos primeiros meses de vida, tecnologias para alimentação tais como, a NPT, as sondas enterais (SNG e SNE) ou mesmo a gastrostomia para fins de suporte nutricional (MOREIRA *et al*, 2017; ALVES E MOREIRA, 2015; GUERINI, 2012; OKIDO *et al*, 2012).

Além disso, deve-se considerar que esse grupo de crianças e adolescentes interna com maior frequência e fica internado por mais tempo (MOREIRA *et al*, 2017). Neste sentido, Moreira *et al* (2017) destacam que,

*"As maiores taxas de internação por condições crônicas, de complexidade variável, acontecem nos primeiros mil dias das crianças, ou seja, na faixa etária até os quatro anos, considerados estratégicos para o crescimento e desenvolvimento de habilidades motoras, sensoriais, comunicacionais e cognitivas. (MOREIRA *et al*, 2017, p. 10)"*

Um aspecto importante a se considerar, conforme apontado por Moreira e Goldani (2010), é o aumento da sobrevivência desta população de crianças, que há três décadas não sobreviviam. Esse aumento se associa à maior facilidade de acesso destas crianças a recursos tecnológicos que favorecem a continuidade da vida. Uma população em crescimento que por suas histórias ligadas à prematuridade, nascimentos difíceis ou

intercorrências nos primeiros anos também podem necessitar de cuidados intensivos de saúde durante toda a vida.

Assim considerando que o período de primeiros mil dias de vida é crítico para o desenvolvimento global da criança e que parte dele pode ser vivenciado em situação de internação hospitalar ou de cuidado ambulatorial mais intensivo é preciso pensar como transformar as práticas profissionais e institucionais de modo a se considerar as peculiaridades destes seres em desenvolvimento e que dependem dos seus cuidadores e do ambiente que os cerca para receber cuidados, estimulação e carinho e assim seguir no seu processo de construção biológico, emocional, social e cultural.

Para Morris & Junqueira (2019) os desafios na alimentação para estas crianças podem envolver a combinação de múltiplas questões. Dentre as quais, problemas de ordem estrutural, de coordenação motora, de percepção sensorial, de problemas gastrointestinais, questões respiratórias, carência de habilidades motoras-orais e de nutrição e hidratação, baixa imunidade, além de dificuldades na dinâmica e relacionamento familiar por falhas na comunicação e interação. Para Kleinert (2017) as crianças que apresentam problemas no desenvolvimento geralmente têm problemas de alimentação desde o nascimento ou muito cedo na infância, o que pode prejudicar o seu aprendizado alimentar considerando que são privadas de muitas experiências sensório-motoras orais.

Godoy *et al* (2019) chamam a atenção para a carência de uma definição mais precisa quanto às dificuldades de alimentação apresentadas por crianças com condições crônicas de saúde e atrasos do desenvolvimento e propõem o termo "*Pediatric Feeding Disorders*" ou "Distúrbio Alimentar Pediátrico" para "*a ingestão oral prejudicada que não é apropriada para a idade, e que está associada a questões médicas, nutricionais, de alimentação e/ou disfunções psicossociais*" (GODAY *et al* , 2019, p.125). Estes

autores se referem à recusa alimentar como uma manifestação clínica ou um evento adverso na refeição.

Este núcleo teórico inspirado na carta de João Victor nos conduziu a uma reflexão que situa a alimentação infantil como uma dimensão da vida da criança que faz parte do seu processo de desenvolvimento, mas que reconhece que crianças que tiveram experiências com abordagens médico-hospitalares e uso de tecnologias durante a primeira infância podem ter diferenças na construção do relacionamento delas com os alimentos. Assim, com base no exposto, acreditamos que ter uma boca não significa necessariamente comer, mas que ela se constrói ao longo do desenvolvimento, nas relações e interações, com muitos significados agregados.

Sobretudo, além de iluminar questões que situam estas crianças como sujeitos que apresentam muitas particularidades no que se referem aos diversos contextos que os envolvem, dentre as quais, a condição de adoecimento que media suas vidas e a sua relação alimentar, queremos destacar que elas são acima de tudo crianças, que sorriem, choram, brincam, fazem escolhas, sobre o que querem ou não fazer ou comer, que aprendem e ensinam, seres ainda em desenvolvimento com quem temos muito a aprender (MOREIRA, GOMES E SÁ, 2014). E ao falar sobre elas, para elas e com elas não esqueçamos, assim como bem fala a Phd. Suzanne Morris,

"Toda criança (e os bebês também) está fazendo o melhor que sabe para cuidar de si baseada nas suas crenças e experiências. Crianças que decidem não comer o fazem por um motivo, e elas entendem que esta é uma forma de cuidarem de si próprias e de suas necessidades para se sentirem seguradas e confortáveis (MORRIS & JUNQUEIRA, 2019, p. 99)".

1.3 Contribuições da Sociologia da Infância para reflexões sobre subjetividade, agência e protagonismo da criança no contexto alimentar

A fundamentação teórica desta tese também se alicerça na perspectiva teórica dos estudos da infância no âmbito da Sociologia, considerando que as crianças os adolescentes são sujeitos sociais, ativos e protagonistas, com capacidade para se expressar e interpretar o mundo que os cerca (MOREIRA, 2015; CORSARO, 2005; DIP & TEBET, 2019).

A entrada das crianças como grupo de interesse neste campo de estudo se deu tardia e lentamente ao longo do século XX e início do século XXI (QUINTEIRO, 2002). Aponta-se que as razões dessa entrada tardia se deram por influências da concepção do conceito de "socialização". Até então, as crianças eram compreendidas como seres não-sociais ou em processo de socialização e seres não pertencentes ao presente, mas ao devir. De certa forma, por tais concepções, as crianças foram deixadas de "*fora do território da sociologia*" por muito tempo (ALANEN, 2001; p. 70).

Assim, até a década de 1980 predominou a invisibilidade desta população nos estudos e teorias de perspectiva sociocultural. E quando os estudos sobre a infância surgiam, as crianças eram apresentadas de modo periférico e complementar à análise de outros temas e assuntos a elas relacionados, tais como, a família e a escola (ALANEN, 2001). Sobre a marginalidade e diluição das crianças neste estudos, que Alanen (2001) denomina de "*pseudo-inclusão*" (p. 70), Delgado (2013) afirma que

"a infância não era considerada como categoria social com especificidades próprias; a sociologia considerava as crianças no seu ofício de aluno e se centrava no estudo das crianças no contexto escolar, ou as crianças se encontravam diluídas no estudo da família, permanecendo, dessa forma, invisíveis." (Delgado, 2013, p. 558)

Èmile Durkheim, um dos pensadores clássicos das Ciências Sociais é reconhecido como pré-cursor das reflexões sociológicas sobre a associação dos temas "infância e escola". O seguidor da tradição positivista de Comte se colocou como um forte defensor do papel da escola para preparação e integração das crianças e

consequente regulação da sociedade. Este autor se referia às crianças como tabulas rasas, seres passivos e receptores do conhecimento. Ao adulto ficava o papel de transmissor da educação e de autoridade para reprimir condutas consideradas selvagens e inadequadas, enquanto à escola pertencia a responsabilidade de constituí-las moral e socialmente para integração a uma sociedade idealmente coesa e homogênea (QUINTEIRO, 2002).

Críticas à sociologia adultista ou adultocêntrica, tal como a tese defendida por Durkeim, que se dirige às crianças como seres não-sociais e dependentes dos adultos/escola para alcançarem a socialização, provocaram a emergência da Sociologia da Infância a partir da década de 1980. A sociologia da infância surgiu com o objetivo de realizar uma autocrítica ao questionar a si mesma enquanto disciplina, incluindo suas teorias e estudos empíricos. Também se ocupou de questionar os motivos da invisibilização e silenciamento das crianças nos estudos do campo e onipotência da perspectiva adulta mesmo quando os estudos e as pesquisas se referiam ao universo infantil (ALANEN, 2001; QUINTEIRO, 2002).

Nas Ciências Sociais e Humanas, a Psicologia, com destaque à Psicanálise e Psicologia do Desenvolvimento e Comportamento, e na área da educação - a Pedagogia - são apontadas como disciplinas que se dedicaram a estudar a criança desde a origem do campo. No entanto, a Sociologia da Infância, na sua concepção, rompe com o pensamento psicológico e com a sociologia da educação, ao considerar que estes campos apresentam olhar restrito e reducionista sobre a criança. Considera-se que, apesar do avanço nestes estudos, ao mesmo tempo, as crianças foram ignoradas enquanto sujeitos agentes, históricos, relacionais e produtores de relações (ABRAMOWICZ, 2016).

O desenvolvimento da Sociologia da Infância ganhou força na década de 1980, mas há o reconhecimento de que este campo de pensamento surgiu antes deste período de forma concomitante em diferentes países, porém de modo dissociado. Os seus precursores advêm de 1920 através de William I. Thomas, Dorothy S. Thomas, Atanley P. Daries E. W. Burgess e Kimball Young, todos sociólogos da Escola de Chicago; também se apresenta como precursor, o sociólogo e antropólogo francês Marcel Mauss através da descoberta de seu manuscrito "*Três observações sobre a sociologia da infância*" de 1937 e no Brasil, com o sociólogo Florestan Fernandes através da publicação de sua obra "*Trocinhas do Bom Retiro*" de 1947. (QUINTEIRO, 2002; BROSTOLIN, 2020).

Reconhece-se a década de 1980 como o período de início da Sociologia da Infância, mas a proliferação de publicações internacionais na área da Sociologia sobre o tema "infância" ocorre na década posterior. Segundo Quinteiro (2002), o marco inicial da multiplicação das produções acadêmicas a partir da década de 1990 é o Congresso Mundial de Sociologia ocorrido no primeiro ano do decênio. O evento foi responsável por reunir pela primeira vez sociólogos em discussão sobre o processo de socialização da criança em crítica às instituições que influenciavam e regulavam esse processo com vistas à produção de cidadãos para a sociedade.

A partir de então, a Sociologia da Infância se manteve trilhando o caminho contrário daquele seguido pelas abordagens hegemônicas adultocêntricas que tornam as crianças subjugadas ao mundo dos adultos e desconhecidas do saber científico social. Assim houve que situá-las como sujeitos falantes, atuantes, que vivem e interpretam suas próprias experiências; trazendo as crianças e seus pontos de vista para dentro da sociologia e para o centro dos estudos sociológicos, bem como lançar luz sobre a

infância como um fenômeno social que merece suas próprias pesquisas. (ALANEN, 2001; DIP & TEBET, 2019).

No que diz respeito ao campo científico, Alanen (2001) aponta que a emergência dos estudos da infância e seu desenvolvimento aconteceu de forma similar à emergência dos estudos feministas nos anos 1960 e 1970. Os estudos feministas foram motivados pelo reconhecimento do movimento feminista quanto à ausência das mulheres dos estudos teóricos e empíricos da ciência social. Semelhantemente ao desenvolvimento dos Estudos da Infância, que segue uma linha de iluminar questões quanto ao predomínio do adultocentrismo na formação do saber sociológico, os Estudos Feministas surgiram a partir da reivindicação de transformação de uma ciência machocentrista, promovida por instituições centradas em políticas sexuais.

A autora fazendo uma comparação da evolução dos dois movimentos destaca três estágios do processo de desenvolvimento que deu origem à Sociologia da Infância: *(1) O estágio de crítica e pesquisa centrada na criança; (2) O estágio de desenvolvimento de conceitos sobre as gerações, específicos para uma sociologia da infância e (3) O estágio da reconstrução teórica por meio do desenvolvimento das crianças.* (ALANEN, 2001; p. 73).

Ainda sobre a evolução do campo, Quinteiro (2002) apresenta o desdobramento de enfoques analíticos sobre o tema "criança e infância". Inicialmente os estudos se voltaram a investigações quanto à presença da criança nas teorias e pesquisas da disciplina sociológica ao mesmo tempo buscando o porquê da invisibilidade da infância nos documentos. Também foram desenvolvidas releituras do conceito de socialização, resultando na afirmação da criança como ator social e na concepção de criança e infância como construções sociais. A partir destas constatações e do consenso sobre a existência de culturas infantis - aonde as crianças são identificadas como sujeitos

produtores da própria cultura - seguiu-se com o pensamento crítico considerando a importância de incluir as próprias crianças como sujeitos de pesquisa e de tomar e valorizar suas vozes nos estudos.

Assim reconhecendo as crianças como sujeitos do presente e ativos na vida social, além de buscar preencher as lacunas do saber existente e revisar o saber em busca de distorções, os estudos sociológicos passaram a se empenhar em descobrir a voz das crianças com vistas à valorização do seu ponto de vista sobre as próprias vivências e experiências (ALANEN, 2001). Sobre este terceiro enfoque de crítica da sociologia da infância Quinteiro (2002) afirma que:

Na realidade, pouco se sabe sobre as culturas infantis, porque se ouve e pouco se pergunta às crianças e, ainda assim, quando isso acontece, a "fala" apresenta-se solta no texto, intacta, à margem das interpretações e análises dos pesquisadores. Estes parecem estar prisioneiros de seus próprios "referenciais de análise". No âmbito da Sociologia, há ainda resistência em aceitar o testemunho infantil como fonte de pesquisa confiável e respeitável. (QUINTEIRO, 2002; p.140)

A partir da constatação dessa lacuna se identificou a necessidade de desenvolver uma nova abordagem de pesquisa, metodologicamente centrada nas crianças e que compreende todas as crianças como competentes em suas atividades e modos de viver considerando suas diferentes experiências e oportunidades (ALANEN, 2001; SARMENTO, 2009). Essa nova forma de pensar e fazer pesquisa foi apresentada como "Paradigma da Competência" por Alanen (2001; p. 75) com base na obra "*Children and Social competence: arenas of action*" de Ian Hutchby e Jo Moran-Illis publicada em 1998. A autora cita os seguintes preceitos a ele interligados:

Levar a sério as crianças como agente sociais por si mesmas; Estudar como as construções sociais da infância não apenas estruturam suas vidas, mas também são estruturadas pelas atividades das próprias crianças e; Explicar as competências sociais que as crianças manifestam no curso de suas vidas cotidianas como crianças, com outras crianças e com adultos, em grupos de pares e nas famílias, bem como nos múltiplos outros palcos de ação. (ALANEN, 2001; p. 76).

Segundo Abramowicz (2018), atualmente a sociologia da infância é um campo bastante consolidado, em países da Europa e da América Latina, dentre os quais, França, Portugal, Espanha, Inglaterra, Chile, Argentina, Colômbia e Uruguai. No entanto, trata-se de um campo bastante heterogêneo que apresenta pontos em comum de defesa, mas também diferentes enfoques e enquadramentos epistemológicos.

Neste sentido Sarmiento (2009) destaca a existência de três perspectivas teóricas distintas no interior da Sociologia da Infância: *as perspectivas estruturais*, que estudam a infância como "categoria social do tipo geracional" se debruçando sobre temas de ordem macrossociológica, tais como, políticas públicas, economia, direitos e cidadania, que tem como representantes o francês Phillipe Ariès e o norueguês, Jens Qvortrup; *as perspectivas interpretativas*, que pensam a criança em integração à infância como categoria social para investigar como se dão os seus processos de subjetivação e simbolismo. Seus principais representantes são Allison James, Chris Jenks, Allan Prout, Régine Sirota, Cleopatre Montandon, William Corsaro; e por fim, *as perspectivas críticas*, que enfatizam a infância como fenômeno historicamente construído aliado à discussão sobre suas condições de vida. Essa linha de pensamento é seguida por Leena Alanen e B Mayal.

No Brasil, o campo da sociologia da infância encontra-se em crescimento e processo de consolidação (SARMENTO, 2017). Entre 1999 e 2016, as publicações na base de dados da *Scientific Electronic Library Online (Scielo)* com o tema "Sociologia da infância" passaram a ser publicados de forma progressiva, com destaque aos estudos na área da educação (DIP & TEBET, 2019). No campo dos estudos sociais da infância no país há a predominância de pesquisas empíricas e com focalização nas condições de vida, na relação da criança com o Estado de direitos e na educação de crianças pequenas (QUINTEIRO, 2002; SARMENTO, 2017; ABRAMOWICZ, 2018). As pesquisadoras

Maria Machado Malta Campos, Tizuko Morchida Kishimoto, Sonia Hramer, Fúvia Ana Claramberg, Ethel Kosminsky e Ana Lúcia Goulart de Faria são apontadas como precursoras do campo no Brasil na obra "*Estudos da Infância no Brasil - encontros e memórias*", sob organização da professora e pesquisadora Dra. Anete Abramowicz (ABRAMOWICZ, 2015).

No campo da saúde, esta perspectiva também vem à tona com o reconhecimento da importância da centralização nas pesquisas científicas de crianças que vivem suas vidas em face a processos de adoecimento (MOREIRA, 2015; TEACHMAN & GIBSON, 2013; MELLO & MOREIRA, 2016; MOREIRA & MACEDO, 2009). Desde 2003, publicações de autoria e co-autoria da Dra Martha Cristina Nunes Moreira, orientadora desta tese, vêm lançando luz sobre o protagonismo e agência de crianças e adolescentes que convivem com condições crônicas complexas de saúde e deficiências. (MOREIRA & MACEDO, 2003; MOREIRA & MACEDO, 2009; CARDIM & MOREIRA, 2013; MOREIRA, 2015; MELLO & MOREIRA, 2010; MELLO & MOREIRA, 2016; MOREIRA, *et al*, 2017; CASTRO, MOREIRA & SZAPIRO, 2017; AGOSTINI & MOREIRA, 2019; MOREIRA *et al*, 2019).

Destacamos aqui o apelo desta pesquisadora quanto à necessidade de reconhecimento destas crianças e adolescentes como participantes centrais das pesquisas como porta-vozes dos seus próprios processos de adoecer e viver.

Reivindicamos aqui crianças e adolescentes que adoecem cronicamente sejam reconhecidos como sujeitos, que possam participar de processos de pesquisa, e que seus conhecimentos reverberem no plano dos desenhos de pesquisa convocando os pesquisadores a acionarem criatividade, técnicas e análises. (...) É mais uma vez, atribuir voz em pesquisas com essas crianças e jovens é valorizar suas capacidades, interpretações e acesso ao conhecimento, contribuindo nos estudos e pesquisas. (MOREIRA, 2015; p.130 e 136)

No presente estudo também reivindicamos que essas crianças e adolescentes sejam reconhecidas e valorizadas como interlocutores que falem sobre os seus próprios

processos de alimentação e nutrição nas pesquisas, compreendendo a alimentação e o comer como uma dimensão de grande importância e impacto em suas vidas. Como mencionado no tópico 1.2 deste capítulo, as crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde podem se deparar com dificuldades para se alimentar ao longo da vida na interface com os processos de adoecimento com que convivem.

É preciso dizer que há um grande interesse na literatura por estudar os problemas e desafios de alimentação enfrentados por estas crianças e adolescentes. No entanto, esses estudos se mostram incompletos ao se debruçarem sobre um ou sobre poucos aspectos que compõem a complexa dimensão alimentar dessas crianças/adolescentes e também por ignorarem em suas coletas de dados suas as vozes e os seus pontos de vista relativas à alimentação e nutrição, privilegiando a perspectiva dos adultos, seja dos profissionais ou dos cuidadores.

Posto isso, finalizamos este capítulo da mesma forma que esta tese foi aberta, através da apresentação da carta de uma criança, desta vez, uma carta de fato escrita por uma criança, que também inspirou a modelagem deste estudo e a construção deste último tópico teórico. A escritora é Lauren, uma criança britânica, que na época da publicação de sua carta tinha 10 anos de idade. O artigo foi publicado na revista "*Journal of Child Health Care*" (LAUREN & WHEELER, 2003) e nela a menina, que tem uma doença degenerativa, compartilha com Victoria a sua experiência de ter colocado uma gastrostomia e sobre como é para ela ter duas opções de via alimentar:

"Cara Victoria,

Disseram-me que você está pensando em ter uma gastrostomia e Vivianne [enfermeira de Lauren] me perguntou se eu escreveria dizendo-lhe como me senti quando coloquei a minha há três anos e meio. Eu coloquei a minha gastrostomia porque não conseguia engolir corretamente a minha comida e não estava comendo o suficiente. (...)

Eu fiquei nervosa para fazer a operação e realmente não entendia o que eles iam fazer. Mas no dia anterior à operação, o cirurgião me visitou na enfermaria e explicou o que eles fariam e respondeu a todas as minhas perguntas. Além disso, o anestesista me visitou na noite anterior à minha

operação para me perguntar como eu queria dormir, usando uma máscara ou agulhas na minha mão - eu escolhi a máscara com cheiro de morango!(...)

Quando chegou a hora, eu não tinha certeza, mas vi as pessoas que conheci na noite anterior e todos se lembravam que eu estava preocupada e foram legais comigo. Eu recebi permissão para levar a minha coelha de brinquedo Hannah comigo. (...)

Acordei mais ou menos uma hora depois, voltei para o meu quarto e dormi por mais algumas horas. Na hora do chá eu estava MORRENDO DE FOME e tomei um chá enorme. (...) Todos os médicos apareceram para me ver e disseram que eu poderia ir para casa no próximo dia se tudo ocorresse bem durante a noite (eles estavam esperando que eu ficasse de 3 a 4 dias!).

Eu comecei recebendo um pouco de comida no meu novo tubo naquela noite, estava tudo bem e não doeu nada. Desde então minha gastro mudou para o botton (que é trocado a cada 10 ou 12 semanas, como colocar um brinco). Eu fiquei com a minha gastro por dois anos e meio e queria ficar com ela, mas o botton é mais fácil para todos os outros, agora que nos acostumamos.

Estou muito satisfeita em tê-la feito [a gastrostomia], pois isso significa que eu não tenho que engolir mais nenhum remédio. Eu só como o que eu quero - biscoitos, chocolate e batatas fritas!! Às vezes faço refeições com todo mundo, dependendo do que eu quero fazer. Agora estou mais pesada e mais saudável também. Se eu ficar doente, ninguém se preocupa em me fazer comer.

Espero que esta informação ajude você a tomar a sua decisão [escolher fazer a gastrostomia ou não]. Acho que [a gastrostomia] me deu a escolha de decidir como eu quero comer, o que eu quero comer e ter refeições agradáveis novamente, como não há mais dificuldades para comer o suficiente. Se você tiver alguma dúvida, por favor, escreva de volta e eu vou tentar de ajudar" (LAUREN E WHEELER, 2003; p.87).²

Lauren nos inspira a refletir sobre novos começos e novas formas de comer para crianças e adolescentes que têm suas vidas atravessadas por condições de saúde adversas. A carta de Lauren também nos inspira a refletir o quanto as crianças e adolescentes, com seu protagonismo, agência e mensagens endereçadas, podem ajudar a seus pares a enfrentar os desafios da vida e a familiares, pesquisadores e profissionais de saúde, a compreender o que elas pensam e como interpretam suas experiências alimentares.

Seguindo o eixo destas ideias e reflexões, partimos para a terceira seção desta tese que trata da realização da pesquisa de campo que se centrou na busca por encontrar crianças e adolescentes que falassem conosco sobre suas experiências de alimentação,

² Livre tradução realizada pela pesquisadora.

por meio de suas palavras, atitudes e histórias e complementarmente, também conversar com os adultos de referência, a saber, os cuidadores principais e os profissionais de saúde. No capítulo a seguir apresentamos os detalhes da nossa proposta metodológica e algumas reflexões desta pesquisadora sobre a sua experiência no trabalho de campo.

CAPÍTULO 2: A Artesania de uma pesquisa: sobre encontros, sensibilidades e a construção da pesquisadora³

Nesta pesquisa ganharam destaque as interações nas cenas de alimentação infantil, considerando-as como situações ricas para reflexão e análise. Em busca destas cenas e interações, bem como de depoimentos atrelados a elas, para além da fonoaudióloga, me tornei uma pesquisadora que imergiu em um espaço de internação hospitalar pediátrica. A realização do trabalho de campo ocorreu ao longo de 10 meses (de 28 de agosto de 2020 a 30 de junho de 2021) e resultou no meu encontro com três crianças e uma adolescente, e na descoberta de uma rede de pessoas adultas, que na cena de cuidado e por meio de entrevistas falaram sobre estes quatro participantes jovens e sobre sua “recusa a comer”.

Importante destacar que este percurso de pesquisa se deu frente a dois grandes desafios: um provocado pela *escolha* de realizar o trabalho de campo em um lugar muito familiar; e o outro imposto pela *não-escolha* de desistir de empreendê-lo em meio ao contexto da pandemia do COVID19. O percurso de investigação, ainda que neste contexto, resultou em muitas cenas observadas, interações realizadas e reflexões desenvolvidas. Este capítulo é um esforço de apresentar o que foi esta árdua e emocionante experiência de pesquisa que resultou em um volume robusto de informações e reflexões.

³ Esclareço que ao descrever o desenho do estudo e revelar os bastidores da pesquisa neste capítulo, considere relevante assumir a escrita em primeira pessoa do discurso, utilizando tanto a primeira pessoa do singular quanto a primeira pessoa do plural. Essa escolha levou em consideração o reconhecimento da importância de evidenciar a participação ativa da orientadora desta tese nas ações de planejamento e elaboração da pesquisa. Desta forma, esclareço que procurei utilizar a primeira pessoa do singular - "eu", nas situações cujo contexto envolvia ações desenvolvidas exclusivamente por mim, tais como, as atividades realizadas no trabalho de campo; e busquei utilizar a primeira pessoa do plural - "nós", quando o contexto envolvia a menção de ideias e do entendimento compartilhado e desenvolvido de forma conjunta por ambas as pesquisadoras durante este estudo.

Para tanto, o atual capítulo se organiza dividido em duas seções. Na primeira seção, apresento um panorama das nossas escolhas metodológicas. Em um diálogo com o referencial teórico metodológico adotado, reflito sobre o desenho de pesquisa, mencionando os critérios de escolha dos participantes do estudo, do território de pesquisa, do método e estratégias para produção de dados, bem como dos caminhos para análise e interpretação. Nesta seção também apresento considerações teóricas sobre os aspectos éticos relevantes que permearam o estudo.

Na segunda seção, discuto a trajetória de trabalho de campo, cujo andamento esteve atrelado ao encontro com cada participante (criança e adolescente, respectivos responsáveis e profissionais de saúde). Também apresento algumas reflexões pessoais do que foi para mim a experiência de realizar este empreendimento de pesquisa que envolveu um constante e progressivo processo de aprendizagem.

2.1 As escolhas metodológicas

2.1.1 Participantes do estudo: crianças e adolescentes e seus adultos de referência

O nosso estudo contou ao todo com 21 participantes na pesquisa, sendo 03 crianças, 01 (uma) adolescente e 17 adultos. De antemão é importante frisar que as crianças e a adolescente ocuparam o lugar central como participantes de pesquisa, e só após o encontro com eles e sua inclusão no estudo é que partimos para a inclusão dos adultos. Destacamos que as crianças em maioria aqui, se tornam adolescentes, jovens, em um cenário de atenção onde persistem lacunas para a atenção à sua singularidade no decorrer do seu crescimento e desenvolvimento. Logo, se as cartas que produzem tessituras nessa tese reportam às interações e memórias com crianças, como João e

Marília, o campo de pesquisa inaugurado após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) contou com quatro participantes - 3 crianças e uma adolescente - nas cenas de pesquisa. Estes inauguram o universo que leva às observações, registros, conversas e entrevistas.

Também é importante frisar que a proposta não foi um estudo com aquelas crianças e adolescentes que aparecem comumente na literatura da Sociologia da Infância, ou seja, as crianças e adolescentes com desenvolvimento típico e esperado, que ocupam escolas, praças e outros lugares. Até porque devemos nos surpreender que majoritariamente, se não a totalidade destas, sejam crianças nomeadas como típicas. Ou seja, cabe perguntar se as chamadas atípicas não estão nesses "espaços comuns da infância" - contrariando direitos humanos pela inclusão - ou se elas não costumam "interessar aos pesquisadores" da Sociologia e Antropologia da infância e juventude.

De qualquer forma, contrariamente, associamos a discussão desse campo tão potente das humanidades, com as cenas de hospitalização e cuidado clínico, buscando valorizar a existência de crianças e adolescentes em espaços não considerados da infância e juventude. E assim nos dirigimos a olhar para um grupo complexo e heterogêneo de crianças e adolescentes que têm uma forma própria de existência, que acumulam experiências prolongadas com o adoecimento e processos de intervenção médico-terapêutico, tais como, internações hospitalares, processos cirúrgicos e uso de tecnologias.

Interessou-nos observar e ouvir o que elas tinham a mostrar e dizer sobre suas interações com a comida e de suas experiências em torno dos desafios com a alimentação e nutrição, com as vias alternativas de alimentação, e da recusa alimentar. Também nos interessou entender suas interações sociais com os adultos e com outras crianças (MOREIRA & MACEDO, 2009) nas cenas de alimentação e cenas do brincar e

de interações livres, tanto pelos modos verbais quanto não-verbais de comunicação. Vejam, ao assumir esse olhar assumo também a necessidade de me reconstruir, como uma pesquisadora que pela intimidade com o ambiente sempre o viu em recortes precisos da disciplina do cuidado que precisa corrigir, influenciar e intervir.

Tudo implica em escolhas. Logo, uma pesquisa também é feita delas. Assim nos baseamos em três critérios para inclusão dos participantes jovens: (1) Apresentar história de prematuridade, síndromes, doenças congênitas, alterações no desenvolvimento neuropsicomotor, disfunções neurológicas, cardiorespiratórias e/ou gastrointestinais e/ou desnutrição; (2) Apresentar condição de alimentação oral, associada ou não ao uso de via alternativa de alimentação e (3) Apresentar história de alimentação marcada pela queixa de recusa alimentar prolongada.

Esclarecemos que quanto à definição da idade - considerando que a instituição escolhida como local de estudo limita a faixa etária de 0 e 12 anos como critério para atendimento - inicialmente definimos que os participantes poderiam estar nesta faixa etária. No entanto, tendo em vista que o hospital excepcionalmente também presta assistência aos adolescentes com idade acima de 13 anos, julgamos pertinente ampliar o critério de idade incluindo também o grupo de adolescentes de 13 a 17 anos.

Considerando que nenhuma criança e adolescente se desenvolve dissociada dos adultos de referência, e reconhecendo a posição privilegiada que os familiares ocupam na rede de cuidados conferidos a eles - dentre os quais os cuidados com a alimentação - incluímos os familiares como sujeitos de estudo. Convidamos para participar da pesquisa, especificamente, os familiares que assumiram o papel de acompanhantes durante a hospitalização dos participantes jovens.

Também consideramos relevante incluir na pesquisa os profissionais de saúde tendo em vista que em espaços de internação hospitalar pediátrica as crianças e

adolescentes com condição de adoecimento crônico são submetidas a constantes e intensivas ações de cuidado onde a nutrição é uma de suas dimensões. A escolha dos profissionais de saúde foi realizada considerando a rede de relações de cuidado das crianças e adolescentes participantes, ou seja, consideramos aqueles profissionais que atuaram diretamente no seu cuidado durante a internação.

Para ilustrar o que foi a dinâmica de escolhas e entrada dos participantes recorreremos a uma analogia com a estrutura de uma flor. Assim, comparamos o centro da flor a cada participante jovem e equiparamos as pétalas que se abrem a partir do centro da flor aos seus adultos de referência. Para participar do estudo, os adultos precisavam estar vinculados e em interação com uma criança ou adolescente que estivesse localizada no centro da cena alimentar em investigação. E, portanto, faz-se importante dizer que colocar a criança no centro provocou o deslocamento do adulto, não só seus familiares e profissionais de referência, mas desta pesquisadora que aqui escreve.

2.1.2 Território de pesquisa: as enfermarias de um hospital pediátrico

A escolha do ambiente hospitalar pediátrico como local da investigação para o estudo considerou as seguintes premissas:

- (1) A alimentação está presente em vários lugares. Além do ambiente familiar, da comunidade, da creche, da escola e das festas infantis, o hospital é mais um lugar onde as crianças se alimentam. No cotidiano de hospitais pediátricos é esperado encontrar crianças comendo ou sendo alimentadas por seus cuidadores nas emergências, enfermarias e Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) ou mesmo nas salas de espera dos ambulatórios enquanto aguardam os atendimentos médicos - terapêuticos.

- (2) O ambiente hospitalar é um lugar bastante frequentado por crianças que têm suas vidas atravessadas pelo adoecimento de longa duração, público alvo deste estudo (MOREIRA & MACEDO, 2009). Também é o seu destino nos momentos de descompensação ou complicação da condição de adoecimento e que por alguma razão não querem ou não conseguem comer.
- (3) O hospital é o espaço também para crianças que necessitam de cuidados médicos e nutricionais em decorrência das dificuldades de alimentação e de recusa alimentar que quando prolongadas podem acompanhar prejuízos à nutrição, ganho de peso e crescimento.

Seguindo a apresentação de escolhas, informamos que a opção pela instituição que se tornou o campo de investigação deste estudo considerou a facilidade de encontrar as crianças com suas famílias em cenas de alimentação pelos corredores e/ou setores de atendimento. Correspondendo a esse critério, optamos por um hospital universitário pediátrico, referência nacional na área de pediatria e no atendimento especializado de média e alta complexidade a crianças com condição crônica complexa de saúde localizado na cidade do Rio de Janeiro.

A instituição selecionada possui ambulatórios de pediatria e de 30 especialidades; uma emergência; um hospital dia; 6 enfermarias; uma unidade para tratamento quimioterápico para crianças com câncer; uma UTI; um centro cirúrgico que realiza procedimentos de média e alta complexidade.

Além de considerar pertinente a escolha desta instituição tendo em vista a sua abrangência e expertise assistencial voltada a crianças com condições crônicas complexas de saúde, a nossa preferência considerou outro fator. Optamos por realizar a pesquisa na mesma instituição de trabalho desta pesquisadora, pois como menciono na

introdução desta tese, foi lá que surgiram as inquietações que motivaram a realização do estudo.

No entanto, esclarecemos que inicialmente, o desejo era que a pesquisa fosse realizada no ambulatório e não na enfermaria. Através dos encontros com João Victor e Marília, e com tantas outras crianças que chegaram e ainda chegam até mim com suas histórias, desafios e desejos em torno da habilidade de comer, o ambulatório se mostrava um lugar rico e proveitoso para o estudo das interações em torno da alimentação infantil. O pensamento à época era que a realização do estudo no ambulatório não só permitiria o avanço e o aprofundamento destas reflexões pessoais, mas também o desenvolvimento de discussões na instituição sobre a atenção em saúde voltada a esse grupo de crianças e adolescentes.

Até abril de 2020, época da qualificação do projeto de pesquisa, a proposta de local para o trabalho de campo se manteve focada no ambulatório. No entanto, entre o final do ano de 2019 e o início de 2020, período que coincidiu com a qualificação do projeto, o mundo foi surpreendido com a chegada da pandemia do COVID19, e com ela a necessidade imediata de adoção de medidas restritivas para contenção da disseminação do vírus. Tais medidas afetaram drasticamente os hábitos de vida de todos. No Brasil, a identificação da primeira pessoa com COVID19 ocorreu em 26/02/2020. No dia 16/03/2020 o país entrou em fase de implementação de estratégias para contenção do COVID19 e no dia seguinte, dia 17/03/2020, foi confirmada a primeira morte pelo vírus no país.

Também no dia 17/03/2020 o estado do Rio de Janeiro decretou situação de emergência e o início do período de quarentena visando conter o avanço de disseminação do vírus. Dentre as medidas de enfrentamento adotadas no estado seguiram-se a suspensão de aulas, jogos, comércio, cinemas, festas; a restrição da

lotação de bares, restaurantes e lanchonetes; o fechamento de academias, shoppings e centros comerciais, dentre outros serviços. Tais medidas foram tomadas a fim de evitar a aglomeração de pessoas e na época, também refletiram em alterações no funcionamento dos hospitais.

Seguindo as recomendações das secretarias de saúde estadual e municipal, o hospital em que trabalho - mesma instituição deste estudo - também implementou medidas em seu funcionamento visando prevenir a disseminação do vírus entre a comunidade. Dentre elas, houve a suspensão dos atendimentos ambulatoriais tendo em vista ser um setor com grande circulação de pessoas. Os demais serviços assistenciais, tais como emergência, enfermarias e UTI - unidades consideradas essenciais para o cuidado em saúde - continuaram funcionando, mas com algumas adaptações.

Tendo em vista os acontecimentos que afetaram principalmente o funcionamento dos ambulatórios - espaço que havia inicialmente escolhido como campo de investigação do estudo - foi preciso repensá-lo. Assim, antes de submeter o projeto para avaliação do CEP, eu e minha orientadora concluímos que seria mais prudente suspender a ideia da pesquisa no ambulatório e voltar o olhar para as enfermarias do hospital como o campo possível de investigação.

As enfermarias de um hospital pediátrico são espaços destinados ao cuidado de crianças que requerem internação para vigilância e cuidado clínico regular e intensivo. Neste ambiente há grande circulação de pessoas, onde encontramos crianças/adolescentes, familiares acompanhantes, profissionais de saúde, profissionais da limpeza, administrativos, alunos de graduação e pós-graduação, voluntários de ações sociais, dentre outros.

O tempo de internação das crianças e adolescentes hospitalizados pode variar dependendo do quadro de saúde de cada um. A maioria delas recebe alta hospitalar em

poucos dias ou semanas, no entanto há aquelas que necessitam permanecer mais tempo no hospital, nestes casos residir, por meses ou mesmo anos, dependendo da complexidade e gravidade do quadro clínico que apresentem.

Neste período de estadia nas unidades de internação, torna-se responsabilidade da instituição prover suas refeições pelo tempo que durar a hospitalização. No hospital onde o estudo foi realizado a coordenação da alimentação hospitalar é realizada por uma equipe de nutricionistas. Os alimentos são preparados na cozinha do hospital ou lactário por funcionários de uma empresa terceirizada e são distribuídos de 3h em 3h na enfermaria para consumo das crianças em seus próprios leitos. Os acompanhantes realizam suas refeições no refeitório do hospital também sob custeio e gerência da instituição.

De fato, durante a pandemia a unidade de internação manteve sua rotina de funcionamento com ocorrência de poucas mudanças. Assim, pesquisar nas enfermarias, além de ter sido uma escolha estratégica pensada para manter o estudo viável por causa da pandemia, também se mostrava uma escolha vantajosa pelas oportunidades que a rotina das enfermarias proporciona, pois é rotineiro encontrar crianças se alimentando ou sendo alimentadas nestes espaços.

2.1.3 Das técnicas e estratégias para produção dos dados: observações, registros, conversas e entrevistas.

As relações em torno dos atos de comer e alimentar, o que emerge deles como significados compartilhados, e os sentidos atribuídos ao que se dá no ambiente interacional são materiais por excelência dos estudos qualitativos. A qualidade destes

dados merece desenhos onde o pesquisador valorize elementos que não são necessariamente bem explorados por medidas, variações estatísticas e equações.

Considerando o interesse desta pesquisa por estudar o universo de interações que se estabelecem ao redor de crianças que se recusam a comer, decidimos seguir com a escolha de um método de investigação que privilegiasse a espontaneidade e a interação dos atores no campo. Desta forma, optamos pela escolha da *observação participante* e pela realização de *entrevistas dialogadas* como estratégias para levantamento de dados.

A observação participante tem sua origem na antropologia e sociologia, na forma similar como os pesquisadores destas disciplinas desenvolveram técnicas de investigação com a finalidade de se aproximar do ambiente real de estudo e do desvendamento da visão dos pesquisados (HAGUETTE, 2013). Sobre a centralidade e relevância do uso da observação participante nos estudos qualitativos Minayo (2016, p. 58) refere que,

"Sua importância é de tal ordem que alguns estudiosos a consideram não apenas uma estratégia no conjunto da investigação das técnicas de pesquisa, mas como um método que, em si mesmo, permite a compreensão da realidade. Em muitas situações ela costuma ser mais importante do que qualquer outra técnica" (MINAYO, 2016; p. 58).

Esta autora define a observação participante como *"um processo pelo qual um pesquisador se coloca como observador de uma situação social, com a finalidade de realizar uma investigação científica"* (MINAYO, 2016; p. 64). É também um modo de investigação que permite ao pesquisador alcançar maior proximidade e envolvimento com aqueles que se pesquisa, estando lá com eles, nos seus próprios lugares, em imersão no seu cotidiano e de seus modos de viver e conviver.

Ela não implica o simples ato de observar ou de "coletar" dados - até porque não existem dados prontos a serem colhidos, mas interações que dão substância a uma construção no campo de significados. Caberia assumir a importância de uma "atenção

flutuante" aos acontecimentos do ambiente de estudo e às interações, na busca por respostas às questões de pesquisa que motivaram a investigação.

Além disso, o pesquisador se torna parte da situação de observação, afetando o campo e sendo afetado por ele e pelas interações no contexto de pesquisa. Assim, para saber o que observar e como observar torna-se essencial que o pesquisador reconheça que a observação não é neutra - assim como quaisquer outros métodos de investigação científica não o são (MINAYO, 2016; HAGUETTE, 2012).

Essa estratégia de investigação também é caracterizada pela liberdade e flexibilidade que se confere ao pesquisador no curso do trabalho de campo. Sobre esse aspecto Minayo (2016) afirma que a observação participante *"permite ao pesquisador ficar livre de prejulgamentos, uma vez que não o torna, necessariamente, prisioneiro de um instrumento rígido de coleta de dados ou de hipóteses testadas antes ou durante o processo de pesquisa"* (MINAYO, 2016; p. 64).

A entrevista, por sua vez, é uma técnica vastamente utilizada para levantamento de informações em pesquisas especialmente nos estudos sociais (MINAYO, 2016; DESLANDES, 2005). Segundo Minayo (2016) trata-se de *"uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por um entrevistador e sempre dentro de uma finalidade"* (p. 58). É um método privilegiado de interação que favorece o acesso aos dados que desejamos apreender na pesquisa qualitativa, a saber, os sentidos e representações advindos da fala dos sujeitos participantes a respeito de suas próprias experiências e próprios modos de ver e de interpretar a vida. (MINAYO, 2016)

Minayo (2016) situa a observação participante e as entrevistas como os instrumentos principais do trabalho de campo empírico na pesquisa qualitativa. Sobre isso a autora afirma *"Enquanto a primeira é feita sobre tudo aquilo que não é dito, mas*

pode ser visto e captado por um observador atento e persistente, a segunda tem como matéria-prima a fala de alguns interlocutores" (p. 58).

Alguns estudos têm apontado a etnografia, e sua técnica por excelência, a observação participante, como viável e pertinente para a realização de pesquisa com crianças (CASTRO, MOREIRA & SZAPIRO, 2017; HORN, 2013; MAIA, 2013; CORSARO, 2005; FRANCISCHINI & FERNANDES, 2016). Para Cohn (2005) a observação participante é uma opção proveitosa para a pesquisa com crianças, pois favorece o acesso ao universo delas considerando o seu caráter de interação direta e contínua no campo.

Ainda segundo Cohn (2005), há outras estratégias que podem complementar a observação participante na investigação, a saber, *"coletas de desenhos, histórias elaboradas pelas próprias crianças e registros audiovisuais"* (p. 45). No levantamento realizado por Moreira (2015) sobre estudos realizados com crianças e adolescentes com doenças crônicas publicados em um periódico internacional de pesquisa qualitativa em saúde, foi identificado que entrevistas conversadas, desenhos e histórias escritas foram estratégias utilizadas para produção de dados. No entanto, conforme aponta Cohn (2005), *"o essencial, em todos esses casos [variedade de metodologias e técnicas], é aproveitar desses meios e dessas técnicas o que elas podem oferecer do ponto de vista das crianças sobre o mundo e sua inserção nele"* (p. 47).

Na presente pesquisa, a observação participante ocorreu nos primeiros 8 meses do trabalho de campo, se concretizando em 79 dias não consecutivos de comparecimento da pesquisadora às enfermarias do hospital. Na programação das visitas aos espaços de internação para observação participante priorizamos os horários de refeições e/ou os finais de tarde dos dias úteis (segunda a sexta) tendo em vista que estes períodos se mostraram mais propícios e favoráveis às oportunidades de observação

da cena alimentar das crianças e também para interações com os participantes. Dependendo da disponibilidade da pesquisadora e considerando o alinhamento das atividades de pesquisa com sua agenda de trabalho, as visitas podiam ocorrer uma, duas ou mais vezes por dia. Porém, o mais comum foi ocorrer duas vezes.

Quanto à duração das observações por visita, cada uma levava em torno de 30 minutos a 2 horas. No entanto, dependendo das circunstâncias de observação a duração da visita podia ser estendida ou abreviada. A extensão do tempo ficava sujeita à maior disponibilidade da pesquisadora e dos pesquisados e a sua abreviação à ocorrência de possíveis eventualidades que impossibilitavam o momento de observação, como por exemplo, intercorrências e imprevistos relacionados à condição de saúde dos participantes e às situações da rotina de internação.

O diário de campo foi o lugar de realizar a exterioridade do que se passava comigo e me afetava, a cada observação realizada, a cada conversa efetuada. Ele foi o lugar para registro de notas e de reflexões desenvolvidas ao longo da observação participante, e também o lugar que eu podia ler e compartilhar nas conversas de orientação, um lugar de dar-se conta, de rever rumos e criar. Segundo Minayo (2016), o diário de campo "*nada mais é que um caderninho, uma caderneta, ou um arquivo eletrônico no qual escrevemos todas as informações que não fazem parte do material formal de entrevistas em suas várias modalidades*" (p. 65). Utilizei o diário de campo para registrar as observações sobre acontecimentos e conversas enquanto acompanhava a rotina de cuidado assistenciais, conversas com as próprias crianças, com os acompanhantes familiares, com os vizinhos de leito (outras crianças e respectivos acompanhantes) e com os profissionais de saúde e de apoio.

Nesse estudo, o diário de campo se materializou na reunião de 190 páginas de registros não padronizados, compostas de - anotações à mão, anotações digitadas e

posteriormente impressas, desenhos de mapas mentais para organização de reflexões e pensamentos e documentos recebidos dos participantes da pesquisa, dentre os quais, desenhos e anotações. Todas as folhas foram organizadas em uma pasta fichário em ordem cronológica em correspondência aos dias dos acontecimentos e subdivididas através de abas quanto aos meses a fim de facilitar a pesquisa e leitura das notas.

De forma complementar à observação também realizamos 18 entrevistas dialogadas, todas face-a-face, sendo 3 entrevistas com responsáveis acompanhantes e 15 entrevistas com os profissionais de saúde. Oportunamente, as entrevistas foram realizadas de forma paralela à observação participante, sendo que os últimos 2 meses de trabalho de campo foram utilizados exclusivamente para a finalização do processo de entrevistas. Na figura abaixo apresento a distribuição temporal de realização das 18 entrevistas ao longo do trabalho de campo.

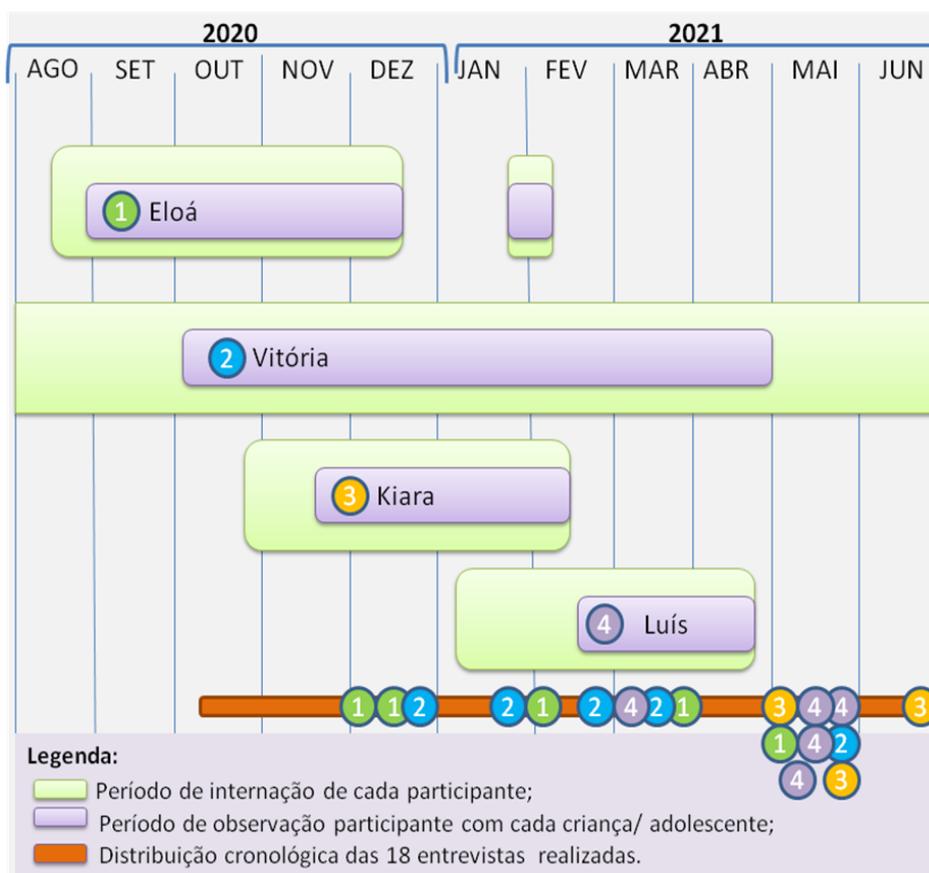


Figura 1. Esquema ilustrativo da realização do trabalho de campo: distribuição temporal da fase de observação participante com cada criança/adolescente e da fase de entrevistas com os adultos participantes.

Ainda inspiradas pela metodologia utilizada por Tanabe (2020), em sua pesquisa de doutorado, onde a pesquisadora utilizou crônicas como estímulo à narrativa durante as suas entrevistas, no nosso estudo utilizamos como recurso para estímulo ao diálogo a leitura de cartas. Com base na ideia que inspirou a escrita das cartas apresentadas na introdução desta tese (João Victor e Marília), optamos por elaborar também 04 cartas, cada uma referente a um participante do estudo.

Assim, novamente em uma mudança de posição assumi ludicamente a perspectiva da criança, relatando uma versão da história e endereçando uma mensagem aos adultos entrevistados. Esta estratégia se mostrou potente não só para a deflagração das conversas, mas também na sensibilização de alguns participantes. As surpresas encontradas no uso desta estratégia serão mencionadas em detalhes mais adiante no subtópico 2.2.6 "*As entrevistas e o outrar-se*".

Aliado ao uso das cartas também utilizamos para as entrevistas formais um roteiro semi-estruturado com a finalidade de orientar o diálogo com os familiares e profissionais (APÊNDICES E e F). O roteiro guiou a elucidação de esclarecimentos relacionados a questões da observação participante e à perspectiva dos participantes adultos quanto à relação alimentar das crianças/ adolescente. Embora composto de perguntas previamente formuladas, esclareço que não me detive no roteiro durante o diálogo com os entrevistados.

De modo geral durante os encontros, a conversa se iniciava pela leitura e comentários da carta e seguia guiada por perguntas do roteiro organizadas em blocos temáticos, tal como exemplificado no quadro 1. Nem sempre houve a necessidade de fazer todas as perguntas, pois por vezes as respostas se mostraram contempladas na fala

livre dos participantes. Iniciar a entrevista pela leitura das cartas favoreceu a fala livre dos entrevistados sobre os participantes jovens e as questões em investigação.

Quadro 1 - Perguntas do roteiro de entrevistas organizadas em blocos temáticos

Bloco temático	Pergunta aos responsáveis	Pergunta aos profissionais
História da criança/adolescente, incluindo os motivos que levaram à internação hospitalar	<i>"Você pode me contar como tudo começou?" "O que levou ela a ser internada?"</i>	<i>"Se eu não a conhecesse, como você me descreveria a Eloá?" "O que mais chamou a sua atenção na história desta criança? O que te marcou?"</i>
Alimentação da criança/adolescente e motivos associados à recusa alimentar.	<i>"Como você sabe que seu filho quer comer ou não quer comer?" "Quais são os sinais que ele te dá de que quer comer?" "Como era a alimentação dele antes de tudo isso acontecer?" "Para você porque a alimentação dela é um desafio?"</i>	<i>"Porque você acha que ela recusa comida?" "Na sua opinião o que contribui para a alimentação dela ser um desafio?" "Você lembra de outro caso de criança com recusa alimentar que tenha te marcado?"</i>
Papel das intervenções clínicas nutricionais, tais como as vias alternativas de alimentação.	<i>"Qual a importância da NPT [Nutrição Parenteral] na vida da sua filha?" "Você pode falar da tua expectativa em relação à realização da GTT?"</i>	<i>"Para você qual é o papel da GTT na vida dela?" "Você acha que a GTT fez alguma diferença para ela?"</i>
Considerações a respeito da própria relação alimentar	<i>Você se considera alguém que gosta de comer? Você lembra de alguma história da infância envolvendo comida que pudesse me contar?</i>	

As entrevistas ocorreram nas dependências do hospital levando em consideração a escolha dos participantes. Assim, 06 entrevistas foram realizadas na sala do ambulatório de fonoaudiologia, 03 na área de convivência do setor administrativo que fica localizado perto do setor de internação, 02 na sala de reuniões da enfermaria e 04 no interior das próprias enfermarias. Apenas uma entrevista ocorreu fora das dependências do hospital a pedido da participante. Esta conversa ocorreu em uma lanchonete que fica próxima ao hospital.

A média de duração das entrevistas foi de 29 minutos, sendo a mais curta 12 minutos e a mais longa 45 minutos. Das 18 entrevistas, 16 tiveram a gravação do áudio

autorizado pelos participantes. Estas foram transcritas por 02 colaboradoras e revisadas por esta pesquisadora resultando em 128 páginas de transcrição para posterior análise e interpretação.

A fim de preservar o anonimato dos sujeitos que participaram da observação participante e das entrevistas, durante a escrita do relatório de pesquisa, os verdadeiros nomes de todos os participantes foram substituídos por nomes fictícios. Optei por nomear os participantes com nomes de crianças e adolescentes que tive a oportunidade de encontrar no meu percurso profissional a fim de prestar-lhes homenagem. A meu pedido, os nomes das três crianças, da adolescente e de suas respectivas responsáveis foram escolhidos pelas próprias responsáveis, com exceção de Kiara (10 anos), que aceitou a proposta de escolher o próprio nome fictício e o de sua mãe.

2.1.4 Análise e interpretação dos dados

A análise e interpretação dos dados se inspirou no **Interacionismo Simbólico**, como perspectiva teórica que sustenta o olhar qualitativo sobre o nosso universo de estudo. Essa escola de pensamento aciona de forma exemplar os pilares das situações de interação social, como constituídas nas trocas simbólicas, nas expectativas com relação às performances que sustentam os grupos em seus ambientes de circulação (MARTINS, 2013). Diferentemente de outras correntes de pensamento das Ciências Sociais e Humanas que situam a significação humana como elemento secundário de processos psicológicos ou da ação social, o Interacionismo Simbólico a valoriza e a reconhece como fenômeno originado da interação humana e que se modifica a partir de um processo de auto-comunicação e interpretação do indivíduo. (BLUMER, 1980).

Para Carvalho, Borges e Rego (2010) a perspectiva interacionista:

"possibilita a compreensão do modo como os indivíduos interpretam os objetos e as outras pessoas com as quais interagem e como tal processo de interpretação conduz o comportamento individual em situações específicas" (CARVALHO, BORGES & REGO, 2010; p.148).

São integrantes desta perspectiva teórica os conceitos de mente, *self*, coisas, símbolos, linguagem, sociedade, autointeração, ação humana e atividade grupal (LOPES & JORGE, 2005). O seu principal precursor foi o filósofo Georg H. Mead que recebeu importantes contribuições de outros estudiosos, tais como, Charles Cooley, John Dewey, William Thomas. (CARVALHO, BORGES & REGO, 2010; GOULART & DE CASTRO, 2008).

Diversos estudos realizados na área da saúde apresentam esta perspectiva em sua fundamentação teórica (LOPES & JORGE, 2004; RASIA, 2013; MOREIRA & MACEDO, 2009; BALTOR *et al*, 2013; MOREIRA & GOMES, 2015). Ao analisarem com as lentes do Interacionismo Simbólico os significados atribuídos por profissionais de saúde à atenção à saúde de crianças hospitalizadas, Moreira & Gomes (2015) identificaram que o ambiente hospitalar é um campo de acontecimentos interacionais que para além da ordem técnica, atingem a dimensão simbólica, dentre os quais, disputa de poder e negociações entre cuidadores e profissionais de saúde. Neste mesmo sentido, Baltor *et al* (2013) também adotaram o Interacionismo Simbólico como referencial teórico, com o investimento na interpretação de como a família da criança doente crônica percebe a sua relação com os profissionais de saúde.

Com base nestes estudos podemos compreender o ambiente hospitalar como um universo de interações, onde diversos elementos de mediação são acionados, e que nossa pesquisa pretende apreendê-los no recorte das cenas de alimentação, onde a recusa alimentar pode ter lugar, e estratégias para enfrenta-la também. Nesse caso estão em jogo diversos mecanismos simbólicos, bem como, expectativas e valores dos diferentes atores sociais que interagem.

Assim, entendemos que essa perspectiva teórica nos permite compreender como crianças e os adultos de referência interagem nas cenas de alimentação e como os adultos interpretam as expressões de recusa e aceitação alimentar por parte da criança, a quais estratégias recorrem para superar e enfrentar, como acionam ajudas, como consideram a voz das crianças e suas expressões emocionais, físicas, verbais e não-verbais. Esta perspectiva teórica, em um diálogo com os estudos da Sociologia da Infância, e literatura referente ao desenvolvimento infantil e aprendizagem alimentar, que foram dialogados no capítulo teórico-conceitual, iluminaram a análise e interpretação dos dados de pesquisa.

A análise e interpretação deste estudo foram orientadas pelos três princípios que alicerçam o interacionismo simbólico: (1) Os indivíduos direcionam suas atitudes a partir do significado que atribuem às coisas; (2) Os significados surgem a partir da forma como os indivíduos interagem com os outros; (3) os significados são transformados a partir de processos interpretativos à medida que surgem novas situações interacionais (CARVALHO, BORGES & REGO, 2010). E para que o leitor / leitora nos acompanhe, é preciso que a base do olhar interacionista parta das cenas relacionadas à recusa alimentar, que levam a criança e o adolescente dentre outros fatores a ser hospitalizada, monitorada, investigada, sofrendo intervenções. Recuperar a criança e o adolescente no centro dessas cenas era nosso desafio.

Segundo Caprara e Landim (2008) "*boas pesquisas qualitativas procuram responder perguntas bem formuladas* (p.365)". Ao longo do trabalho de campo e da análise dos dados buscamos guiar nossa investigação tendo por base as questões formuladas ainda na fase do delineamento da pesquisa ao mesmo tempo. Assim, dialogando essa perspectiva com nosso objeto, esses três princípios ganham a seguinte ancoragem:

(1) Atitudes e respostas são construídas frente ao significado da alimentação e de seu objeto mais direto a comida oferecida às crianças; (2) as interações nas cenas de alimentação em um hospital são ocupadas por crianças e adolescentes com condições de saúde crônicas, àquelas a quem se dirige o cuidado e o suporte alimentar. Assim como as diferentes posições e situações ocupadas pelos diversos atores (pais, mães, familiares em geral, profissionais de saúde de categorias diferentes, trabalhadores de outras categorias) nelas negociam, expressam seus papéis nas cenas de alimentação; (3) as mudanças de papel, de lugares frente à criança, frente ao momento de alimentar, ou frente a momentos mais livres de interação, estão vinculados a outras tarefas (medicar, avaliar sinais vitais, brincar, etc.), e podem influenciar outras expressões e ideias sobre a criança, as disputas de poder no cuidado. Esses três eixos serviram de guia para a observação participante e para a análise dos dados levantados.

Cabe pedir ao leitor e à leitora, que compreenda que do artesanato lógico e operacional da análise e interpretação dessa tese - que vocês terão acesso no próximo capítulo - não fizeram parte quadros de análises de conteúdo ou mapas de análise temática. Por escolha intencional, não fragmentar, cortar, esquadrihar foi uma orientação assumida em conjunto. Isso com vistas a não produzirmos uma análise e interpretação como quebras. Buscamos tratar cada um dos quatro - 3 crianças e 1 adolescente - e o conjunto das entrevistas que derivaram dos encontros e observações, como conjuntos completos. Para que depois, aí sim, pudéssemos alcançar pontos comuns, tipificações que compõem um certo conjunto global de questões orientadoras de outros olhares para práticas de cuidado com crianças e adolescentes com condições crônicas e complexas de saúde e com recusas alimentares. Ou seja, de forma dialogada e processual, a dimensão empírica e as teorias, conceitos, categorias analíticas e

expressões foram tecidas, tendo as cartas como dispositivos para o acionamento de sensibilidades.

2.1.5 Considerações éticas sobre pesquisas com crianças

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos sob parecer de número 4.211.102 (ANEXO A). Assim como orientam as Resoluções nº 466/12 e nº510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), os aspectos legais e éticos esperados para a realização de pesquisa com seres humanos foram cumpridos neste estudo. No entanto, vale frisar que pesquisas que propõem realizar uma investigação científica não só sobre crianças, mas com elas, se colocam diante de grandes nós metodológicos e éticos, que precisaram ser refletidos, problematizados e manejados.

Ao mesmo tempo em que os estudos exclamam o aumento de pesquisas voltadas a crianças e adolescentes que evidenciem esta população como atores sociais e como porta-vozes da própria voz (MOREIRA & MACEDO, 2009), também há uma forte discussão na literatura que debate os aspectos éticos que envolvem a abordagem investigativa junto a este público. Dentre esses aspectos destacamos dois, a saber, as questões relacionadas à existência de assimetria de poder entre o investigador adulto e as crianças/ adolescentes investigados, e os dilemas relacionados à obtenção de consentimento da parte destes sujeitos para autorização de sua participação nas pesquisas.

Sobre a necessidade de se refletir e avançar nas questões éticas e metodológicas nas pesquisas com crianças, especialmente no que concerne a relação de desigualdade entre adultos e crianças no campo de estudo, Alanen (2001) afirma:

Os Estudos das Crianças são obra de adultos. As crianças não estão - e talvez nunca possam estar - posicionadas igualmente com os adultos em relação à produção de saber, apesar dos melhores esforços dos pesquisadores no sentido de reorganizar o grau de desequilíbrio de poder entre crianças e adultos. Melhorar a ética e os métodos ao pesquisar com crianças é um dos caminhos que levam a um equilíbrio melhor, e esse trabalho já começou; muito mais pode ser feito e ainda precisa ser feito. (ALANEN, 2001; p.89)

A realização de pesquisas com crianças sem qualquer atenção aos aspectos éticos predominou ao longo da história até o início do século XX (SIGAUD *et al*, 2009). Segundo Sigaud *et al* (2009) muitas destas pesquisas tinham como alvo os grupos de crianças mais vulneráveis, tais como, as órfãs e pobres. Só à medida que tais condutas foram se tornando públicas é que elas passaram a ser proibidas e combatidas. Dessa forma, os Comitês de Ética em Pesquisa cumprem relevante papel de garantir o seguimento das leis que protegem o público infanto-juvenil, avaliando com rigor as pesquisas voltadas a esse público nos mais variados contextos de investigação, considerando os direitos dos pesquisados e o seu bem-estar.

No entanto, embora tenhamos avançado no que diz respeito à proteção da população de crianças e adolescentes em relação à violação de seus direitos nas pesquisas científicas, é preciso dizer que a existência da relação de desigualdade entre crianças/ adolescentes pesquisados e pesquisadores adultos e a limitação das pesquisas em encontrar a harmonia para tal relação ainda são questões relevantes e que precisam ser continuamente iluminadas e discutidas pela comunidade acadêmica.

Na presente pesquisa, além de reconhecermos a existência dessa assimetria de poder relacionada às diferenças geracionais, há outra a ser destacada. Àquela que remete ao fato da pesquisadora também atuar como profissional no local escolhido para realização da pesquisa. A partir desse lugar se constrói a assimetria de poder entre profissional/ paciente que incrementa as desigualdades. Reconhecer essas assimetrias

significa assumir e problematizar as diferenças, complexidades e delicadezas que se colocam nesta relação.

Alguns autores defendem que é preciso que o pesquisador leve a sério essa questão, buscando meios para eliminar ou reduzir tamanha assimetria de forças no campo de estudo. Sobre isso Alanen (2001) afirma

"Para garantir que os Estudos da Infância falem realmente das crianças, a partir do ponto de vista delas, é óbvio também que as relações sociais entre as gerações - entre crianças e adultos - têm que mudar (ALANEN, 2001; p.89).

Para isso, reconhecemos que é necessário muito empenho do pesquisador. Neste sentido, Sigaud *et al* (2009) sugerem diversas recomendações e estratégias práticas para a abordagem às crianças no contexto de pesquisa. Considerando pertinente a esta discussão, a seguir apresento um quadro destacando algumas das recomendações sugeridas:

Quadro 2- Estratégias de abordagem à criança nas pesquisas (adaptação de SIGAUD *et al*, 2009)

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ● Os pesquisadores devem considerar suas peculiaridades e necessidades de desenvolvimento e características individuais das crianças; ● Cada etapa do contato com a criança deve ser planejada, ainda que, no decorrer das interações, possam ser precisas modificações e adaptações. ● O pesquisador deve ser honesto e transparente, bem como não iludir a criança. ● Ter o cuidado de adotar atitudes de empatia, autenticidade e congruência. ● Deve demonstrar compreensão, aceitação e interesse pela criança, mesmo ante sua recusa em contribuir na coleta de dados. ● Precisa transmitir à criança sua real intenção e manifestar sua gratidão, explicitamente, ao final do procedimento. ● Quando o pesquisador é estranho à criança, sua apresentação é indispensável e deve incluir o nome e o motivo de seu contato. ● O investigador deve adotar meios de favorecer a livre expressão da vontade infantil, criando condições atraentes que estimulem sua participação e minimizem desconfortos. ● Também deve abordar a criança em seu ambiente, na presença de pessoas de sua confiança e oferecendo claramente a possibilidade de recusa. |
|---|

No nosso caso, o recurso às cartas a anteceder as entrevistas com os adultos de referência, da imersão com as crianças e adolescente, observando e interagindo com suas escolhas, significou potencializar a sensibilidade necessária. Essa que criou o terreno para o *outrar-se*: escrever as cartas, como se a criança e o adolescente fosse.

Friccionar real e imaginário, brincar de ser, exercício necessário a brincar com o poder e suas assimetrias.

Para além de refletir formas e estratégias de interação e interlocução com as crianças e adolescentes favoráveis a um contexto de pesquisa criativo, flexível e respeitoso, a pesquisadora aqui precisou refletir sobre, e problematizar a, sua própria posição como adulta, os seus modos de pensar, sentir e agir em relação às crianças, estando atenta a qualquer atitude que caracterizasse um comportamento de dominação, tal como controle, imposição e cerceamento. Buscar valorizar a capacidade de se comunicar com as crianças e adolescentes, especialmente ouvi-las, independentemente se a comunicação delas se desse por linguagem verbal ou não-verbal, conseguindo compreendê-las como sujeitos ativos, pensantes, com emoções e opinião próprias e portanto, seres únicos.

O segundo nó ético que envolve a pesquisa com crianças e que destacamos nesta discussão é a obtenção de seu consentimento para participação nos estudos. Baseando-se na Resolução 251/97 do Conselho Nacional de Saúde e na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), Sigaud *et al* (2009) defendem que é necessário solicitar a autorização da criança para sua participação nas pesquisas mediante capacidade de entendimento e que a autorização dos responsáveis também é necessária, mas que não deve ser considerada suficiente.

Tendo em vista as formas de obtenção de consentimento livre e esclarecido estão baseadas em concepções adultas de compreensão, concordância e colaboração, há o entendimento legal que a criança não é capaz de consentir (SIGAUD *et al* (2009). Conforme sinalizado por Francischini & Fernandes (2016), muitos estudos relacionados a crianças e adolescentes, mencionam a apresentação de Termo de Consentimento

Livre e Esclarecido (TCLE) apenas para os responsáveis, sem problematizar a falta de solicitação para os participantes jovens.

Quanto à autorização obtida dos responsáveis para participação das crianças Sigaud *et al* (2009) se referem a ela como "consentimento por procuração", pois segundo eles o consentimento dos cuidadores "*reflete suas convicções, valores e vontade e não as do participante, no caso, a criança*" (SIGAUD *et al*, 2009; p.1343). Dessa forma, estes autores argumentam que é necessário que o pesquisador se esforce para desenvolver meios de garantir a participação voluntária das crianças em seus estudos, embora reconheçam as limitações da obtenção de consentimento das crianças menores de 02 anos.

No presente estudo reconhecemos o TCLE e o Termo de Assentimento Informado como documentos legalmente necessários para formalização da obtenção do consentimento informado por parte dos participantes. Para tanto, utilizamos dois tipos de TCLE. Um deles destinado aos responsáveis das crianças para consentimento de sua participação e da criança/ adolescente na observação participante (APÊNDICE A), e o outro dirigido aos responsáveis e profissionais de saúde a respeito de sua participação nas entrevistas (APÊNDICE C). Contando com a entrada de adolescentes e crianças em idade escolar no estudo, elaboramos o Termo de Assentimento Informado (APÊNDICE B), a fim de formalizar a obtenção de consentimento de participação também deste grupo.

No entanto, é importante destacar que o consentimento dos sujeitos investigados é um processo que vai muito além da leitura e assinatura de um papel. Na verdade, ele se desenvolve ao longo do trabalho de campo na interação e desenvolvimento de uma relação de confiança com os sujeitos pesquisados. Durante a observação participante, ele deve ser solicitado aos pesquisados já nos primeiros encontros, tão logo possível e

seguir ao longo do desenvolvimento da pesquisa sob forte atenção do investigador, de modo a confirmar que o consentimento dos participantes se mostre mantido.

Digo isto porque a recusa ou desistência em qualquer etapa do estudo é um direito do participante, que deve ser levado a sério, compreendido e garantido pelo pesquisador, considerando que o pleno respeito aos seres humanos estudados, sejam eles crianças, adolescentes ou adultos, deve estar acima de qualquer interesse de pesquisa. Na próxima seção sigo apresentando o relato da trajetória de pesquisa no campo, mesclando-o com as minhas reflexões pessoais a respeito do que foram as tentativas de colocar em prática os aspectos éticos acima abordados.

2.2 O percurso do trabalho de campo conduzido por encontros: sobre percalços, surpresas e aprendizados

Pesquisas e pesquisadores não se fazem sozinhos. Nesta seção apresentarei a construção do trabalho de campo, que teve seu progresso orquestrado pelo encontro e aproximação da pesquisadora com os quatro participantes - crianças e adolescente, as suas responsáveis cuidadoras e os profissionais de saúde/colegas de trabalho participantes. Para falar do caminho que segui nesta pesquisa, considerando a minha entrada e imersão no campo, é necessário mencionar a construção de vínculo com cada um deles destacando as contribuições fornecidas para o avanço do processo desta investigação.

Para tanto, esta seção está dividida em seis sub-tópicos. Nos quatros primeiros eu conto como se deu a trajetória da pesquisa no campo a partir do encontro com as três crianças e a adolescente, e suas responsáveis. Os dois últimos subtópicos foram reservados para o relato a respeito dos encontros com os adultos no percurso do estudo,

e a forma como eles também contribuíram para a condução do trajeto que me levou a descobrir-me uma pesquisadora em meu próprio ambiente de trabalho.

A cada participante - adolescente e criança - foi reservada uma subseção que ganha um título com menção às emoções e à contribuição relacionada ao participante. Na subseção "*da imobilidade ao encorajamento*", começo relatando o contexto de entrada em campo que se deu através do meu encontro com Eloá (15 anos); na subseção seguinte, "*do encorajamento ao entusiasmo*", sigo falando sobre como fui conduzida a imergir na observação participante por meio do meu encontro com Vitória (02 anos); na terceira subseção "*do entusiasmo à euforia*" conto sobre o meu encontro com Kiara (10 anos) e como ela me presenteou com o seu "sim" para a pesquisa; e por fim, na subseção "*da euforia ao sossego*" descrevo o meu encontro com Luís (06 anos) na forma como ele me ensinou a lidar com o inesperado, me levando também a ajustar as expectativas de pesquisa.

2.2.1 Da imobilidade ao encorajamento: Eloá me convida a começar o trabalho de campo.

Para falar da minha entrada no campo de pesquisa é preciso falar do meu encontro com Eloá (15 anos), a primeira participante a entrar no estudo. Eloá é uma adolescente que apresenta diagnóstico de Síndrome de Moebius, uma condição congênita que se caracteriza por paralisia facial bilateral, estrabismo, e no caso de Eloá também pela deficiência intelectual e transtorno de fala/linguagem.

Além dessa condição de saúde que requer acompanhamento médico e terapêutico regular, a razão que provocou o meu encontro com Eloá no hospital e sua entrada no estudo foi outra. Apesar de amar comer, na época do nosso encontro, Eloá

apresentava um quadro de desnutrição grave causado por regurgitação alimentar recorrente há pelo menos 2 anos. Foi por esta condição que ela precisou ficar internada no hospital durante 4 meses e durante este período tive a grata oportunidade de formar um forte vínculo com ela e sua mãe. Este vínculo desenvolvido com Eloá e sua mãe, Milena, foi decisivo para me ajudar a começar o trabalho de campo e as razões desta valiosa contribuição eu passo a descrever a seguir.

A pandemia do COVID19 afetou sobremaneira a sociedade e impôs reconfigurações nos modos de viver e conviver de todos. No meu caso, ocupar o papel de profissional de saúde e gestora de um serviço de fonoaudiologia hospitalar neste contexto, significou preocupar-me ao mesmo tempo com a própria segurança, com a segurança dos entes queridos, com a dos colegas de trabalho e com a segurança dos pacientes.

Em um período em que todos os trabalhadores de atividades consideradas não essenciais estavam sendo orientados a suspender as atividades laborais para se manter em isolamento social em suas casas, os profissionais de saúde precisaram continuar trabalhando. Especialmente esta etapa inicial da pandemia foi um período de grande tensão e medo. Não havia espaço para falhas no seguimento dos protocolos sanitários. Era preciso manter um estado constante de atenção e vigilância para não se contaminar com o COVID19 e evitar por todos os modos transmiti-lo a outras pessoas.

Como pesquisadora, precisei me preocupar também. Como relatado anteriormente, o início da pandemia coincidiu com a fase de finalização, qualificação e submissão do projeto de pesquisa para avaliação do CEP. Para tornar o trabalho de campo viável foi necessário de última hora fazer ajustes na proposta do plano de pesquisa, sendo o principal deles, a mudança do local de estudo, do ambulatório para as enfermarias. Depois de submeter o projeto, pude descansar por um tempo as

preocupações de estudante, voltando a minha atenção ao contexto do trabalho que estava com a rotina conturbada considerando as ações de mudança e adaptação dos protocolos de atendimento e de circulação de pessoas.

Diante das limitações do novo contexto, o hospital estava empenhado em contribuir com o combate do avanço da pandemia ajustando as suas normas e rotinas de funcionamento para seguimento rigoroso dos protocolos sanitários (higienização das mãos, uso obrigatório de máscaras e distanciamento interpessoal). Havia treinamentos para uso de Equipamentos de Proteção Individual e forte orientação para seguimento dos protocolos de paramentação e desparamentação nas ações de assistência; também constantemente estavam sendo realizadas reuniões que tinham como objetivo redefinir o funcionamento dos serviços avaliando a redução da circulação de pessoas nos espaços.

Como chefe do serviço de fonoaudiologia e substituta eventual da coordenação de cinco serviços assistenciais (fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia e serviço social), precisei participar de várias reuniões extraordinárias, algumas convocadas de última hora dada a urgência das tomadas de decisão.

Enquanto isso, como profissional da assistência eu também continuava fazendo atendimentos. Entre março e julho de 2020 o ambulatório se manteve fechado, mas neste período voltei a realizar atendimentos nas unidades de internação tendo em vista o aumento de demanda assistencial nestes setores. Além disso, passei a fazer monitoramento de forma remota das crianças que já eram acompanhadas no ambulatório, via chamada telefônica ou por meio de conversas via *chat*.

No dia 13 de agosto de 2020 fui comunicada através da Plataforma Brasil sobre a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa. A alegria por estar autorizada para iniciar a pesquisa de campo logo se transformou em uma sensação de preocupação e angústia, pois, passados 5 meses de enfrentamento da pandemia no

Brasil, a notícia da aprovação do projeto agora coincidia com um segundo momento de organização institucional. Estávamos plenamente envolvidos com o retorno da assistência ambulatorial presencial ainda dentro do cenário persistente de pandemia e de suas restrições.

Assim, nas duas semanas após a aprovação do projeto de pesquisa, neste contexto turbulento de eventos relacionados à volta dos atendimentos ambulatoriais em meio a tantas responsabilidades e a altos níveis de tensão e sobrecarga, eu me sentia física, mental e emocionalmente esgotada. Tudo isso me causou um estado de paralisia quanto às atividades relacionadas ao doutorado. De fato, eu não conseguia começar o campo.

No entanto, foi a reabertura do ambulatório em agosto de 2020 que favoreceu o encontro com a menina que viria a ser a primeira participante do estudo. O meu encontro inicial com Eloá e sua mãe foi no dia 17 de agosto de 2020. Tínhamos retomado o atendimento do ambulatório de fonoaudiologia há apenas duas semanas. Naquela manhã de segunda-feira, ao caminhar pelo corredor principal do ambulatório ouvi alguém mencionar meu nome na recepção: - *Vim para consulta com a doutora Michele, fono. Ela marcou por telefone.* Olhei em direção àquela voz e vi uma mulher jovem entregando o cartão de marcação à recepcionista. Era Milena, mãe da adolescente cuja consulta havia sido marcada com urgência a pedido de uma colega da equipe de fonoaudiologia.

Naquele instante na recepção vi apenas a mãe. A menina estava na área externa do ambulatório acompanhada de seu padrasto. Ao perceber que aquela era a mãe de Eloá, fui à sua direção para me apresentar e para pedir que aguardasse. Avisei que em breve elas seriam atendidas. Ela sorriu e respondeu: "*Tá bom doutora*". Retornei ao consultório sabendo que aquela não seria uma consulta comum para mim. Eu já estava

ciente que a razão que a levava até o hospital naquele dia era um problema de saúde difícil e complexo. Por isso, convidei duas médicas da equipe de nutrologia do hospital para realizar o atendimento em conjunto comigo.

Um tempo depois, ao caminhar pela recepção do ambulatório vi Eloá pela primeira vez. Ela estava de pé ao lado de sua mãe e do padrasto ainda na área externa do ambulatório aguardando ser chamada. Por sua baixa estatura e por estar muito emagrecida, Eloá me pareceu ter aproximadamente 10 anos de idade. Fui ao seu encontro e a cumprimentei fazendo elogios sobre o seu lindo cabelo castanho, longo e encaracolado que estava amarrado no alto da cabeça. Naquele momento Eloá não interagiu comigo, se manteve quieta e cabisbaixa, a princípio me parecendo ser uma menina tímida. Notei que ela usava um casaco de mangas cumpridas, embora estivesse fazendo muito calor naquele dia. Fiquei pensando se o casaco talvez fosse uma forma de encobrir a magreza evidente.

Já dentro da sala de atendimento e com a filha ao seu lado, Milena relatou a mim e às duas médicas o motivo que as levava a estar ali naquela manhã. Ela começou contando que a sua preocupação estava no fato de Eloá há pelo menos 2 anos regurgitar toda comida e líquidos que ingeria, em todas e quaisquer refeições. Ela mencionou que a filha após comer começava a “*colocar toda a comida para fora*” como se fossem regurgitações, episódios os quais ela nomeava de “refluxo”. “*Nada fica no estômago*” - nos disse Milena. Ela informou que a filha sempre foi magra, mas que devido aos refluxos Eloá havia perdido peso chegando ao estado físico atual. Segundo seu relato, Eloá começou a apresentar os episódios de forma eventual por volta de 04 anos de idade, mas que ao longo do tempo foram se tornando cada vez mais frequentes e que nos últimos dois anos haviam se tornado constantes. Eloá que chegara a pesar 30Kg estava pesando apenas 24Kg.

Também mencionou que havia ido a muitas consultas médicas, mas se queixava de que não havia recebido atenção por parte dos profissionais que realizaram os atendimentos. Segundo o relato da mãe, as regurgitações realizadas por Eloá sempre foram tratadas como “refluxo gastroesofágico” e para isso a adolescente tomou muitos tipos de medicações anti-refluxo. As medicações não surtiram qualquer efeito, ainda segundo ela. E ao longo do tempo, o problema não só havia continuado, mas também havia agravado, a ponto de causar importante perda de peso.

Como parte da consulta, realizei a avaliação da mastigação e deglutição de Eloá para que pudéssemos constatar o que a mãe estava nos descrevendo com suas palavras. Milena ofereceu biscoitos e água para a filha. Ao observar Eloá comendo os biscoitos e tomando água notei que ela não só apresentava capacidade funcional para ingeri-los, mas que também demonstrava ter apetite. Durante a consulta frequentemente ela pedia a mãe para tomar café e comer pão. Pouco tempo depois de engolir tudo, certa de 01 ou 02 minutos, Eloá começou a apresentar eructações e a fazer movimentos vigorosos de mastigação, como se estivesse manipulando algo em sua boca. Milena nos avisou que ela havia começado a regurgitar. E de fato, era possível ver o conteúdo alimentar em sua boca.

A consulta com Eloá naquela manhã levantou uma série de questões a respeito do seu quadro de saúde que necessitavam de respostas e condutas clínicas urgentes. Mas a princípio tínhamos chegado a algumas convicções: diante de nós havia uma mãe em total desespero pelo fato de não estar sendo capaz de alimentar a sua filha há pelo menos 2 anos e tínhamos a nossa frente uma adolescente que demonstrava sinais de fome e tendo alimentos a sua disposição, encontrava-se incapaz de completar o processo de digestão após ingeri-los. Tendo em vista que ela precisava de recuperação nutricional e também de uma avaliação clínica mais detalhada, concluimos que não podíamos

liberar aquela família para o retorno a sua casa em tal condição. Assim optamos naquele dia pela internação hospitalar da Eloá.

Onze dias depois desta consulta no ambulatório que culminou na internação de Eloá, a mãe dela, me enviou uma mensagem via *Whatsapp* com atualizações sobre o estado da filha. No fim da tarde após encerrar os atendimentos do ambulatório me dirigi à enfermaria para visitá-las, sem qualquer propósito de pesquisa. Eu apenas estava curiosa para saber o andamento do tratamento de Eloá na internação. Para a minha surpresa, o encontro com a dupla mãe-filha foi rico e inspirador e muitas situações relacionadas ao meu objeto de estudo me chamaram a atenção naquele encontro.

Percebi que registrar os acontecimentos e o encontro com elas naquele dia poderia ser uma excelente oportunidade para iniciar o meu exercício de observação participante. Assim, naquele mesmo dia, à noite, inicialmente optei por fazer um mapa mental, ou melhor, um "mapa expressivo do encontro"⁴ considerando a grande quantidade de pensamentos e observações que ocupavam a minha mente. O mapa que desenhei naquela noite resultou na imagem apresentada a seguir:

⁴ Termo criado pela orientadora deste estudo utilizado para denominar os esquemas desenhados por mim na tentativa de registrar a densidade de interações nos encontros inspiradores com os participantes da pesquisa.



Figura 2 - Mapa expressivo do encontro com Eloá em 28/08/2020. Alguns balões foram refeitos a fim de preservar o anonimato das participantes Eloá e Milena, tendo em vista que no desenho original os nomes originais aparecem.

Com as informações organizadas no mapa expressivo do encontro, decidi fazer um exercício de registro em diário de campo. Abaixo segue um trecho do registro que fiz:

Um tempo depois retorno e desta vez Milena está acordada. Cumprimento as duas de longe e aviso que vou me paramentar. A área de paramentação/desparamentação fica ao lado do leito de Eloá. Por isso, enquanto coloco o capote e a faceshild continuo conversando com Milena. De repente, Milena diz que a fralda de Eloá está cheia de xixi. Falo pra ela ficar a vontade para trocar a fralda da Eloá, que poderia voltar outra hora. Decido me distanciar para deixá-las mais a vontade e após me desparamentar saí de lá para a bancada da enfermagem. Quando Milena me sinaliza que está tudo bem, eu volto a me paramentar.

Nossa conversa é iniciada pelas dúvidas e desabafos de Milena. Ela fala sobre não querer voltar para casa e não poder alimentar a Eloá. Diz que agora está se sentindo amparada, que acredita que a GTT irá resolver e que inclusive já procurou se informar sobre como fazer a alimentação pela gastro. Diz que outra mãe referiu que alimentar pela GTT é mais fácil do que dar [comida] pela boca. Diz que Eloá está melhorando em relação a frequência da evacuação e hoje está mais alerta. Comentou que assim que foi internada Eloá ficou muito tempo dormindo. Percebo Milena mais calma, esperançosa, mas aparentando estar bem cansada.

Enquanto conversamos, há momentos que profissionais da equipe de enfermagem e da equipe médica se aproximam no leito para realizar procedimentos. Assim, sempre me afasto um pouco para não atrapalhar o trabalho deles.

*Eloá está sentada no leito, de costas para mim, olhando para baixo. De vez em quando pede café à mãe. Milena diz que Eloá tem pedido muito para comer e que gosta muito de café. Já perto da minha hora de ir embora, Eloá se vira pra mim levanta a cabeça na minha direção e pega a minha mão. Milena informa que é assim que ela demonstra afeto. **Diário de campo de 28/08/2020***

A densidade daquele encontro me fez pensar sobre a relevância da participação de Eloá e de sua mãe na pesquisa. Foram muitas questões que chamaram a minha atenção naquele momento: as preocupações da mãe a respeito da saúde e do modo de alimentação da filha; as expressões de desejo de Eloá ao pedir café e ao pedir para comer estando temporariamente impedida para tal; as demonstrações de afeto dela comigo; o uso de paramentação completa para ter uma simples conversa com elas ali na enfermaria; a rotina de cuidados naquele ambiente, dentre outras observações.

Minha intenção era prosseguir com a proposta de pesquisa com elas, mas depois deste primeiro encontro na enfermaria eu só consegui voltar a visitá-las após um mês. No período eu ainda estava tomada pelas ações gerenciais e assistenciais relacionadas ao contexto de pandemia, o que inicialmente me impediu de frequentar a enfermaria para visitá-las e iniciar a observação participante imediatamente. No entanto, mesmo não conseguindo comparecer à enfermaria durante o período, Milena por iniciativa própria, diariamente me mandava mensagens via *Whatsapp* compartilhando informações a respeito dos acontecimentos de internação de Eloá e sobre a condição de saúde dela. Desta forma, eu me mantinha informada sobre todas as novidades, bem como, atenta e reflexiva considerando os objetivos do estudo.

De fato, o vínculo desenvolvido com a Milena até aquele momento me fez crer que realmente Eloá seria a participante que me daria segurança para começar o trabalho

de campo. Na segunda quinzena de outubro de 2020, quando pude finalmente começar a comparecer à enfermaria nos finais de tarde com certa regularidade, expliquei à Milena a realização do estudo e perguntei se ela permitiria que eu continuasse acompanhando elas duas para fins de pesquisa. Para a minha alegria ela prontamente aceitou a proposta.

A entrada de Eloá na pesquisa permitiu que eu acompanhasse ainda mais de perto os detalhes do processo que envolveu a batalha para desvendamento do seu diagnóstico e as propostas de intervenção médica/ terapêutica a fim de encontrar um meio viável para a sua nutrição. Ter demorado 01 mês para iniciar a observação participante com Eloá e Milena me causou certa frustração visto que eu gostaria de ter iniciado a pesquisa com elas tão logo a realização do primeiro encontro. No entanto, percebi que nem sempre o que planejamos em uma pesquisa é possível de se concretizar e assim precisei aceitar que no campo de estudo não trabalhamos com o que é imaginado, mas com o que é possível e alcançável.

A despeito disso, eu sentia uma forte gratidão pelo vínculo desenvolvido com elas. Em um contexto de trabalho árduo e difícil, elas me proporcionaram a motivação necessária para seguir em frente, permitindo que eu aguardasse o surgimento do melhor momento para começar a pesquisa de fato. Desde o meu primeiro encontro com elas na enfermaria eu não me sentia mais paralisada, eu seguia um dia após o outro, mais encorajada e esperançosa.

2.2.2 Do encorajamento ao entusiasmo: Vitória me conduz à imersão na observação participante

Em outubro de 2020, além de iniciar de forma presencial a observação de Eloá, que já estava internada há um mês e meio, também comecei a ficar atenta a outras

crianças internadas na enfermaria que também pudessem se encaixar nos critérios de inclusão do estudo. No dia 13 de outubro em torno de 15h30, após fazer a visita a Eloá, eu decidi que iria entrar em uma enfermaria diferente para fazer a observação.

Minha intenção era encontrar as almejadas cenas de alimentação conforme o plano de metodologia proposto no projeto de pesquisa. Por decisão da equipe médica, Eloá estava sendo nutrida exclusivamente por vias alternativas de alimentação. A equipe optou por suspender a alimentação dela por via oral considerando o padrão intenso de regurgitações que ainda apresentava, assim, até aquele momento a observação com Eloá eram de cenas e interações, não relacionadas à alimentação oral.

A ideia de entrar em outra enfermaria tinha como finalidade a busca pela prática de um exercício inicial de observação da cena alimentar infantil e a enfermaria escolhida por mim para este primeiro exercício foi a "enfermaria de lactentes". Historicamente, considerando todas as 06 enfermarias da unidade de internação, a "enfermaria de lactentes" é aquela que mais demanda atendimento fonoaudiológico no hospital.

Por muito frequentá-la para realização de atendimentos em épocas anteriores, eu me sentia mais familiarizada com a equipe e com as rotinas desta enfermaria. Acreditava que este setor seria o melhor lugar para começar a observação das crianças durante os horários de refeição. Assim, naquele dia entrei lá e comecei a circular entre os leitos. O trecho do diário de campo que destaco a seguir revela a minha primeira observação ao entrar na enfermaria:

Me aproximo do leito 2 e vejo uma bebê com dificuldade para aceitar a mamadeira. Ela tem 2 anos e 10 meses. Quando começa a mamar, ela olha pra mim e pára. Volta a mamar e pára mais uma vez como se dissesse: Ah você ainda está aí! Ela retorna a mamar novamente. Outra vez ela pára e me olha. Ali me bate uma preocupação por achar que estava atrapalhando o aleitamento. Por isso decido me afastar e vou em direção ao balcão da enfermagem. Diário de campo de 13/10/2020

Ali no balcão da enfermagem, tive a oportunidade de conversar com uma das profissionais da equipe e ao explicar que não estava ali para atender, mas sim para fazer uma pesquisa com crianças que tivessem recusa alimentar, logo a profissional mencionou o nome de Vitória.

Vitória na época estava com 02 anos e 02 meses. Sua família reside em uma cidade da baixada fluminense, mas Vitória mora no hospital com sua mãe Ana Júlia desde os 5 meses de idade quando foi transferida para lá para tratamento das complicações do quadro de intestino curto. À época do estudo, a nutrição de Vitória se dava principalmente pelas vias alternativas, GTT e Nutrição Parenteral (NPT), mas ela também aceitava comer alguns poucos alimentos pela boca. Assim, ela se alimentava concomitantemente por três vias de alimentação.

Uma menina muito conhecida e querida por todos, Vitória é uma criança muito curiosa, alegre e cativante. Todos que abrem a porta da enfermaria de lactentes, geralmente são recepcionados pelo seu sorriso, pelo seu "Oiii!" e por um convite para brincar. Dificilmente alguém que chega à enfermaria não se dirige ao leito de Vitória para conversar ou interagir com ela.

Sendo profissional do hospital e conhecendo a história de Vitória desde que ela internou, durante a elaboração do projeto de pesquisa eu pensava na possibilidade de poder contar com a participação da Vitória no estudo. No entanto, eu achava que seria um grande desafio conseguir que sua mãe, Ana Júlia, consentisse com a participação da filha, pois na época, eu acreditava que ela pudesse apresentar ressentimentos junto ao serviço de fonoaudiologia do hospital, que no caso eu também representava.

Considerando as diversas vezes que a alimentação oral de Vitória foi suspensa por agravamento de seu estado clínico durante a internação, a equipe de fonoaudiologia sempre foi chamada para avaliar a reintrodução alimentar dela após sua recuperação. A

equipe sempre respondeu prontamente aos pedidos de parecer e nas avaliações verificávamos que Vitória não apresentava sinais de disfagia, e portanto, tinha condições biomecânicas de comer pela boca. Na época, ela apresentava sinais de um quadro de recusa alimentar e para tal tínhamos a proposta de dar suporte fonoterapêutico para Vitória e Ana Júlia. No entanto, com a constante demanda na enfermaria e UTI, especialmente, referente à transição de vias alimentares de outras crianças internadas, infelizmente não conseguimos colocar a proposta prometida em prática. Tendo isso em mente, eu tinha dúvidas se seria possível contar com a disponibilidade da mãe de Vitória para a pesquisa.

Então em outubro de 2020, diferentemente de como foi com Eloá e Milena, optei por iniciar a pesquisa na "enfermaria de lactentes", de forma não direcionada a uma criança, mas com a intenção de observar todas que estavam ali internadas. Para tanto, no início eu me posicionava em espaços estratégicos com o objetivo de ter visão de toda a enfermaria e de todas as crianças nos seus leitos durante o momento de alimentação. Em um dos cantos da enfermaria havia uma mesa redonda com cadeiras para realização de reuniões da equipe multidisciplinar. Eu me sentava em uma das cadeiras buscando me manter atenta aos diversos acontecimentos. Este foi o lugar escolhido por mim no princípio para começar as observações e que a meu ver, era uma posição estratégica especialmente para não chamar atenção.

Porém, este espaço começou a se mostrar um lugar desfavorável para o meu propósito, visto que eu não conseguia ver todas as crianças, especialmente aquelas que estavam nos leitos mais ao fundo da enfermaria ou aquelas que estivessem comendo posicionadas no colo dos pais ou sentadas no berço. Percebi que ficar sentada em uma cadeira próxima ao balcão da enfermagem, embora me deixasse mais visível, poderia

ser mais vantajoso considerando a finalidade de conseguir observar as crianças se alimentando.

*Eu estou sentada na mesa de reunião voltada para os leitos digitando as observações no celular. Ninguém ali parece me reconhecer, mas também não esboçam reação a minha presença. Com certa frequência levanto a cabeça para ver o que está acontecendo. Vejo uma bebê no leito 1 sendo embalada por sua cuidadora. No leito 5, a mãe se queixa do ar-condicionado de forma gozada. Todos riem, inclusive eu. A técnica de enfermagem e a mãe riem olhando pra mim. Sinto-me notada e aceita. Uma colega fono chega e começa a atender a criança que está no leito 5. Não consigo observar ninguém comendo neste momento da posição onde eu estava. Já prestes a ir embora, fico de pé de frente ao balcão da enfermagem e vejo uma criança no leito 3 mamando sua chucha. **Diário de campo 15/10/2020***

Nos dias seguintes passei então a me sentar próximo ao balcão da enfermagem, este móvel que fica mais a frente e centralizado em relação aos leitos. O balcão da enfermagem de fato me deixava em uma posição mais favorável, oferecendo uma visão privilegiada das crianças e de suas cenas de alimentação. Inicialmente minha intenção era observar o que ocorria na enfermaria nos horários das refeições, sem ser notada a princípio, para não causar qualquer interferência nas cenas. No entanto, logo percebi que ali no balcão eu perdia minha "invisibilidade". Passei a ser mais notada não só pelos profissionais, mas também pelas crianças, inclusive por Vitória que ficava em um leito bem próximo ao balcão.

*Por volta de 12h chego à enfermaria A e me sento próximo ao balcão da enfermagem. Dali vejo 6 crianças. Noto que metade delas se alimenta por via alternativa de alimentação. Vejo Vitória desacompanhada e pintando. A comida para ela chega em dois copos plásticos de 200ml, está batida. Ela olha para os copos por alguns segundos. Em seguida olha para mim e aponta para os copos. Pergunto a ela: "É seu papá?". Ela responde para mim: Papá! Papá! **Diário de campo de 19/10/2020.***

Não só passei a ser notada por Vitória, mas também os acontecimentos ao redor dela chamavam a minha atenção com frequência:

São 12h. Vitória está sozinha no momento e a comida dela está em cima do móvel esperando que alguém lhe ofereça. Algum tempo depois algumas profissionais da equipe médica chegam para coletar seu sangue. Fico me perguntando se o horário do almoço seria o melhor momento para coletar sangue de uma criança que apresenta dificuldade para comer. Ela interage

*de forma alegre com as profissionais até o momento que elas começam a coleta. No momento do procedimento Vitória chora muito chamando por sua mãe. Uma terceira profissional chega durante o procedimento oferecendo ajuda. Chama-me a atenção que ela foi a única a lembrar de perguntar se Vitória já havia comido. Terminado o procedimento uma das profissionais embala a criança em seu colo para consolá-la. **Diário de campo de 19/10/2020.***

No dia seguinte, fui novamente à enfermaria de lactentes por volta de 12h, bastante curiosa para observar o almoço de Vitória. Considerando os acontecimentos do dia anterior, minha curiosidade estava começando a crescer em relação a ela. Ao chegar lá me deparei com a menina de pé no berço brincando com uma colher de plástico quebrada. A mãe não estava lá. Por questões de segurança decidi ir até o leito dela para retirar da sua mão a colher quebrada. Ao tirar a colher de sua mão, prometi a Vitória entregar-lhe uma colher nova em seguida. Assim que lhe dei a colher nova notei que a comida de Vitória já havia sido entregue e que havia um pote de gelatina para a sobremesa. Ali antes de me afastar de Vitória para voltar ao meu posto de observação, percebi que a gelatina me oferecia uma oportunidade de interação com ela.

*Pergunto a técnica de enfermagem se posso oferecer a gelatina a Vitória. Ela diz que sim. Percebo Vitória inicialmente interessada em mexer na gelatina. Pergunto se ela quer provar e ela balança a cabeça franzindo a testa em sinal de negação. Aceita cheirar a gelatina depois que faço a demonstração. Ao cheirar a gelatina, ela chega muito perto e suja o nariz. Brinco com ela por conta do nariz sujo e me lo de propósito o lábio dela. Em seguida ela responde lambendo os lábios. Depois aceita provar a colher melada. Aceitou fazer a prova da colher três vezes, na quarta vez que ofereci ela recusou virando a cabeça para a direita. Voltamos a brincar com a comida. Pego a comida e pergunto se posso oferecer para a boneca. Ela não fala nada. Quando direciono a colher para a boca da boneca ela pede para parar. Finalizo a interação quando a técnica de enfermagem se aproxima do leito vestida com capote para trocar a fralda de Vitória. **Diário de campo de 20/10/2020.***

No final do dia, assim como havia realizado com Eloá no nosso primeiro encontro na enfermaria, resolvi fazer um mapa expressivo do meu encontro com Vitória com os eventos ocorridos naquele dia, para em seguida registrar as observações no

diário de campo. Na figura 3, apresento o mapa expressivo realizado por mim com o objetivo de rememorar os eventos antes de seguir com a escrita do diário.



Figura 3. Mapa expressivo do encontro com Vitória em 20/10/2020. Alguns balões foram substituídos a fim de preservar o anonimato das participantes Vitória e Manuela, tendo em vista que no desenho original os nomes originais aparecem.

Destaco aqui que fazer esses mapas, que denomino expressivos, tinha por função colocar externamente a mim um estímulo sensível e visual, um apoio para uma futura memória narrativa. A observação na enfermaria de lactentes nos dias 19 e 20 de outubro me levaram a pensar sobre como seria preciosa a participação de Vitória no estudo, e sobre as muitas lições que eu poderia aprender com ela. No entanto, apesar de considerar a participação de Vitória importante, eu ainda não tinha abertura com a mãe dela para falar sobre a pesquisa. Assim, embora Vitória continuasse tomando a minha atenção, nos dias seguintes continuei a observação na enfermaria de lactentes dirigida a todas as crianças.

Percebi que a minha presença cada vez mais frequente na enfermaria começou a chamar a atenção da mãe de Vitória. Notei que quando ela oferecia o almoço para a filha, eventualmente olhava para mim. Entendi que essa seria uma oportunidade de interação, para conversar com ela sobre a pesquisa e também para lançar o convite para participação dela e da filha no estudo. Para minha surpresa e alegria, assim que o convite foi feito, Ana Júlia se mostrou interessada e consentiu com a inclusão delas. Expliquei que por hora continuaria indo à enfermaria nos horários de refeição para observar Vitória enquanto ela estivesse se alimentando.

A observação participante na enfermaria de lactentes com Vitória e Ana Júlia ocorreu durante 06 meses, entre outubro de 2020 e abril de 2021. Como já relatado acima, no início o objetivo do meu comparecimento à enfermaria era observar todas as crianças ali internadas e não apenas Vitória. No entanto, somente as 6 primeiras visitas se mantiveram com essa proposta não direcionada a ela. Após o consentimento de Ana Júlia, a partir da sétima visita, o propósito principal do comparecimento à enfermaria de lactentes se tornou o acompanhamento das refeições de Vitória.

O momento de alimentação escolhido para a maioria das observações com Vitória foi o almoço. Entre 12h e 13h30 eu procurava estar presente no setor, sempre que possível antes do início da distribuição das refeições. Quando não era possível comparecer à enfermaria no horário do almoço, eu procurava realizar a observação no horário de lanche da tarde, entre 15h e 16h30. Em apenas uma oportunidade realizei a observação com Vitória durante o café da manhã.

Ao todo, de outubro de 2020 a abril de 2021, foram realizadas 49 visitas à enfermaria de lactentes. Diferentemente dos primeiros dois meses de observação, no início do ano de 2021 foi possível comparecer à enfermaria de forma regular e sistemática. Entre janeiro e a primeira metade de fevereiro as visitas ocorreram quase

diariamente, sempre nos dias úteis. Neste período, pude realizar a observação de 22 cenas de alimentação ou de interação de Vitória com alimento. Da metade de fevereiro a abril, as visitas voltaram a ficar espaçadas até o encerramento da proposta de pesquisa com ela em 22 de abril de 2021. A partir de abril as visitas à Vitória continuaram acontecendo, mas com foco fonoterapêutico.

Vitória e sua mãe me deram a oportunidade de imergir em um longo e intenso exercício de observação participante. Nesta etapa tive muitas dúvidas de como fazer a observação com elas, mas também tive a oportunidade de aprender valiosas lições. Pude testar diferentes formas de estar e pesquisar naquele lugar. Por exemplo, precisei avaliar quando deveria me aproximar ou não das cenas, quando deveria interagir ou não, até mesmo, quando deveria observar ou não.

Além disso, fazer a observação com Vitória neste período foi um grande presente. Estando ali como pesquisadora e realizando uma observação participante que durou 6 meses, me permitiu captar um momento precioso de desenvolvimento de sua relação alimentar. Sem dúvida o percurso de pesquisa com ela exigiu bastante empenho, mas ao mesmo tempo foi intensamente proveitoso e gratificante.

2.2.3 Do entusiasmo à euforia: Kiara, a criança que disse "sim" para a pesquisa

Kiara, uma menina com 10 anos de idade, muito falante, inteligente e divertida, foi a terceira participante a ser incluída no estudo depois de Eloá e Vitória. Ela é a quinta filha de Luiza, ambas moradoras de um bairro localizado na zona norte do Rio de Janeiro. Kiara internou no hospital em outubro de 2020, na mesma enfermaria que Eloá estava internada, devido a complicações decorrentes de uma condição crônica

autoimune, o Lupus Eritematoso Sistêmico Juvenil (LESJ), que foi diagnosticado durante a internação.

A pré-adolescente apresentava questões associadas a LESJ em múltiplos sistemas corporais, a saber, nefrite lúpica e insuficiência renal, alterações da função cardíaca e tuberculose extrapulmonar localizada no abdômen. Kiara ama comer, mas durante a internação apresentou recusa alimentar importante, especialmente durante o período de desestabilização da sua condição clínica.

As minhas primeiras aproximações com Kiara e sua mãe Luiza ocorreram na segunda quinzena de novembro de 2020. Na época, além de fazer a observação participante com Eloá, eu estava realizando a pesquisa com Vitória na enfermaria de lactentes. Kiara era vizinha de leito da Eloá. A primeira vez que tive oportunidade de interagir com o novo núcleo familiar Kiara/Luiza foi em 17/11/2021 quando me dirigi à enfermaria de escolares para conversar com Milena e Eloá.

Quando cheguei à enfermaria naquele início de tarde, por volta de 12h, Eloá estava sozinha. Milena, a mãe de Eloá, estava ausente, pois estava almoçando no refeitório. Enquanto eu estava interagindo com Eloá, não pude deixar de notar a situação acontecendo no leito ao lado. Kiara estava no seu momento de refeição. Luiza, a mãe de Kiara, estava sentada na frente dela com um prato na mão oferecendo o almoço para a filha. Após interagir um pouco com Eloá, tentei iniciar uma conversa com a dupla vizinha escolhendo como assunto a refeição que estava sendo oferecida.

Pergunto pra Kiara: Esse franguinho está bom? Luiza responde pela filha. Diz a mim que Kiara havia mencionado que hoje o frango estava bom. Mais uma vez, pergunto olhando para Kiara se ela acha que o frango estava bem temperado. Desta vez a mãe fica em silêncio, mas Kiara também não responde a minha indagação. O seu olhar parece distante e triste. Percebo que ela não está interessada em conversar. Também vejo que o seu abdômen está muito elevado e globoso. Fico tentando imaginar o incômodo que ela deve estar sentindo. Então percebo que aquele não é um bom momento para prosseguir com a interação e decido não insistir com a conversa. Então volto a brincar com Eloá.

Depois de um tempo, Kiara que já tinha comido cerca de 4 colheradas fala para a mãe com voz baixa que não quer mais comer. Luiza argumenta que ela não comeu nada, que a comida está toda no prato. Ela tenta negociar com a filha que ela coma mais três colheres. Luiza fala olhando para mim que quando a comida esfria Kiara não come. Então se volta para Kiara e oferece a maçã que veio como sobremesa. Luiza fala com voz muito afetuosa para a filha dizendo que pode descascar a fruta para ela comer e argumenta que é importante ela comer para ela ficar boa da anemia.

A mãe então tenta negociar com Kiara que ela coma mais uma colher e continua argumentando que ela não havia comido nada e pergunta à menina se ao menos depois ela tomaria a vitamina no lanche. Percebo que concordar em tomar a vitamina é uma condição para que a mãe aceite a desistência da filha pelo o almoço.

*Eu quebro o meu próprio pacto de silêncio e pergunto a Kiara: Não tá com fome Kiara? Luiza responde no lugar da filha novamente dizendo que o estômago dela está alterado, que tem muita água dentro dela causando pressão no estômago e que por isso ela não consegue comer. **Diário de campo de 17/11/2020***

Aquele primeiro momento com Kiara e Luiza me deixou impactada e ao mesmo tempo reflexiva. Embora o propósito da minha presença ali fosse o seguimento da observação participante com a Eloá, eu não podia deixar de notar que havia acabado de presenciar um momento de refeição infantil muito proveitoso para reflexões vinculadas ao meu estudo.

Na composição daquela cena alimentar havia uma menina enfrentando uma condição orgânica complexa e debilitante, inicialmente disposta a comer uma quantidade reduzida de comida, mas que comunicou com suas palavras em um dado momento o fim de sua disponibilidade para comer. Do outro lado, havia uma mãe claramente preocupada com a condição clínica da filha, que conseguia interpretar a recusa da menina como algo ligado ao desconforto decorrente do agravamento de sua condição de saúde, mas que ao mesmo tempo parecia significar a ingestão alimentar como um meio para a sua recuperação e a partir disso agir com insistência no sentido de convencê-la a comer para além do desejo.

Naquela fase da pesquisa eu estava começando a fazer as observações dos almoços de Vitória. Como explico na seção 2.2 deste capítulo, no início de outubro a

curiosidade por encontrar as crianças em cenas de alimentação me conduziu até a enfermaria de lactentes ao encontro de Vitória. Até então eu também continuava acompanhando a hospitalização de Eloá que se encontrava em investigação diagnóstica e estava fazendo uso exclusivo de vias alternativas de alimentação, e por isso, ainda estava impedida de comer pela boca. No entanto, na tarde do dia 17/11/2020 na enfermaria de escolares, sem esperar, fui surpreendida pela cena alimentar de Kiara. A partir daquele momento passei a cogitar sobre a possibilidade de também começar a acompanhá-la e a sonhar com a chance de ter na pesquisa uma criança interlocutora, a quem eu pudesse convidar para o estudo e quem sabe também pudesse entrevistar.

A confirmação da participação de Kiara e Luiza na pesquisa ocorreu em janeiro, dias depois da alta hospitalar de Eloá. Após Eloá e Milena terem ido para casa, continuei indo à enfermaria de escolares, agora para visitar Kiara e Luiza. Logo na primeira semana do mês percebi que Kiara estava com condição clínica mais estável e que Luiza aparentava estar um pouco mais tranquila em relação ao estado de saúde da filha. Foi neste momento que achei oportuno conversar com a mãe sobre a pesquisa. O convite foi realizado no corredor da enfermaria em um momento que Luiza estava se dirigindo ao refeitório para almoçar. Mesmo sem apresentar qualquer entusiasmo com o convite, ela concedeu o seu consentimento.

Com o consentimento da mãe, dali em diante continuei realizando as visitas à enfermaria de escolares. Mas apesar de ter recebido a autorização da mãe para dar prosseguimento à pesquisa, continuamente o meu pensamento era de também fazer o convite à Kiara. Foi após duas semanas comparecendo à enfermaria para conversar e brincar com ela que percebi um momento oportuno para conversar sobre a pesquisa.

Por volta de 15:35 entro na enfermaria de escolares e vejo Kiara sozinha. Está deitada na cama mexendo no celular. Ao conversar com ela, ela me informa que a mãe precisou ir em casa. Noto que ela está bem e está tranquila. Percebo que é um bom momento para fazer o convite de pesquisa

para ela. Naquele dia, dentre os muitos assuntos que conversamos, eu apresentei o convite explicando que estava fazendo uma pesquisa no hospital sobre as crianças com dificuldade para comer. Que ficaria muito feliz se ela pudesse participar da minha pesquisa. Disse que ela não precisaria fazer nada. A não ser conversar comigo e talvez fazer desenhos, se ela quisesse. Ela disse que achava muito legal a ideia e gostaria de participar sim. Naquele instante uma grande alegria tomou conta de mim. Eu me sentia honrada por ser uma pesquisadora recebendo um sim de uma criança!
Diário de campo de 25/01/2021

Naquele dia, com o seu "sim" para a pesquisa, Kiara me deu um grande presente. Fui embora pensando em quais estratégias utilizar com ela para ouvir o que ela tinha a dizer sobre o tema da minha pesquisa e sobre quais perguntas eu poderia fazer a ela. No dia seguinte, compareci a enfermaria muito animada para conversar com a querida participante. Naquela tarde novamente conversamos sobre vários assuntos e um dos primeiros foi a notícia de sua alta temporária. Ela provavelmente iria passar o fim de semana em casa. Percebi naquele momento que ela estava muito feliz. Finalmente, depois de quase 02 meses internada, ela poderia ir para casa, mesmo tendo que retornar ao hospital após dois dias.

Durante nossa conversa, toquei no assunto da pesquisa e perguntei se eu poderia gravar o áudio da nossa conversa explicando que a gravação seria importante para o estudo. Ela disse que eu poderia e acrescentou "*É para você não esquecer da memória*", demonstrando também compreender a importância do ato de gravar o diálogo para a atividade que eu estava propondo.

Continuamos o nosso diálogo. Ela quis saber o que eu estava fazendo antes de chegar à enfermaria para falar com ela e também conversamos sobre o motivo de sua mãe ter ido em casa, além de falar sobre sua escola, sobre sua família, sobre nossas fotos de perfil do *Whatsapp*. Dentre estes assuntos fiz algumas perguntas a ela sobre a sua alimentação. Abaixo segue um trecho da nossa conversa:

Michele: Você comeu alguma coisa no almoço?

Kiara: Eu comi dois ovos. Não tô comendo comida não.

Michele: Eu sei que você tá comendo só ovo.

Kiara: Agora que eu acordei eu tomei um danone. É que meu estômago é pequeno. Se eu comer qualquer coisa ele já enche.

Michele: Sempre foi assim, seu estômago sempre foi pequeno?

Kiara: Sempre, eu como pouca comida, pouca quantidade de comida. Mas tem vezes que o meu estômago dá uma loucura e eu quero comer tudo. Eu quero comer sem parar.

(...)

Michele: O que você come em casa?

Kiara: Eu como arroz, feijão. Quando eu fiquei doente assim e eu não sabia o que era minha doença, eu parei de comer arroz e feijão.

Michele: Você não conseguia comer?

Kiara: Eu comia e vomitava, aí agora quando eu chegar em casa eu vou comer arroz, e feijão, e sabe o quê?

Michele: O quê?

Kiara: Frango a passarinho, eu posso comer.

Trechos do diálogo gravado realizado com Kiara (10 anos) em 26/01/2021

Naquela tarde também perguntei a Kiara se ela poderia fazer desenhos sobre comer no hospital e comer em casa. Fiz esse pedido sabendo que Kiara se queixava da comida do hospital, mas que adorava comer a comida da mãe. Fiquei curiosa para saber como os desenhos ficariam. Ela topou de imediato e combinamos que ela me mostraria os desenhos no dia seguinte. Conforme combinado, no outro dia voltei à enfermaria e Kiara me mostrou os dois desenhos que ela tinha feito. Os desenhos estão apresentados logo abaixo:



Figura 4 - Desenho de Kiara representando o momento de sua alta hospitalar. Na imagem é ela e sua mãe na portaria principal do hospital prestes a ir embora. Entre elas o desenho de uma grande árvore representa uma árvore real que fica próximo à portaria do hospital.



Figura 5 - Desenho de Kiara que representa sua chegada em casa. Nesta imagem ela está perto de casa e perto da árvore (aquela que fica perto da portaria principal do hospital) e perto da árvore sou eu dando tchau a ela, me despedindo.

Quando olhei os desenhos me surpreendi. Notei que Kiara não tinha desenhado o que eu havia pedido, na verdade, ela havia desenhado algo muito mais precioso. Com sua arte e criatividade, ela estava me transmitindo uma linda e poderosa mensagem. Ela me dizia que não queria fazer desenhos sobre a comida do hospital, como eu havia pedido. Ela estava me dizendo que estava com saudades de casa, que sua atenção naquele momento estava voltada para o momento de retorno ao lar. Ela me dizia que estava feliz por finalmente poder ir embora após 04 meses de hospitalização passando por tantas experiências dolorosas e angustiantes. E embora eu não tivesse recebido um desenho sobre alimentação para analisar, eu tinha recebido algo com muito mais valor - a honra de estar presente em um dos desenhos, sendo a única pessoa a me despedir dela nesse momento tão feliz.

As experiências com Kiara durante a pesquisa me ensinaram que o momento de hospitalização de uma criança é uma ocasião difícil não só para a família, que se preocupa constantemente com a recuperação da criança, mas também é um momento difícil para a própria criança. Por conta disso, a realização de pesquisa com as crianças e seus respectivos familiares em situação de hospitalização é um momento que se torna delicado. As pesquisas nestes contextos requerem do pesquisador compreensão e delicadeza na abordagem aos participantes. Também requerem muita sensibilidade e atenção para identificar em quais momentos essa abordagem se torna oportuna e possível.

2.2.4 Da euforia ao sossego: Aprendendo com Luís a ajustar as expectativas de pesquisa

Luís foi a quarta e última criança a ser incluída no estudo. Um menino muito inteligente, falante e cativante que durante a hospitalização completou 06 anos de idade. Ele esteve internado no hospital durante 03 meses para a investigação diagnóstica e foi diagnosticado com 02 doenças raras: dermatomiosite e tuberculose dermatológica. Luís mora em um município da baixada fluminense e é o segundo filho de Glória. Ele sempre se alimentou pela boca, mas durante a internação precisou usar sonda nasointestinal (SNE) e NPT para nutrir-se. Luís internou por apresentar-se desnutrido devido à apresentação de recusa alimentar importante iniciada alguns meses antes de sua hospitalização.

A observação participante com Luís durou um pouco mais de 02 meses. Ela iniciou em 18/02/2021 e se encerrou em 24/04/2021. Eu não conhecia Luís antes de sua internação e após ele ter sido internado demorou um pouco até eu encontrá-lo. Diferentemente das três participantes anteriores, a razão que me levou a seguir com a busca pela participação de Luís na pesquisa, foi a indicação dos profissionais da enfermaria que me procuraram para falar sobre ele.

A primeira vez que ouvi falar de Luís foi ao conversar com a staff médica de uma das enfermarias. Eu já havia informado a ela sobre o estudo, então sabendo da minha proposta de pesquisa, ao me encontrar circulando pelo setor, a profissional me disse que havia um menino internado na enfermaria que apresentava uma questão alimentar importante e que em sua opinião seria interessante a participação dele na minha pesquisa. Ela disse que seu nome era Luís. Na época, apesar do meu interesse por conhecê-lo, eu não consegui estruturar nenhum momento de observação com ele.

Neste período eu me encontrava no momento mais intenso da pesquisa, pois estava fazendo a observação participante concomitantemente com as três meninas, visto que as três participantes estavam internadas. Além disso, também neste período, eu

estava iniciando a etapa de entrevistas com os profissionais e familiares participantes e ainda estava sobrecarregada com as atividades de trabalho no ambulatório e com a gestão do serviço de fonoaudiologia. Assim, concluí que pela dificuldade de expandir o tempo de pesquisa naquele momento, não seria possível iniciar a pesquisa com o quarto participante.

No entanto, no início de fevereiro eu já estava um pouco mais tranquila com as demandas da pesquisa. Na segunda semana de fevereiro Eloá e Kiara tinham recebido alta hospitalar. Então, das três meninas eu continuava realizando a observação apenas com Vitória, e agora, após 04 meses de observação, as visitas a ela estavam se tornando pontuais. Felizmente Vitória também estava indo para casa mais vezes e ficando por lá mais tempo.

Na época, um médico residente que estava dando plantão na enfermaria de Luís também veio conversar comigo. Desta vez, não era uma sugestão para a pesquisa, mas um pedido de avaliação fonoaudiológica para Luís. O profissional ao me encontrar na sala de reuniões da enfermaria compartilhou comigo que Luís estava em acompanhamento multidisciplinar com muitas especialidades para fechamento diagnóstico e disse que também achava importante a fonoaudiologia acompanhá-lo, visto que Luís apresentava sinais de dificuldades alimentares. Com o pedido verbal do residente médico, avisei as colegas fonoaudiólogas que atuam na enfermaria sobre o pedido de avaliação e ao mesmo tempo comecei a pensar sobre a possibilidade de também acompanhá-lo com a finalidade de pesquisa.

No dia 18/02/2021, conforme programado naquele dia, fui à enfermaria para realizar a observação participante. Pela manhã eu já tinha ido à enfermaria de lactentes para interagir com Vitória e conversar com Ana Júlia. Então, depois de almoçar, por volta de 12h, me dirigi pela primeira vez à enfermaria de Luís com intuito de me

aproximar dele. Assim como tinha feito nas observações com Vitória busquei fazer a observação naquele momento à distância.

São 12:07. Depois de almoçar, subo na enfermaria com a intenção de observar o almoço do Luís. Mais cedo eu havia encontrado a nutricionista no corredor da enfermaria. Perguntei a ela se Luís já estava comendo e ela disse que ainda não. Que estava difícil. Ela também me disse que hoje Luís estava com a avó.

A enfermaria está quase cheia. No leito 4, a avó de Luís tenta oferecer o almoço a ele. Luís está deitado na cama. Ele parece à vontade na presença da avó. Ela segura um único fio de macarrão que parece seco e mostra pra ele. Parece haver uma negociação entre eles para que Luís coma o fio de macarrão. Ele parece querer provar. A apresentação do macarrão é feito pela avó de forma bastante lúdica. Ela parece contar uma história para ele. Não consigo ver as reações de Luís por que ele está de costas para mim. Mas percebo que ele permite que o macarrão chegue perto da boca. Noto que a avó de vez em quando olha para mim. Com receio de constrangê-la tento não ficar olhando o tempo todo.

Depois a avó oferece um pedaço de frango que parece grelhado. Ela insiste para que ele pelo menos prove, alegando que ele não vai saber se é bom se não provar. Ele aceita levar o pedaço a boca, mas não parece tirar nenhum pedaço. De vez em quando ele cobre o rosto com o travesseiro. Ao todo, ela insiste na oferta por pelo menos 20 ou 30 minutos. Após esse tempo ela se afasta do neto para jogar algo na lixeira. Parece-me ser o almoço não comido indo para o lixo. Ela fala baixo em tom de desabafo: Que luta!

*Luís nota minha presença também e olha para mim. Vejo que ele está com SNG. Ele parece curioso. Eu aceno para ele com um tchau e faço o sinal de legal. Ele retribui. **Diário de campo de 18/02/2021***

No dia seguinte novamente na hora do almoço me dirigi à enfermaria com a intenção de observar Luís, mas não tive sucesso. No momento que passei lá, Luís estava sozinho no leito, distraído com um *tablet* nas mãos e estava concentrado com o uso do dispositivo. Notei que uma profissional da equipe de enfermagem estava instalando o recipiente de dieta enteral na bomba de infusão. Por isso, inferi que provavelmente Luís não comeria pela boca naquele horário.

Saindo da enfermaria encontrei no corredor dona Branca, avó de Luís. Aproveitei o encontro para falar com ela e me apresentar. Falei que era fonoaudióloga do hospital e que estava fazendo uma pesquisa na enfermaria. Disse que gostaria de começar a acompanhar o neto dela se ela permitisse. Logo ela se mostrou favorável à

proposta, mas avisou que a responsável principal do pequeno era sua mãe, a Glória. Disse-me que desde o início da internação Glória estava cuidando de Luís na enfermaria, mas agora ela estava em isolamento em casa, pois havia positivado para o COVID19. Eu agradei a disponibilidade e falei que assim que a mãe voltasse, conversaria também com ela para lhe pedir o consentimento.

À tarde, por volta de 16h, retornei à enfermaria e no corredor avistei dona Branca e Luís caminhando por ali.

*Dona Branca ao me ver chama Luís para me apresentar a ele. Dona Branca pergunta a Luís se ele lembra o meu nome. Luís fica em silêncio tentando lembrar até que a avó cochicha no seu ouvido. Ele responde animado: - Michele! Dona Branca pede para ele falar seu nome e idade. Ele prontamente responde -Luís! E sobre a idade ele tenta fazer mistério respondendo: Talã, talaã...cinco! **Diário de campo de 22/02/2021***

No início da observação participante eu estava muito empolgada por ter Luís na minha pesquisa. Seria mais uma oportunidade de aprender com a própria criança sobre o que ela tem a falar a respeito de sua relação com os alimentos ouvindo as suas próprias palavras. No entanto, com base nas interações que tive com Luís durante os 2 meses de observação participante com ele, percebi que essa pretensão poderia não ser alcançada, visto que as conversas sobre o tema "comida" era evitadas pelo menino. Ele não só era uma criança que estava se recusando a comer, mas também se mostrava desconfortável diante de qualquer atividade relacionada ao tema "alimentação", até mesmo brincadeiras. Essa mesma impressão foi compartilhada por uma das profissionais entrevistadas.

*Porque no primeiro momento ele não queria nem ouvir falar em comida e ele ficou muito confortável com a sonda. Depois de um tempo, quando ele estava mais forte, o organismo começa a pedir mesmo, ele começou a me pedir comida, você via que tinha uma relação dele que tinha uma quebra com comida. **Lorena, nutricionista***

Em diversos encontros pude testemunhar e participar de interações fluidas e divertidas com Luís, que sofriam brusca ruptura se eu tocasse em assuntos sobre comida. Geralmente, a rota de fuga mais usada por ele eram os jogos do *tablet*. Por diversas vezes tive que travar disputas com o *tablet* para conseguir o retorno da atenção do Luís nestes momentos. Uma situação marcante ocorreu em umas das minhas tentativas iniciais de tocar no assunto "comida". Minha intenção era ver o que ele estaria disposto a me contar.

Era 15h30 quando cheguei à enfermaria. Encontrei Luís sozinho, como de costume estava deitado no leito com o tablet da avó nas mãos jogando. Assim que eu entrei e o cumprimentei, ele me perguntou se eu já tinha almoçado. Surpresa com o seu interesse pelo meu almoço, falei pra ele que já tinha almoçado sim. Ele retrucou me dizendo que ele ainda não. Na hora pensei que provavelmente ele não tinha comido até aquela hora porque tinha ido fazer exames. Infelizmente o assunto sobre o almoço não evoluiu.

Por um tempo longo ficamos interagindo juntos com os jogos do tablet, até que eu resolvi interromper a atividade que até então estava divertida para lhe fazer uma seção de interrogatórios.

Luís, posso conversar com você um instante?

-Uhum.

Você acha que comer é divertido?

-Aham

Você gosta de comer?

-Aham.

Mostrando sinais de desinteresse pelo interrogatório, Luís me interrompe fazendo comentários sobre o jogo que ele está jogando no tablet:

-eu to quase terminando. Vamos ver como está a minha casa!

Eu respondo que sua casa está ficando muito legal e daí continuo:

-Luís eu queria te perguntar outra coisa. Amanhã eu posso vir pra gente brincar com comida? Posso trazer pão e biscoito pra gente fazer uma construção?

Luís acena com a cabeça dizendo que sim, diz que não é para eu trazer o pão de forma que ele não gosta. Mas com o olhar fixo para a tela no tablet continua mostrando sinais de desinteresse pela conversa que estou tentando retomar. Então ele volta a comentar sobre a casa que está construindo no jogo.

- Olha como está ficando o teto! Acho que vou fazer um buraco para ver como está o dia!

*Percebendo que Luís não está querendo falar comigo sobre o assunto comida, eu decido parar de insistir. **Diário de campo de 25/02/2021***

Embora Luís fosse um menino bastante falante e eu estivesse bastante empolgada com a possibilidade de ter interlocução com ele, eu precisava considerar que provavelmente ele não estava disposto e interessado a falar comigo sobre o assunto. Talvez ele quisesse conversar e brincar sobre outras coisas, talvez quisesse que eu fosse

sua companhia nos jogos do *tablet*, mas conversar sobre comida não era o que ele queria, não era o que ele precisava.

Também ficou claro para mim que a postura de querer propor atividades ou de insistir que ele falasse ou brincasse com algo que claramente lhe causava desconforto não era o rumo do caminho de pesquisa que eu queria trilhar com ele. Eu precisava respeitá-lo e tentar seguir por outra direção. Na observação participante com Luís, retornar à posição de observar as situações e interações com comida, no lugar de tentar criá-las talvez fosse o caminho que me levaria às respostas que eu buscava. E de fato foi.

Luís não precisou dar respostas às minhas perguntas de pesquisa com palavras. Ele as daria através de muitas outras formas, com suas ações e interações. Elas vieram em um momento posterior, quando algumas questões que estavam deixando-o triste, foram resolvidas. Sem dúvida, com ele e Kiara eu aprendi a ajustar as expectativas e estratégias de pesquisa pensando a realização de um estudo com crianças. Aprendi que o meu tempo não era o mesmo tempo deles; que é preciso respeitar o tempo das crianças, sossegando e ajustando as expectativas de pesquisa, aguardando por eventuais oportunidades dentro de um contexto sensível, respeitoso e possível.

2.2.5 Contribuição dos profissionais de saúde no percurso de pesquisa

Além das interações com Eloá, Vitória, Kiara, Luís e suas respectivas cuidadoras, o processo investigativo através da observação participante também envolveu interações com os profissionais de saúde que trabalham nas enfermarias. As interações com os profissionais se deram especialmente no tempo da minha permanência no interior das enfermarias durante o comparecimento para a observação

das cenas de alimentação infantil ou para os momentos de conversa com os núcleos familiares participantes do estudo.

No início do trabalho de campo, especialmente na enfermaria de lactentes onde a fonoaudiologia realiza muitos atendimentos, era comum eu ser reconhecida como integrante da equipe de fonoaudiologia e ser questionada quanto ao motivo da minha presença na enfermaria. Algumas vezes, ao chegar para fazer a observação das refeições de Vitória, eu era indagada pelos profissionais que me conheciam: "*Michele, você vai avaliar alguém?*" (Ana Clara, técnica de enfermagem - Diário de campo de 18/12/2020).

Sempre que possível eu buscava informar aos profissionais ali presentes, o motivo da minha presença. Em todas as abordagens realizadas com a intenção de explicar a pesquisa, os profissionais se mostraram receptivos e alguns até mesmo demonstraram entusiasmo e curiosidade com a proposta de estudo.

Esclareço que nem todos os profissionais que circularam pelo setor durante a observação participante foram comunicados a respeito do estudo. Mas apesar disso, nunca notei qualquer sinal de estranheza à minha longa permanência nas enfermarias, por parte dos mesmos. Acredito que o fato de estar sempre identificada como sendo profissional de fonoaudiologia do hospital, usando jaleco e crachá, favoreceu a aceitação da minha presença estendida sem questionamentos.

Ao longo do estudo, sendo esta pessoa que estava entrando na enfermaria para observar e não para atender, tive oportunidade de ter conversas longas e proveitosas com alguns profissionais. Duas delas foram especialmente marcantes, pois ao conversar sobre o tema da pesquisa fui lembrada com as lembranças de crianças muito especiais que passaram pelo hospital. Algumas das crianças já falecidas, mas que com suas histórias marcaram a mim e a outros profissionais. As duas profissionais, ambas

técnicas de enfermagem, lembraram os grandes desafios com a alimentação oral que essas crianças também passaram.

Explico a Melissa que estou fazendo uma pesquisa na enfermaria sobre crianças com recusa alimentar. De imediato ela menciona Vitória. (...) Em seguida, ela fala de Alice e Fernando, duas crianças que ficaram um longo tempo internadas no hospital, mas que já haviam falecido. Ela lembrou que Alice implorava por água, apesar de não poder tomar água pela boca por motivos clínicos. E lembrou que Fernando comia bem apesar da condição de saúde grave. Que certa vez deu o horário dela ir embora, mas ela optou por ficar porque ela estava dando comida a ele e ele estava indo muito bem. "Por que eu ir embora se ele estava comendo?" **Diário de campo 10/11/2020**

Juliana está sentada na bancada da enfermagem. Ela me cumprimenta cordialmente. Eu entro e sento ao seu lado. Ela fica em silêncio como se esperasse eu dizer o que estava fazendo ali. Então começo explicando que estou ali fazendo uma pesquisa. (...) Ela começa a falar de crianças que ela lembra que tinham dificuldade com alimentação. Ela fala de Yuri, de Gabriela e de Vitória. Crianças que tinham a mesma doença, mas que apresentavam uma relação diferente com a comida. Gabriela comia de tudo, Yuri não comia, mas fazia questão de segurar os alimentos enquanto a dieta da GTT era gavada. Já Vitória come, mas come pouco. Achei fantástico ela ter lembrado das crianças fazendo associação ao estudo. **Diário de campo 17/12/2020**

Alguns profissionais, após serem informados sobre a realização do estudo na enfermaria, também passaram a atuar como colaboradores de pesquisa me procurando para indicar novas crianças para o estudo. Além disso, também comecei a receber valiosas contribuições, especialmente das colegas da equipe de fonoaudiologia, quando me apresentaram suas impressões e preocupações em conversas e trocas com elas sobre as crianças e a adolescente participantes.

Assim que vejo Rita, fono, a cumprimento e pergunto como estão os atendimentos na enfermaria. Ela está com máscara N95, por isso não consigo ver totalmente sua expressão facial. Mas percebo algo diferente em seu olhar e entonação da voz. Ela não está tão entusiasmada como de costume. Rita diz que está preocupada com Eloá. Diz que hoje Eloá regurgitou durante e após a dieta, foi bem pouco, mas aconteceu de forma continua. Demonstra temor quanto à possibilidade de Eloá estar regredindo para o quadro inicial de quando chegou até nós. Ela acredita que isso pode estar acontecendo e se diz muito angustiada. Ela tem receio que sua proposta terapêutica pode não estar dando certo. **Diário de campo 10/12/2020**

Rita comenta comigo que Luís é muito consciente do seu corpo. **Diário de campo 23/02/2021**

Uma profissional em especial se destacou como colaboradora desta pesquisa. Seu nome é Manuela, uma das técnicas de enfermagem da enfermaria de lactentes. Eu conhecia Manuela como profissional da enfermaria, mas nunca tinha tido oportunidade de conversar com ela fora das situações de atendimento. A nossa primeira interação dentro do trabalho de campo se deu em 20/10/2020. Esse encontro com ela foi surpreendente e para mim marcou o início de uma valiosa parceria de pesquisa e de uma linda amizade.

*Cheguei à enfermaria e vi que a equipe de técnicas de enfermagem era composta por Manuela e Melissa. Na época em que eu fazia atendimento na enfermaria eu tinha um bom entrosamento com elas. Então me senti mais a vontade para entrar na enfermaria e me sentei em uma das cadeiras próximas a bancada da enfermagem a fim de fazer a observação de Vitória. As técnicas estavam fazendo procedimentos de enfermagem nos leitos. Poucos momentos depois que eu sentei, Manuela vindo do leito 7, ao atender o bebê que estava ali, que havia nascido prematuro, vem em minha direção falando que ela foi uma criança prematura e que por isso teve muita dificuldade para comer. Ela se aproxima de mim e começa a dizer que ela foi uma criança prematura. Ela me diz também que desde criança apresenta dificuldades para se alimentar, por intolerância a lactose e por ser sensível à cheiro, ao barulho, à textura. Diz que até hoje come por obrigação. Gosta de comer poucas comidas (sopa sem carne e pão com manteiga e café). Diz que precisou fazer muitas adaptações em sua vida, mas que as dificuldades da infância persistem na idade adulta. A mãe dela fez faculdade de nutrição por causa dela. "A minha mãe se incomodava, eu não". Diz que quando ela vai comer na casa de alguém é um problema principalmente por conta do cheiro. Uma das adaptações que fez é comer antes das crianças internadas. Quando a comida chega ela fica enjoada. Quando a enfermaria de lactentes virou coorte respiratória, foi um problema, pois nesta condição a comida dos acompanhantes também eram entregues na enfermaria. **Diário de campo de 20/10/2020***

Até aquele instante, eu ainda não tinha falado da pesquisa com a Manuela. Provavelmente eu conversaria com ela e Melissa, naquele dia mesmo, assim que elas estivessem menos ocupadas. Mas, por algum motivo, sem ainda saber do estudo, surpreendentemente ela decidiu compartilhar a sua história comigo naquele momento. Sem esperar, fui abordada pela profissional falando de sua infância e de suas dificuldades com a alimentação que persistiam ainda na vida adulta. Assim que foi possível conversar com Manuela sobre a pesquisa e ao saber que Vitória estava

participando do estudo, percebi nela um grande entusiasmo, pois Vitória e Manuela tinham uma forte ligação.

Vejo Manuela oferecendo comida a Vitória pela boca. Penso sobre o quão nutrir pela GTT é mais prático para o cuidador, pois leva menos tempo do que oferecer a comida pela boca. Mas Manuela vai por um caminho diferente. Ela escolhe ir pela ludicidade e paciência. Diário de Campo de 26/10/2020

Manuela também se mantinha atenta aos acontecimentos relacionados à alimentação de Vitória para me dizer suas impressões sobre a relação alimentar da menina.

Manuela comenta comigo que a textura dos alimentos desafia Vitória. Diário de campo de 16/12/2020

Manuela me disse que precisava contar algo que aconteceu com Vitória hoje. Ela falou que Vitória comemorou a chegada da comida, que fez sinal para a mãe para avisar que a comida chegou. E ela comeu bem. Manuela ficou surpresa com a alegria de Vitória ser motivada pela comida. Disse que agora ela não quer mais tomar leite com canudo. Quer segurar o copo sozinha e beber da borda. A GTT não é mais uma opção para ela, ela não deixa passar o leite por ali. Manuela acha que Vitória está se adaptando a sua condição. Diário de campo de 21/01/2021

Manuela foi para mim nesta pesquisa uma grande colaboradora de pesquisa. Passamos a ter conversas regulares sempre que ela estava de plantão. Como uma adulta com desafios alimentares desde a sua infância, ela se dispunha a compartilhar comigo a sua versão sobre o universo da alimentação de uma criança.

Manuela me diz que tem algumas coisas a falar sobre a minha pesquisa. Ela me diz que para ela a alimentação é algo sagrado, um momento para ser respeitado; que a comida é amor, a maneira que se oferece. Não adianta ter uma cozinha linda na escola se não tiver uma cozinheira que faça a comida com amor. Ela me fala da importância da cor e do cheiro dos alimentos; que a parte emocional da mãe importa. Tudo influencia. O cheiro é muito importante. "O cheiro é mais do que qualquer coisa". Cheiros te trazem memória que podem ser boas ou ruins. Ela acredita que tudo interfere na alimentação. Diz que, no caso dela, às vezes precisa tomar dramin por causa do incômodo do cheiro. Manuela menciona que para a criança é muito difícil. Hoje como adulta, ela sabe explicar que o cheiro e o barulho incomodam, mas quando se é criança, ela não sabe explicar. Diário de campo de 04/11/2020

Além disso, Manuela, por ser uma pessoa de tamanha sensibilidade, foi a responsável por apresentar a mim, com suas lentes, uma enfermaria que eu não

conhecia. Através dela, passei a perceber diversos detalhes do espaço geográfico na enfermaria e do seu funcionamento que não havia notado antes. Por exemplo, ela me mostrou como a enfermaria se organiza para prestar assistência de qualidade às crianças ali internadas e me apresentou o espaço circunscrito ao leito das crianças como sendo o lar delas.

Manuela também me apresentou a arte presente no hospital. Nos corredores das enfermarias e do hospital há pinturas expostas nas paredes que eu nunca havia notado. Algumas, inclusive, que são de sua própria autoria. Ela me apresentou o hospital com outras lentes e me ensinou a ver Vitória e outras crianças, não como uma indicadora de casos, mas a partir da sua própria experiência. Sem dúvida, a parceria com Manuela foi mais um precioso presente que recebi nesta pesquisa. Ela me deu a oportunidade de reencontrar a criança no adulto e redescobrir o espaço da enfermaria que eu pensava conhecer.

O desenho apresentado abaixo foi um presente que recebi da Manuela durante a realização da observação participante. Ele apresenta uma mensagem bastante pertinente a este estudo e de certa forma resume uma das principais lições que aprendi com ela. Sugiro ao leitor/ leitora que procure ler a frase que nele foi escrita.

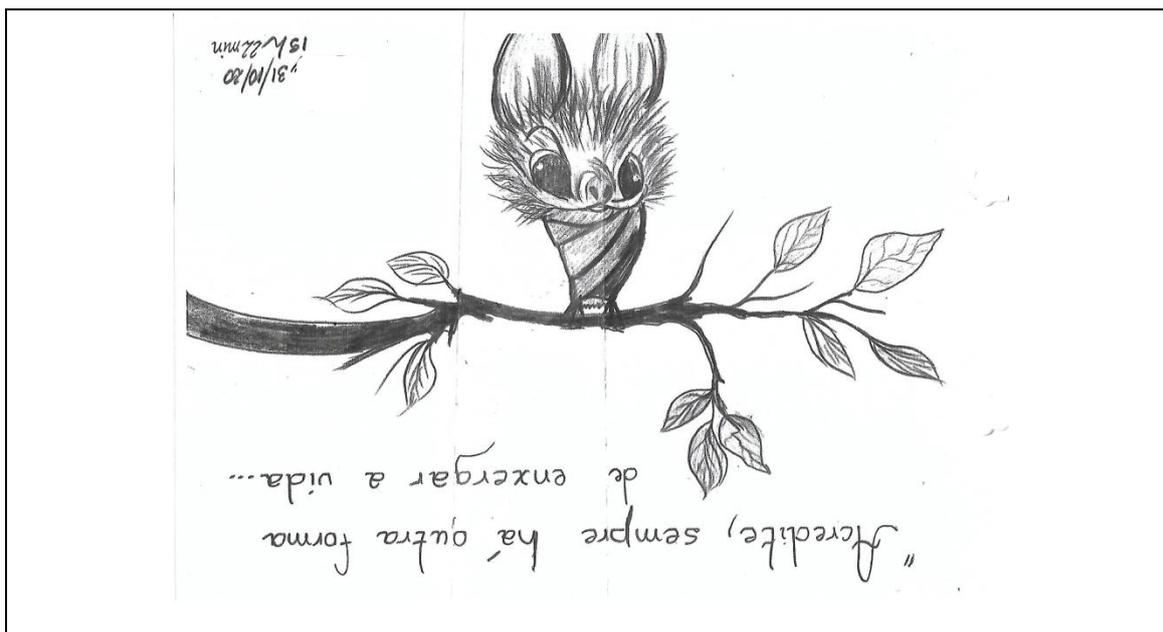


Figura 6 - Desenho que me foi presenteado pela técnica de enfermagem Manuela no dia 31/10/2020.

2.2.6 As entrevistas e o "outrar-se"

De forma a complementar os dados apreendidos na observação participante, também entrevistamos 17 adultos (3 familiares e 14 profissionais) em busca de compreender os sentidos atribuídos por eles à alimentação infanto-juvenil e às expressões de aceitação e recusa alimentar por parte das crianças e adolescente participantes. O convite para as entrevistas foi realizado às familiares e aos profissionais durante o percurso de observação.

Das 5 familiares acompanhantes que participaram da pesquisa, 03 aceitaram conceder entrevistas formais, sendo duas mães e uma avó materna. Considerando o cotidiano imprevisível de uma unidade de internação, aonde pacientes e acompanhantes travam a todo o momento batalhas emocionais relacionadas ao estado clínico das crianças e considerando o que Alves (2016) destaca ao dizer que,

"Lançar o olhar para as condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes que demandam internação e acompanhamento periódico por equipes de saúde é também considerar os momentos de crise dos doentes e suas famílias diante do diagnóstico, da internação e dos procedimentos hospitalares." (Alves, 2016; p. 20)

foi preciso avaliar com cautela que momentos seriam propícios não só para fazer o convite às responsáveis, mas também para a realização dos encontros.

Quanto às entrevistas com os profissionais, a realização do convite levou em consideração o reconhecimento de categorias que assumiram papéis chave no cuidado hospitalar e na condução do caso das crianças, bem como na identificação dos profissionais que estavam vinculados ao núcleo familiar durante a internação. Priorizamos fazer os convites aos profissionais que se destacavam na fala das acompanhantes e das crianças, nas conversas e/ou nos registros de diário de campo e também aqueles que receberam indicações dos próprios responsáveis.

Conforme apresentado na figura abaixo, participaram do estudo concedendo entrevistas: 03 nutricionistas, 02 fonoaudiólogas, 01 psicóloga, 04 médicas e 04 técnicos de enfermagem. Na figura 01 apresentamos um esquema que ilustra a relação dos sujeitos de pesquisa dispostos quanto a inter-relação entre as crianças/adolescente e adultos participantes.

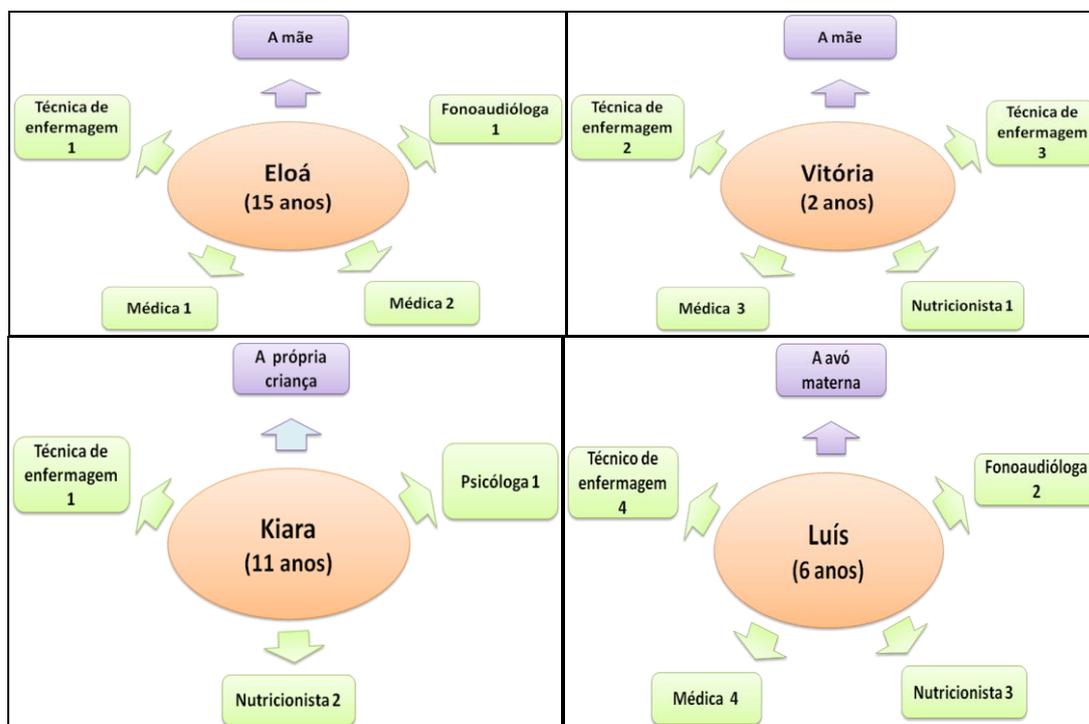


Figura 7- Relação de participantes adultos entrevistados para cada um dos quatro participantes - criança/adolescente.

O grupo de profissionais entrevistados foi composto por 13 mulheres e 01 homem. Uma técnica de enfermagem que teve a oportunidade de assistir duas participantes contribuiu para o estudo concedendo duas entrevistas, sendo cada entrevista sobre uma criança diferente. Por isso contabilizamos ao todo 18 entrevistas e não 17, conforme o número de profissionais entrevistados.

A primeira entrevista foi realizada no dia 14 de dezembro de 2020 com a mãe de Eloá e a última no dia 30 de junho de 2021 com uma profissional que concedeu a sua entrevista sobre Kiara. A maioria das entrevistas ocorreu após alguns meses após o início da observação participante com cada criança. Como menciono na seção de produção de dados de pesquisa, utilizei cartas como recurso para a realização das entrevistas. Seguir com o andamento da observação participante se mostrou necessário para a produção das cartas e conseqüentemente para a realização dos encontros.

Ao todo, foram produzidas 04 cartas, cada uma referente a um participante - criança ou adolescente. O termo "*outrar-se*", que apresento no título desta seção, é uma palavra utilizada em correspondência ao movimento literário de "fazer de conta", contar a história do outro, tornar-se outro. O termo aparece relacionado principalmente às obras dos grandes poetas Fernando Pessoa e Guimarães Rosa, autores que escreviam seus textos por meio de heterônimos, ou seja, personagens fictícios que tinham personalidade distinta de seu criador. Tomamos a liberdade de fazer um empréstimo do termo "*outrar-se*" para nos referir nesta tese ao exercício lúdico que foi a produção das 04 cartas utilizadas no estudo para apresentar a história das 03 crianças e da adolescente participantes desta pesquisa.

Como explico no rodapé presente na primeira página que abre o capítulo de introdução, a utilização das cartas foi inspirada em Tanabe (2020). Essa autora utilizou

crônicas para abordar de forma literária os participantes de sua pesquisa considerando o campo duro e difícil de seu estudo desenvolvido em uma UTI pediátrica. A estratégia de produzir as crônicas e trazê-las para o artesanato textual e como dispositivo de pesquisa, foi assumida pela minha orientadora como uma linha legítima de produção de pesquisas, conhecimento e textos acadêmicos no exercício de formação de pesquisadores que são originalmente profissionais de saúde. No nosso estudo, ainda no sentido do trabalho artesanal, utilizamos as cartas de crianças/ adolescente, produto de construção narrativa desta pesquisadora, onde me imaginei mudando de posição e assumindo o papel fictício da criança/ adolescente que escreve uma carta, e com isso colocar em cena a sensibilidade, a linguagem simples, lúdica e a criatividade.

Posso aparentar que ao escrever as cartas, eu esteja tentando tomar o lugar da criança/ adolescente. No entanto, a elaboração delas se tratou de uma tentativa de "outrar-me", onde busquei fazer uma interpretação lúdica me tornando temporariamente a criança/ adolescente, sabendo que eu não era ela. A real intenção desse exercício foi a tentativa de acessar os seus adultos de referência através do faz de conta, e de também provocar estes adultos ao diálogo e reflexão, entregando em suas mãos a história de cada criança/adolescente no formato de uma mensagem. Destaco que essa estratégia só se tornou possível porque neste estudo levamos as crianças e os adolescentes muito a sério, reconhecendo-os antes de tudo como sujeitos sociais, protagonistas e porta-vozes da própria voz.

As cartas trouxeram um aspecto de ludicidade a esta pesquisa em vários momentos de seu desenvolvimento. Na introdução apresento as duas cartas de crianças que inspiraram a realização do estudo e que assumiram a função de provocar a escrita do projeto de pesquisa e a introdução desta tese. Além disso, também me inspiraram a

escrever as 04 cartas dos sujeitos participantes que foram produzidas durante a pesquisa de campo.

É importante dizer que a elaboração das 04 cartas das crianças/ adolescente participantes veio acompanhada de um fator inesperado. No início do trabalho de campo eu achei que seria fácil escrevê-las, e que tão logo escritas partiria para a realização das entrevistas. No entanto, eu estava enganada sobre a expectativa de tranquilidade para essa escrita.

Na verdade, para me tornar capaz de escrevê-las precisei esperar o andamento da observação participante. Fez parte do processo, estudar a história de cada um dos sujeitos participantes por um longo tempo, interagir com eles e suas mães e acompanhar de perto os acontecimentos da internação. Assim, a produção das cartas também se mostrou uma forma de refletir o quanto eu sabia e faltava saber sobre eles.

Na tabela a seguir apresento as datas de redação de cada carta ao início do período de observação participante com cada criança/ adolescente, apresentando em destaque o tempo de espera para a escrita das cartas.

Quadro 3 - Relação entre as datas de redação de cada carta com o início do período de observação participante com cada criança/ adolescente

Participante	Período de Observação Participante	Data de escrita da carta
Eloá	1º período: 28/08/2020 a 15/12/2020 2º período: 26/01/2021 a 03/02/2021	14/12/2020
Vitória	20/10/2020 a 22/04/2021	08/02/2021
Kiara	17/11/2020 a 20/04/2021	06/03/2021
Luís	18/02/2021 a 24/04/2021	01/03/2021

A produção das cartas também envolveu o pensamento de que o que estivesse escrito sobre a criança/adolescente precisava fazer sentido para quem fosse ouvir.

Assim, procurei colocar nos textos partes da história das crianças/adolescente e detalhes que foram observados por mim que envolvessem a relação delas com o entrevistado, seja ele familiar ou profissional de saúde. Por isso, à medida que ia fazendo as entrevistas, algumas vezes senti a necessidade de voltar às cartas originais e editá-las. Achei relevante acrescentar na maioria das edições, informações sobre o momento atual da criança e novos acontecimentos decorrentes da internação.

Desse modo, cada leitura de cada carta foi diferente. Na maioria das vezes, era um estímulo para iniciar a conversa e a narrativa, além de ajudar a evocar memórias e a instigar a reflexão sobre elas. Sentindo a necessidade de cativar alguns convidados para o momento da entrevista, as cartas também assumiram papel de convite. Nestes casos, fiz a entrega da carta antes do encontro com o objetivo de mostrar a importância e o significado do que eu estava fazendo.

Além de ser um recurso para acesso aos adultos e um estímulo lúdico à narrativa, as cartas foram grandes provocadoras de emoção durante as entrevistas. Alguns familiares e profissionais não conseguiram conter o choro e os sorrisos durante a leitura das mesmas. Até para mim, em certos momentos foi difícil segurar a emoção. Alguns dos entrevistados demonstraram surpresa durante a leitura e embora eu os perguntasse se havia sugestão de mudanças e correções, em apenas duas situações isso de fato aconteceu.

Além disso, para a minha surpresa, as cartas também se apresentaram com a função de presente. Posteriormente aos encontros, fui informada por duas responsáveis que elas tinham emoldurado as cartas e pendurado na parede de suas casas. A maioria das cuidadoras informou que guardariam as cartas para ler para seus filhos, para que eles soubessem ou relembressem a sua história no futuro. Uma das mães decidiu, logo após a alta hospitalar, fazer a leitura da carta para a sua filha e para minha surpresa e

encanto, a responsável me presenteou enviando a gravação de vídeo desse lindo momento.

De fato eu optei por não fazer a leitura das cartas para os próprios participantes durante a internação, e esclareço que não o fiz porque não me senti à vontade de fazer a leitura para eles durante o momento considerado por mim tão delicado. No entanto, uma oportunidade de leitura da carta para uma das crianças surgiu em uma situação de retorno dela ao hospital para continuidade do seu acompanhamento clínico após a alta hospitalar. Essa feliz experiência se deu com Kiara (11 anos).

*Por volta de 12:30 encontrei Kiara no hospital dia. Ela estava deitada no leito sendo preparada pela enfermagem para início da infusão da medicação. Fico de longe, observando, só para não atrapalhar. Luiza não estava lá, estava almoçando. Percebo a menina muito atenta às ações da enfermeira. Ela demora a perceber a minha presença. Quando me nota, ela sorri e acena para mim, mas logo volta a sua atenção às ações da profissional de enfermagem. Assim que a enfermeira termina o preparo, eu me aproximo e começo a conversar com Kiara. Um tempo depois Luiza chega. Passamos a conversar as três. Estou com a carta de Kiara e roteiro de entrevistas nas mãos, mas não sinto que será possível fazer uma entrevista formal com elas. Há muitas preocupações e tensões relacionadas ao estado de saúde de Kiara que as envolvem. Mas vejo ali uma oportunidade de ao menos ler a carta para elas. Ao mostrar o envelope com o seu nome, Kiara se mostra entusiasmada. A reação dela me encoraja a seguir em frente. Começo a ler a carta e de vez quando faço pausas, perguntando a dupla se as informações que estou lendo estão corretas. Sempre que levanto os olhos vejo mãe e filha sorrindo para mim atentas à leitura. Percebo seus olhos brilhando. Assim, que terminei de ler, entreguei a carta a Kiara e ela a guardou como se fosse algo importante. Ela parecia estar muito feliz. **Diário de campo de 20/40/2021***

Este encontro com Kiara e Luiza e a oportunidade de ler a carta para elas foi uma das experiências mais emocionantes que já tive na pesquisa. Durante a leitura foi difícil conter a emoção e disfarçar a voz embargada.

Logo, posso afirmar que as cartas se mostraram dispositivos lúdicos e ao mesmo tempo potentes, que foram muito além da estratégia facilitadora para produção de dados ao desempenhar funções que extrapolaram as fronteiras da realização da pesquisa. Neste estudo, fui autorizada a brincar com a carta da criança. Utilizando-a como um ator não

humano (TANABE, 2020) conseguimos construir o lugar da criança nesta pesquisa, resgatando-as de um não lugar para o centro da cena de observação e de entrevista.

2.2.7 Pesquisadora e profissional: transitar de um lugar ao outro?

O desafio de realizar a investigação no meu próprio ambiente de trabalho, junto a pessoas conhecidas e que fazem parte do meu cotidiano, com os quais mantenho laços de trabalho e até de amizade, também foi algo central neste estudo. A decisão de realizar a pesquisa de campo em um lugar tão familiar foi tomada durante o seu planejamento, e considerou o fato de que muitos pesquisadores têm realizado seus estudos em seus próprios lugares, não somente sob orientação da minha própria orientadora, mas de muitos outros pesquisadores e professores da saúde coletiva.

Nas últimas décadas houve expansão da atuação e reflexão antropológica com significativa contribuição dos estudos nas áreas urbanas. Segundo Velho (2003) a realização de estudos com pessoas próximas tais como, amigos, vizinhos, não são mais atividades investigativas incomuns ou extraordinárias. Sobre isso o autor afirma,

A antropologia ampliou de tal forma o seu campo de atuação nas últimas décadas que se torna cada vez mais difícil indicar um tema ou fenômeno sociocultural que não tenha sido objeto de pesquisa ou pelo menos de algum tipo de reflexão. A cidade é em grande parte responsável por essa expansão, à medida que os antropólogos crescentemente identificam e constroem objetos de investigação no meio urbano. (VELHO,2003; p. 11)

E completa,

Os antropólogos que pesquisam nas cidades passaram progressivamente a voltar seu interesse para a investigação de sistemas de relações. (...) começaram a se aproximar cada vez mais, entre outros movimentos, de seus universos de origem. (VELHO,2003; p.12)

A nossa decisão também considerou as vantagens deste empreendimento. Tais vantagens se mostravam no prévio conhecimento e acesso facilitado da pesquisadora aos espaços e também às pessoas que por ali circulam, possivelmente favorecendo-lhe maior flexibilidade no campo de pesquisa, bem como, permitindo-a seguir por caminhos

criativos para a produção dos dados de pesquisa em caso do surgimento de necessidade da remodelagem do curso de investigação. Por último, também consideramos os benefícios dirigidos aos participantes do estudo, visto que, ao mesmo tempo em que a pesquisa os mobiliza, também oferece a eles acolhimento e disponibilidade de escuta.

No entanto, ao tomar essa decisão também foi preciso reconhecer a existência de desafios e armadilhas ao pesquisador nas pesquisas realizadas em lugares familiares. Segundo Velho (2003) "*multiplicam-se os trabalhos de pesquisa sobre camadas médias, gênero, geração, vida artística e intelectual, família e parentesco, religião, política etc., que implicam lidar com a problemática da familiaridade e do estranhamento* (p.15)".

Previamente a esta experiência, na época da pesquisa de mestrado, também precisei lidar com as noções de familiaridade e estranhamento. A familiaridade na pesquisa de campo do mestrado se apresentou na proximidade que eu tinha com os sujeitos de estudo considerando que todos eram fonoaudiólogos e compartilhavam comigo as mesmas dificuldades relacionadas ao acesso de pacientes aos serviços de saúde. No entanto, a despeito dessas proximidades havia muitos aspectos que determinavam certo distanciamento ao grupo de fonoaudiólogos que propus estudar.

Primeiramente, apesar de sermos colegas de profissão, eu não era pertencente ao grupo e não conhecia nenhum dos participantes, com exceção da minha informante-chave. A informante-chave intermediou o contato com a administradora do grupo para a minha entrada e permanência temporária para fins de observação de pesquisa. Assim, precisei pedir para entrar e precisei sair dele tão logo foi concluída a etapa de trabalho de campo.

Embora a relação desenvolvida com o grupo virtual e os participantes que foram entrevistados me conferisse certa proximidade de pares, ela não envolvia laços sociais e

de amizade. Logo, considerando que no doutorado eu desenvolveria um estudo com pessoas do meu convívio diário, eu previa que essa problemática provavelmente se daria de forma mais intensa do que a que experimentei no trabalho de campo do mestrado.

Apesar de considerar os desafios que se impõem pela proximidade e familiaridade com o local de estudo e com as pessoas que por ali circulam, fazer a pesquisa no lugar familiar e com pessoas conhecidas não era a principal causa das minhas inquietudes e conflitos. Minha principal preocupação estava na proposta de realização de um estudo qualitativo - que previa minha imersão no campo - sobre um tema e população com o qual tenho forte familiaridade e proximidade na atuação profissional. Constantemente eu me indagava sobre quais estratégias eu poderia lançar mão para não cair nas armadilhas de conhecer muito o campo, a fim de evitar, que embebida nesse campo, eu deixasse de perceber e de assimilar os dados e descobertas de pesquisa.

Assim, o processo de construção do projeto do estudo e a preparação para o campo foram permeados pela constante preocupação, relacionada às possíveis dificuldades que poderiam surgir no campo pelo alto grau de familiaridade da pesquisadora ao universo do estudo. Sobre isso, Velho (1978) refere que:

"o processo de descoberta e análise do que é familiar pode, sem dúvida, envolver dificuldades diferentes do que em relação ao que é exótico. Em princípio dispomos de mapas mais complexos e cristalizados para a nossa vida cotidiana do que em relação a grupos ou sociedades distantes e afastados" (VELHO, 1978; p. 41).

Este mesmo autor ao discutir o movimento de estranhamento do familiar como algo essencial no seu estudo de doutorado "Nobres e Anjos" reconhece a dificuldade presente no esforço de "*desnaturalizar noções, impressões, classificações*" que faziam parte de sua visão de mundo. (Velho, 2003; p. 15)

Ainda segundo Velho (2003; 1978), por outro lado, um aspecto que precisa ser considerado em pesquisas realizadas em universos familiares é o caráter relativo de

familiar e exótico. Apesar de possuímos mapas de identificação que nos familiarizam com contextos e momentos sociais, isto não quer dizer, que o familiar encontrado no campo de pesquisa seja obrigatoriamente conhecido. Neste sentido, é imprescindível que o indivíduo, enquanto pesquisador, não deixe de reconhecer a sua posição de membro da sociedade, mas sempre procure relativizá-la.

Para alcançar certo distanciamento crítico dentro de um contexto de proximidade e familiaridade Velho (2003) afirma que não existem manuais com os quais o pesquisador possa se guiar. Sobre isso ele diz,

As possibilidades desse empreendimento ser bem sucedido dependem, sem dúvida, das peculiaridades das próprias trajetórias dos pesquisadores, que poderão estar mais inclinados ou aptos a trabalhar com maior ou menor grau de proximidade de seu objeto. Logo, para variar, não fórmulas nem receitas, e sim tentativas de armar estratégias e planos de investigação que evitem esquematismos empobrecedores. Assim, cada pesquisador deve buscar suas trilhas próprias a partir do repertório de mapas possíveis. (VELHO, 2003; p. 18)

No caso desta pesquisa, começamos a pensar em estratégias em busca de distanciamento do familiar na fase de planejamento do estudo quando alimentávamos a ideia de realizar a investigação no ambulatório. O desejo de realizar a pesquisa neste espaço aumentava as preocupações relativas aos dilemas com a familiaridade, visto que esse era o principal lugar da minha atuação profissional. À época da construção do projeto de pesquisa, uma proposta colocada como estratégia para buscar o estranhamento para realizar a pesquisa no ambulatório, era começar a pesquisa por setores que eu não costumava mais circular, tais como a emergência e as enfermarias.

A estratégia pensada era buscar o distanciamento do ambulatório circulando pelas áreas de internação no início do trabalho de campo para depois retornar a ele. Assim, a pesquisa tinha sido pensada para ser realizada em duas etapas: (I) fase itinerante e (II) fase de aprofundamento. Na primeira etapa (fase itinerante), a pesquisadora circularia pelo hospital, incluindo a emergência e as enfermarias, no

intuito de encontrar e observar cenas de alimentação onde uma criança come sob os cuidados de um adulto.

Na segunda etapa (fase de aprofundamento) a pesquisadora realizaria a observação de um serviço ambulatorial especializado no cuidado de crianças com dificuldades alimentares, onde buscava oportunidades de interação com as crianças que o frequentam, bem como, com os respectivos cuidadores e profissionais de saúde responsáveis.

Assim, eu acreditava que começar o estudo por um lugar que eu já não frequentava com tanta regularidade como os setores de internação, me ajudaria com o processo de estranhamento. No entanto, assim que a pandemia do COVID19 começou, além de ter que abandonar o pensamento de realizar a pesquisa no ambulatório, também precisei aceitar a ideia de ter que realizar a pesquisa integralmente na enfermaria, visto que o setor de internação se tornou a única opção viável dentro do contexto vivido naquele momento.

Além disso, fui surpreendida com a necessidade de voltar a atender na enfermaria poucos meses antes do início do trabalho de campo para atender a necessidade de reforço da equipe de fonoaudiologia no período da primeira onda da pandemia do COVID19. Ver-me novamente realizando atendimentos à beira do leito, entre março e julho de 2020, arruinou as minhas expectativas de manter certo distanciamento do espaço antes de começar a pesquisa de campo, pois voltando a circular nas enfermarias para atender, a meu ver, aquele espaço se tornara familiar a mim novamente.

No entanto, com o retorno dos atendimentos ambulatoriais em agosto de 2020 a princípio eu não precisaria atuar mais como profissional na enfermaria, visto que havia outras colegas responsáveis pelos atendimentos ali. Então no início do trabalho de

campo, eu passei a me convencer que talvez a pesquisa na enfermaria não fosse tão difícil como eu estava imaginando, pois ali eu não precisaria atender, seria apenas pesquisadora. Então, me pareceu uma saída viável e uma boa estratégia de estranhamento tentar separar os papéis de pesquisadora e de profissional. No ambulatório estaria a profissional e na enfermaria estaria a pesquisadora. No entanto, como relato no registro de diário de campo a seguir, esse pensamento viria a mudar na primeira vez que fui à enfermaria com intenção de pesquisa.

À tarde, encontrei a coordenadora da enfermaria. Eu estava entusiasmada para informar que logo estaria começando a pesquisa. Disse a ela que começaria a conversar com os profissionais para que soubessem sobre a pesquisa e que eu estaria ali por conta do estudo, não para atender. Ela então me perguntou:

- Mas como vamos saber se quem está aqui é a Michele pesquisadora ou a Michele fono?

*Eu a fitei naquele momento refletindo sobre a importância dessa pergunta e mais ainda a importância da resposta. Percebi naquele momento que não seria possível separar a profissional e a pesquisadora. Então respondi a ela que na verdade estaria ali como profissional também, mesmo que estivesse pesquisando. **Diário de campo de 29/08/2020***

Durante o trabalho de campo a assistência fonoaudiológica nas enfermarias continuou a cargo das colegas da equipe de fonoaudiologia que já atuavam ali. Elas assumiram os atendimentos fonoaudiológicos inclusive das crianças/adolescentes participantes do estudo e isso permitiu que eu conseguisse me manter focada na realização da pesquisa com eles.

No entanto, naquele dia me dei conta que embora pudesse contar com o suporte de assistência das colegas fonoaudiólogas na enfermaria, poderia haver momentos em que a minha atuação profissional pudesse ser necessária. O fato de estar com tempo na enfermaria para pesquisar, não significava que eu deixava de ser profissional da instituição. Assim, concluí que não daria para separar a profissional da pesquisadora e vice e versa. Eu precisava aprender a lidar com os dois papéis ao mesmo tempo.

Ao longo do campo percebi que não precisava sair de um papel para ocupar o outro. Descobri que, dependendo da situação, eu precisava avaliar qual dos papéis deveria se sobressair, sem a necessidade de anular o outro. E de fato, durante o trabalho de campo algumas poucas vezes eu precisei atuar como fonoaudióloga na enfermaria, mas sem precisar abandonar o olhar de pesquisa. Nestas ocasiões, mesmo atuando como profissional, a pesquisadora sempre estava presente e vice-e-versa.

*Hoje a enfermaria está sem fono. A colega que estava escalada para fazer os atendimentos não pode comparecer. Logo cedo sou informada que há um pedido de parecer e que a equipe e a mãe da criança estão ansiosas pela avaliação. Por volta de 10h30, com o pedido de parecer em mãos subo em direção à sala de rounds para conversar com a equipe da enfermaria. Lá na sala estão a médica staff, duas residentes médicas e uma interna de medicina sentadas ao redor da mesa redonda conversando com uma médica da equipe de nutrologia. Ao redor estão outras equipes fazendo seus rounds. Me aproximo da equipe e fico aguardando eles terminarem de conversar, posicionada de pé bem próximo ao grupo. De repente percebo que estão falando da Kiara, logo fico atenta para saber o que falam sobre ela. Me parece que a nutro passará a acompanhá-la e falam algo sobre a necessidade de suplemento para ela. (...) Um tempo depois me dirijo à enfermaria para falar com a mãe da criança que vou avaliar. Ao me aproximar do leito, antes que eu me apresente, ela lê a identificação no meu jaleco e diz "Graça a Deus". **Diário de campo de 05/01/2021***

Ao aprender a lidar com os dois papéis ao mesmo tempo, comecei perceber que ao invés de um papel atrapalhar o outro, na verdade eles se ajudavam. Por exemplo, percebi que a profissional ajudava a pesquisadora a ter maior liberdade de circulação no campo. Com os devidos cuidados, sempre que eu desejava fazer algo diferente no sentido de aprofundar a investigação eu sentia que podia fazê-lo. Como por exemplo, algumas vezes precisei ir ao hospital nos fins de semana ou feriados para fazer entrevistas ou interagir com os participantes do estudo. Estes dias são considerados incomuns para a presença de profissionais diaristas, assim como eu sou. No entanto, ainda assim, eu não tive quaisquer dificuldades por ser vista circulando na instituição nestes dias. O máximo que ouvi de alguns profissionais plantonistas foi: - *Nossa, fono! Você por aqui hoje?!*

Por outro lado, várias foram as contribuições que a pesquisadora deu à profissional e que estiveram relacionadas especialmente ao estranhamento de certos hábitos de atuação e interação. Por exemplo, em algumas situações durante a pesquisa eu me percebia excluindo a criança/ adolescente do diálogo realizado com as responsáveis e com os profissionais de saúde.

*Estou conversando com Milena e a médica da nutrologia se aproxima de nós. Nós três passamos a falar sobre a melhora de Eloá e a médica me pergunta se eu acho que Eloá deixou de provocar os vômitos. (...) De repente, me dou conta que nós três estamos posicionadas em um círculo fechado e Eloá está fora dele. Milena está de costas para a filha e algumas vezes a mãe se vira para verificar a bomba de infusão ou para olhar o celular. É neste momento que o círculo se abre para Eloá. **Diário de campo de 02/10/2020***

Essa situação vivida com Eloá e Milena me fez refletir que no dia a dia de atendimento quando eu ignorava a presença e participação da criança/ adolescente sem perceber. Durante a pesquisa, também pude notar que a exclusão por vezes se estendia também às crianças e aos acompanhantes vizinhos da criança/adolescente pesquisada. Eu tinha o hábito de chegar ao leito da criança para realizar o atendimento e restringia minha atenção e interação àquele espaço. Ao longo do estudo, fui desenvolvendo o hábito de não só incluir a criança/ adolescente participante nas interações, mas também, sempre que possível incluir a vizinhança dela.

Outro exemplo de lição que aprendi ao pesquisar foi não excluir a mãe de sua tarefa. No caso, como fonoaudióloga, percebi que ao chegar à enfermaria e não encontrar a mãe da criança, tinha o costume de me antecipar para oferecer-lhe comida sem ter a permissão da mãe para tal. Apresento abaixo uma situação marcante durante a pesquisa com Vitória e Ana Júlia que me fez refletir e que também me levou a uma mudança de atitude.

Entro na enfermaria e vejo Vitória sozinha brincando no berço. Vitória fala: "Oiiii!". Cativada pelo seu cumprimento fui até ela para conversar. (...) Neste momento chega a funcionária que distribui as refeições e deixa o almoço de Vitória no móvel próximo do berço. Ela me diz que está faltando o caldo de feijão, mas ele está subindo. É plantão da Ana Clara, técnica de

enfermagem. Pergunto a Ana Clara se posso oferecer o almoço a Vitória. Ela diz que sim.

Notei que a interação alimentar de Vitória naquele momento foi apenas com o arroz. Ela não quis comer ou experimentar os outros alimentos apesar de eu tê-los oferecido dentro de um contexto lúdico. Havia batata frita, feijão, frango grelhado. Ela até aceitou cheirar o frango, mas só quis comer o arroz.

Comecei a observar que Vitória colocava o arroz na boca, mas não mastigava. Vez ou outra ela derrubava o arroz no leito, sujando o lençol. Eu e Ana Clara chamávamos a sua atenção para não fazer bagunça. Ana Clara dizia: "Ela só quer bagunçar". Precisei catar o arroz do lençol algumas vezes. Ali aproveitei para trabalhar com ela a mastigação. Fiz trouxinhas de arroz com gaze e pedia para ela morder. Deu certo. Ela mordeu as trouxinhas várias vezes.

Pouco tempo depois, Ana Júlia voltou do seu almoço. Expliquei-lhe que estava trabalhando com Vitória a mastigação. E assim como atuo no ambulatório, aproveitei para dar algumas sugestões do que ela poderia fazer e utilizar para estimular ainda mais a função da filha.

Diário de campo de 16/11/2020

Ana Júlia regressou do seu almoço 20 minutos após eu iniciar a oferta da comida para a criança. Quando a mãe entrou na enfermaria fiquei me perguntando por que eu não havia esperado mais um pouco. Eu estava autorizada pela enfermagem a oferecer a comida para Vitória, mas não pela mãe dela, sua responsável. Ana Júlia estava nas dependências da Instituição, mas não me preocupei em procurá-la para solicitar a permissão.

No dia seguinte, conversei com Ana Júlia a respeito. Disse a ela que a partir daquele dia continuaria fazendo a pesquisa nos horários de almoço conforme havíamos combinado, mas ficaria observando de longe, buscando não interferir na alimentação de Vitória, um momento tão importante e familiar que era delas. Combinamos que eu realizaria as intervenções fonoaudiológicas sempre que possível, mas em outro momento do dia.

É preciso dizer, que apesar das valiosas lições de aprendizado adquiridas neste empreendimento, fazer a pesquisa no ambiente de trabalho, sendo ao mesmo tempo profissional e pesquisadora, tratou-se de um exercício árduo e extenuante do ponto de

vista físico, mental e emocional e, portanto, um grande desafio. Sem dúvida, a realização do estudo dentro do contexto de pandemia do COVID19 contribuiu para o aumento das dificuldades.

O efeito da intensidade dos casos em mim não só como fonoaudióloga, mas também como pesquisadora foi outro elemento que me levou ao desgaste emocional em diversos momentos. Houve dias que eu chegava a minha casa após um dia cansativo, intenso de trabalho e pesquisa e não conseguia pensar. Era como se a mente estivesse turva. Em alguns desses dias, a vivência de tantas emoções me levava a chorar.

No entanto, outras situações se mostravam como saídas para o retorno à clareza de pensamento e para a tranquilidade de espírito, e que no final das contas também se apresentaram como as minhas reais estratégias de estranhamento. Dentre elas, os encontros de orientação, as leituras do referencial teórico, a escrita no diário de campo e os períodos de descanso durante as férias.

Trago destaque em especial os encontros com a orientadora desta pesquisa, que mesmo sendo realizadas por meio virtual (ainda pela necessidade de distanciamento social pela pandemia), foram fundamentais para organização das ideias e da quietude dos sentimentos. Também destaco as pausas realizadas durante as férias como uma forma de ganhar distância e perspectiva. As férias me proporcionaram não só descanso, mas a oportunidade de distanciamento e reflexão e serviram como um momento de balanço não só do trabalho de campo, mas da pesquisa como um todo.

Por fim, finalizo este capítulo afirmando que de todas as lições aprendidas nesta pesquisa, a maior delas foi a surpresa de me deparar com um espaço que não era tão familiar quanto eu achava ser. Essa foi mais uma contribuição da pesquisadora à profissional - a oportunidade de desenvolver um novo olhar sobre um lugar que eu pensava conhecer.

No mais, é importante dizer que essa pesquisa foi um exercício brincante e ao mesmo tempo de afecção. Com a realização da observação participante, com tempo para observar e com a realização dos encontros mediados pela leitura das cartas, não só tive a oportunidade de ensaiar uma forma de pesquisar, mas também de experimentar novas formas de diálogo, de atenção e de disponibilidade.

O capítulo a seguir apresenta os resultados encontrados neste empreendimento de pesquisa e se organiza em 05 seções. As 04 primeiras estão relacionadas a cada um dos 04 participantes jovens do estudo. Cada seção é uma síntese sobre a história de vida e de internação, apresentando os principais acontecimentos de internação e as observações sobre a relação alimentar de cada um deles considerando a construção de conhecimento obtida através da observação participante e da realização das entrevistas.

Para não deixar de revelar detalhes importantes da trajetória de cada participante e da experiência peculiar de pesquisa com cada um deles, firmando assim as diferenças, optamos por não pasteurizar os resultados e seguir com a estruturação deste capítulo de análise e discussão pela contação das histórias individuais. Nelas, apresento o conjunto completo de interações trazendo para composição do texto as vozes dos participantes adultos que foram entrevistados, de modo a enriquecer o relato apresentado. Na quinta e última seção do capítulo apresento a síntese interpretativa considerando o entrelaçamento das 4 histórias em um diálogo com o referencial teórico adotado nesta pesquisa.

CAPÍTULO 3 - RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 Se meu sistema digestório falasse: sobre a jornada de uma adolescente extraordinária em busca pela paz nas refeições

Rio de Janeiro, 14 de dezembro de 2020.

Remetente: Eloá, 15 anos.

Oi! Meu nome é Eloá. Acabei de completar 15 anos de idade. Quando eu nasci disseram que eu tinha uma tal de Síndrome de Moebius porque o meu rosto não se mexe e os meus olhos ficam virados para o meu nariz.

Não sou muito de falar. Gosto mesmo é de ficar na minha e de observar o que acontece ao meu redor. Também gosto muito de cantar e dançar funk. Você já ouviu falar da música do pão de queijo? É bem maneira! Também gosto de segurar a mão das pessoas em quem confio e de brincar com elas. Mas o que eu gosto mesmo é de comer. Gosto de comer tudo! Meu barato é comer. Sou fã de pão de queijo, feijão e de cafezinho.

Só que as pessoas ficam preocupadas quando eu como, porque eu aprendi a fazer a comida voltar da minha barriga para a minha boca. Eu comecei a fazer isso porque quando eu era pequena, a minha barriga ficava cheia por muito tempo. Era muito ruim. Como não sabia explicar o que estava sentindo passei a tentar resolver esse problema sozinha. Foi assim que comecei a tirar a comida da minha barriga, pela minha boca. E comecei a ficar boa nisso, mas percebi que o que eu fazia passou a preocupar muito a minha mãe. Ela me levou a muitos médicos para me fazer parar, mas só consegui ajuda quando eu fiquei muito magrinha e fraca.

E aqui estou, há quase 5 meses morando no hospital para descobrirem o que eu tenho e para me fazerem comer diferente. Embora as coisas estejam melhores e eu já não me sinta tão mal como antes, tudo está sendo confuso pra mim, porque eu sempre comi de um jeito e agora todos me pedem para eu comer de outro. Outro dia acordei e percebi que estava com uma sonda na barriga. De vez em quando colocam um líquido por lá. Acho que pode ser comida... Minha mãe não me disse que por ali entraria comida porque ela ficou com medo da minha reação. Ela acha que sou esperta demais e que começaria a forçar também a comida da gastro pra fora.

Embora pareça que eu não percebo as coisas, eu percebo muuuuita coisa. Pode ser que até um dia eu consiga comer do jeito que a minha mãe e os outros me pedem, mas pode levar um tempo. Por enquanto vai ser do meu jeito porque ainda não sei comer diferente.

Ass: Eloá

Eloá, a caçula das cinco filhas de Milena. É natural de uma das cidades da região serrana do estado do Rio de Janeiro. Ela morou lá com sua mãe e irmãs mais velhas até os 12 anos de idade. Diferente de suas irmãs que apresentaram desenvolvimento típico, ela nasceu com a Síndrome de Moebius. Esta síndrome "*caracteriza-se por paralisia congênita e não progressiva do VII e VI nervos cranianos, quase sempre bilateral, o que produz uma aparência pouco expressiva e estrabismo convergente*" (FONTENELLE, ARAÚJO & FONTANA, 2001; p. 812). Em conformidade com as características atribuídas à síndrome, Eloá nasceu com paralisia dos músculos do rosto e também com estrabismo convergente, ou seja, convergência dos olhos em direção ao meio do rosto. No seu quadro diagnóstico também consta distúrbio intelectual e de linguagem e fala.

Milena descobriu que Eloá havia sido diagnosticada com a Síndrome de Moebius só após o nascimento. Por causa das limitações funcionais causadas pela paralisia facial, especialmente relacionadas à comunicação e alimentação, Eloá foi conduzida precocemente aos tratamentos de estimulação com fonoaudiologia e fisioterapia. Até os 04 anos de idade as dificuldades com a alimentação estavam relacionadas às limitações motoras associadas à paralisia facial, tais como, restrição de abertura de boca e da habilidade para sugar. Segundo a mãe me relatou, na época até mesmo a oferta de leite através de mamadeira era um desafio.

*Porque essa paralisia facial impedia ela de abrir a boca demais, ela quase não abria a boca. Quando ela chorava ia pra um lado só, mas era difícil ela abrir a boca era bem pouquinho então tinha que ser tudo assim, eu apertava mesmo assim o bico da chupa e enfia dentro da boquinha dela e tentava espirrar o resto ficava pra fora. Pra ela se alimentar. Ela engolia, algumas vezes vazava pra fora. Né? Porque era tudo bem paradinho. Depois assim, com essas massagens da fono foi melhorando alguma coisa. **Milena, mãe de Eloá***

Aos 06 meses a introdução alimentar também foi acompanhada de dificuldades causadas pelas limitações motoras da paralisia facial. Milena refere que na época da

introdução "*sujava a boca dela com papinha*" e que ela ia comendo devagar por causa da pequena abertura de boca. No entanto, apesar das dificuldades, no que diz respeito à aceitação dos alimentos a mãe referiu que Eloá sempre comeu bem.

Porque ela sempre queria, ela nunca recusou, ela nunca não quis, tudo o que eu dou ela aceita, ela gosta de comer, ela tem muito prazer em comer.
Milena, mãe de Eloá

Por outro lado, aos 04 anos de vida Eloá começou a apresentar um comportamento diferente. Milena e sua família notaram que ela passou a levar o dedo até a boca com certa frequência. Achavam que pudesse ser fios de cabelo ou qualquer outra coisa que a estivessem a incomodando e por isso tentavam ajudá-la procurando em sua boca o motivo do incômodo, mas nunca acharam nada. Esta fase foi atribuída pela mãe como marco temporal para o início do quadro de regurgitações que na entrevista ela denomina de "refluxo".

Como uma criança normal até os 4 anos ela comia bem mas aí veio a questão do refluxo, começou o refluxo com 4 anos de idade. Ela colocava o dedinho lá na boca muitas vezes eu baixava. A minha família me ajudava a cuidar dela achava que era cabelo as vezes eu enrolava gases no dedo passava dentro da boca dela para vê se era alguma coisa e isso foi acontecendo algumas vezes, algumas vezes ia acontecendo dela colocar o dedinho lá dentro até chegar a puxar o vômito sabe?Fazer aquela assim do vômito, assim. E isso foi durante um bom tempo dessa forma só que não jogava para fora. **Milena, mãe de Eloá**

Eloá persistiu pelos anos seguintes com o comportamento que ocorria ocasionalmente, algumas vezes a ponto de lhe provocar ânsia de vômito. Milena refere que diante disso, levou Eloá para avaliação médica já aos 04 anos de idade e que a condição foi tratada como doença do refluxo gastroesofágico (DRGE) com a prescrição de muitas medicações. Considerando a persistência do quadro, Eloá também foi submetida a várias dietas especiais. Foi levantada a hipótese de alergia a corante, intolerância a leite e a alimentos ácidos. Todos os alimentos que continham tais características foram retirados de sua alimentação.

E nisso foi trocando de remédio, vai trocando de remédio... "ah então vamos tirar aquilo que é do leite" a gastro e junto com a nutrição, junto com a

*alergista também, que ela passou com o alergista pra vê se ela tinha alergia a corante, este tipo de coisa... “então vamo tirar, vamo tirar tudo que é do leite”. Ai tirou tudo que era do leite e nada né. E nisso o refluxo foi aumentando um pouco. “Ah vamo tirar tudo que é ácido”, tirou também. Tirou tudo que era corante, tudo que era besteira esses biscoitos amarelinhos, os pacotinhos, todas essas besteiras que criança gosta de comer ela não come, ela não come desde os 6 anos. **Milena, mãe de Eloá***

No entanto, passados 2 anos de tratamentos com medicações para refluxo e restrições alimentares notou-se que Eloá não apresentava qualquer sinal de melhora e que sua condição gradualmente só piorava. Aos 6 anos, ela começou a regurgitar pequenas quantidades de conteúdo gástrico duas a três vezes por mês. As regurgitações cada vez mais frequentes, agora, ocorriam sem que Eloá colocasse o dedo na boca. Eram provocadas apenas com contrações no abdômen. Os episódios ficaram também mais intensos até que aos 12 anos de idade Eloá chegara a regurgitar completamente tudo o que ingeria e em todas as refeições. Até mesmo água Eloá também passou a regurgitar.

*Fiquei muito assim desesperada, questão de alimentar ela porque eu já não tava vendo mais como e por fim ela começou a jogar todas as refeições pra fora, todas. No início as vezes o café ou as vezes era um almoço ou as vezes era uma janta e isso foi piorando até ficarem todas as refeições assim, jogando tudo o que tinha para fora. Se eu dava café da manhã jogava, se eu dava o almoço jogava, se eu dava a janta voltava também jogava pra fora. Até que chegou a desnutrição porque não fica mais nada, entendeu. **Milena, mãe de Eloá***

Esse quadro mais intenso havia se tornado rotina nos últimos dois, antes de sua internação. Milena refere que por causa da constância das regurgitações a boca de Eloá sempre estava com alimento e por isso não conseguia realizar a higiene oral dela. Tendo em vista que sempre havia conteúdo alimentar em sua boca e que este era ácido por ser proveniente do conteúdo estomacal, a mãe diz que todos os dentes de Eloá foram corroídos. Por isso ela foi submetida à extração de muitos dentes permanentes.

Tal condição além de prejudicar a nutrição e saúde de Eloá, também afetou sua vida social e da família. Milena refere que pouco saía de casa com Eloá para passeios. A mãe tentava evitar que ela fosse vista fazendo as regurgitações na frente de outras

peessoas, especialmente em eventos que envolvessem comida, tais como confraternizações, aniversários e churrascos familiares. Nestas ocasiões, se elas comparecessem, não ficavam por muito tempo, por vezes se retiravam ainda no início. Quando as saídas não podiam ser evitadas, tais como as idas às consultas médicas, Milena preferia oferecer a ela apenas um pouco de chá antes de saírem de casa, a fim de evitar que a filha regurgitasse no caminho. A mãe referiu a necessidade constante de trocar as roupas de Eloá tendo em vista que ficavam sujas e com um forte odor por causa do alimento regurgitado e que ela não conseguia trocar as roupas com facilidade quando estava fora de casa.

Eloá também regurgitava na escola, especialmente depois do almoço que era oferecido lá. Milena pensou em tirar Eloá da escola por isso. No entanto, a professora de Eloá pediu para que ela não o fizesse. Ela pedia apenas que Milena levasse toalhas e mudas de roupas a fim de substituir àquelas que sujassem com o "vômito". Com a pandemia a escola não teve atividades em 2020, mas segundo a mãe, pelo agravamento da condição de Eloá no último ano, ela estava decidida a não matriculá-la.

*Na escola era terrível. Eu levava ela para a escola, até porque assim eu tive uma professora que no ano retrasado aceitou ela muito bem, mesmo ela tendo esses problemas, né. A escola batia comidinhas pra ela como pra muitas crianças lá batia. Ela comia... mas mesmo assim jogando muito pra fora, passava muito mal... muito mal... a professora mesmo assim aceitou ela na condição dela, entendeu? Até muitas vezes quis parar de levar ela pra escola mas a professora falava pra mim "não Milena... traz a Eloá. Só traz assim bastante roupinha pra ela trocar, as toalhinhas pra colocar no pescocinho dela. Deixa ela vir pra escola". Mas aí esse ano não matriculei ela. Passou muito mal, também foi ano de pandemia. A escola também não abriu. Mas eu também já tinha intenção de não matricular porque esse ano ficou demais. **Milena, mãe de Eloá***

Ao longo de 10 anos, as dificuldades com a alimentação de Eloá se desenvolveram evolutivamente e se tornaram um quadro de adoecimento complexo com impactos em sua saúde física, emocional e social. Milena refere que se sentia sozinha ao lidar com a condição da filha. A mãe disse que buscou ajuda em muitas consultas

médicas. No entanto, segundo ela, as consultas demoravam a serem marcadas pelo Sistema Nacional de Regulação (SISREG) e quando as conseguia, não obtinha a atenção dos profissionais para a questão.

Diante disso, Milena refere que lançou mão de muitas estratégias para conseguir evitar por conta própria que os episódios de regurgitação ocorressem. Além de retirar de sua alimentação os alimentos ácidos, com lactose e corante conforme as orientações médicas recebidas, ela passou a fazer por conta própria um controle rigoroso das refeições da Eloá. Até mesmo começou a reduzir a quantidade de comida oferecida à filha e a espaçar o horário de suas refeições.

Era comida pastosinha, às vezes batida quando eu achava que ela tava passando muito mal demais o dia inteiro. Eu tentava me virar do meu jeito e algumas vezes, porque assim eu não sabia como que eu ia fazer em questão de quantidade. Se eu dava muito voltava muito e o dia inteiro. Se eu dava pouco também não deixa de voltar. Então eu comecei a dar do meu jeito.
Milena, mãe de Eloá

Por acreditar que pudesse ser um comportamento psicológico ou cognitivo, Milena se perguntava se Eloá fazia as regurgitações por prazer. Porque via que durante e após as regurgitações geralmente ela aparentava ficar bem. Com exceção de quando as fazia por muito tempo e chegava a chorar, colocava a mão na cabeça, ficava com o rosto vermelho e dormia muito, como se tivesse ficado esgotada pelo esforço. A mãe refere que por vezes brigou com a menina para que ela parasse. No entanto, nenhuma dessas medidas ajudou a evitar que Eloá fizesse as regurgitações o que deixou Milena em completo desespero sem saber o que mais fazer e a quem recorrer. Até que em julho de 2020 uma consulta atípica ocorreria e levaria Eloá e sua mãe a uma feliz mudança de trajetória.

3.1.1 A internação hospitalar

Ao longo do período do estudo de campo, Eloá internou duas vezes. A primeira internação durou 04 meses e teve a finalidade de recuperar o seu estado nutricional e tratar o quadro de regurgitações. A segunda internação durou 02 semanas ocorrendo 01 mês após a alta da primeira em decorrência de problemas com a gastrostomia. Neste período destacaram-se os esforços das equipes de internação para garantir a recuperação nutricional de Eloá e para encontrar uma via alimentar que permitisse à menina a manutenção da ingestão alimentar eficiente. Podemos dividir o primeiro período em duas fases: uma antes e outra após a cirurgia para colocação de gastrostomia.

Assim que Eloá foi admitida na emergência foi possível constatar que ela realmente estava em um estado crítico do ponto de vista clínico e nutricional. Segundo relato de sua mãe, no dia da admissão na emergência ela se deitou no leito e permaneceu prostrada por aproximadamente um mês. Demorou inclusive, alguns dias para Eloá apresentar disposição para sentar-se no leito. Os exames constataram que, dentre outras questões, ela apresentava um quadro de anemia importante.

Aí ela chegou aqui realmente muito ruinzinha, muito ruinzinha... Depois do atendimento que vocês conseguiram a internação dela, viram que realmente a situação dela tava difícil, os ossinhos dela tudo aparecendo. Ela subiu e quando internou ela deitou e não levantou mais e assim ficou por dias. Por dias sem levantar, sem levantar. Ela foi levantar já ia pra um mês aqui dentro quando ela começou a querer sentar e levantar, ela ficou assim: bem difícil! Milena, mãe de Eloá

Após alguns dias de internação Eloá começou a apresentar episódios de febre persistente e também foi diagnosticada com COVID19, o que resultou na sua transferência para a enfermaria de Coorte Respiratória. Posteriormente a mãe também foi diagnosticada com COVID19. Ali na enfermaria de Coorte sob os cuidados da equipe desta enfermaria, aconteceram os primeiros esforços para se desvendar o enigma da condição de Eloá, tendo em vista, também as preocupações com o quadro de regurgitação. A condição de estar positiva para COVID19 dificultou a realização de

alguns exames de imagem tendo em vista que ela precisaria estar negativa para poder fazê-los. Ali também já se cogitava a possibilidade de realização de gastrostomia. Apresentarei a seguir considerações sobre a importância da entrada de Eloá na pesquisa e sobre a observação participante realizada com ela durante a primeira internação.

3.1.2 Primeiras intervenções: o foco no suporte nutricional

Os cuidados desempenhados pelos profissionais da internação foram fundamentais para promover mudanças na condição de saúde de Eloá. Devido ao quadro de regurgitações a via oral de Eloá foi suspensa. Então considerando a condição de desnutrição, naquele primeiro momento as medidas iniciais estiveram relacionadas ao ganho de suporte nutricional. Assim, Eloá começou a receber hidratação intravenosa e também lhe foi passada uma SNE, tendo em vista a necessidade de se recorrer a essa via alternativa para nutrição de forma provisória.

De imediato o quadro de regurgitações apresentado por Eloá associado à condição grave de desnutrição, se apresentou como um grande desafio a ser enfrentado pelos profissionais. Logo, a equipe constatou que as regurgitações eram desencadeadas também com a nutrição pela sonda. Assim como relatado no trecho de entrevista a seguir, a demanda apresentada por Eloá logo se mostraria uma questão mais complexa do que a equipe havia imaginado.

"Ela chegou desnutrida, né. Então a princípio a solução seria fácil. Você vai passando essa questão anatômica e funcional, (...) Você oferecendo a comida no intestino, no duodeno, que a princípio você resolveria a questão dela nutricional, né. (...) E aí quando a gente passa a sonda enteral começa tipo, a gente começa a não conseguir progredir a dieta, a dieta num volume bem pequeno, numa infusão muito lenta e ela mantém os vômitos, vomitando numa quantidade enorme. Então assim a gente teve que fazer, teve que ir reduzindo, reduzindo". Isabella, médica

Assim como relatado acima, a equipe optou por realizar mudanças nos aspectos de administração da dieta com a finalidade de evitar a ocorrência dos episódios. Começaram aumentando o tempo de infusão para três horas. E como não se percebeu mudanças no padrão de regurgitações, optou-se também por reduzir o volume da dieta administrada pela sonda. No entanto, para a surpresa de todos, inclusive da mãe, Eloá continuava regurgitando com volume mínimo de 50 ml em gotejamento contínuo durante 03 horas através de bomba de infusão contínua (BIC).

"Quando ela chegou lá ela foi colocada no soro, passaram a sonda para colocar a dieta, a dieta quando foi colocada direto na sonda voltou no mesmo instante, aí teve que fazer isso, por isso que hoje ela tá com 50 ml em 3 horas, mesmo assim já foi tentado... já fizeram várias tentativas de colocar 100 ml, voltou mais rápido mesmo em 3 horas, voltava mais tempo. E o que ficou melhor pra ela foi dessa forma: 50 ml em 3 horas. Porque realmente volta, volta. Direto na sonda volta mais ainda no mesmo instante. Tudo o que ela come volta no mesmo instante, se for direto. Aí eles colocaram a sondinha lá no início do intestino pra vê se não voltava e mesmo assim volta. Mesmo assim tem... volta menos mas volta. Milena, mãe de Eloá

Eloá continuava apresentando as regurgitações mesmo com volume mínimo pela SNE. Por isso, aumentar o volume administrado pela sonda não se mostrou uma possibilidade, visto que poderia causar a intensificação do quadro. Assim, optou-se por incluir no plano de terapia nutricional a administração de NPT como a principal via de nutrição de Eloá. Com a via oral de alimentação suspensa e a nutrição via SNE em volume mínimo, a NPT se mostrou necessária ao longo dos primeiros 3 meses de internação.

Com a internação de Eloá, Milena passou a fazer anotações, um diário de todos os acontecimentos, especialmente a respeito frequência, quantidade, duração, horário de início e de término dos episódios de regurgitação que a filha apresentava. Ela utilizava esse diário para manter a equipe informada a respeito da evolução do quadro de Eloá.

Notei que o primeiro dia em que a mãe não precisou registrar em seu diário qualquer episódio de regurgitação de Eloá - 01 mês e meio após a internação da menina

- se mostrou um momento marcante para a mãe. Quando cheguei à enfermaria neste dia, antes mesmo de entrar lá, percebi que o semblante de Milena estava diferente. Ela estava me esperando para contar-me a novidade.

*Milena me diz que está perplexa e aponta para as suas anotações em folhas que se encontravam fixadas na parede divisória dos leitos. (...) A notícia boa que a estava deixando perplexa era o fato de Eloá não ter apresentado nenhum episódio de refluxo durante o dia de hoje e que notou que ela vinha diminuindo nos últimos três dias. A mãe referiu estar feliz e ao mesmo tempo intrigada. Ela se perguntava o que teria acontecido. Eloá tem apresentado refluxo de todo alimento que ela come, todos os dias e em todos os horários, sem parar há pelo menos 2 anos. Disse-me que a filha não apresentar nenhuma regurgitação durante todo o dia era algo que percebia como estranho para ela. **Diário de campo de 01/10/2020***

De fato, com a internação e o início da nutrição por via alternativa (NPT) se percebeu uma considerável mudança no quadro intenso de regurgitações que ela inicialmente apresentava. Notou-se que a frequência das regurgitações reduziu consideravelmente, bem como, o tempo de duração dos episódios e não se percebia mais a expulsão do conteúdo alimentar pela boca. Desta forma, Eloá ganhou cerca de 04 quilos ao longo da internação.

3.1.3 Burlando as regras pra conseguir comida

As demonstrações de Eloá a respeito do desejo de voltar a comer eram notáveis para Milena e para toda a equipe. Sendo nutrida por vias alternativas de alimentação durante 04 meses seguidos, Eloá pedia comida com muita frequência para a sua mãe ou para qualquer pessoa que chegasse perto do leito dela. Os alimentos pedidos eram variados. Ela solicitava pão com manteiga, biscoitos, bolo, pão de queijo, arroz com feijão, água, suco de caju, mas curiosamente, o seu principal pedido era café.

Passo no leito para conversar com Milena e Eloá. Após um tempo falando com Milena, Eloá faz uma vocalização e Milena interpreta que ela quer andar. Ela sai do leito e fica de pé com a ajuda da mãe. Estou perto dela e ao segurar a minha mão, ela me pede algo. Inicialmente, tenho dificuldade

para entender o que ela diz, mas Milena me avisa que ela está pedindo café. E eu passo a entender que ela está pedindo café a mim. "Tem café aí?".
Diário de campo de 13/10/2020.

Tendo em vista que naquele momento ela estava privada de ingerir alimentos e bebidas pela boca, os seus pedidos não eram atendidos por sua mãe ou por aqueles que frequentavam a enfermaria. A tarefa de negar comida a alguém que pede para comer não é nem um pouco tranquila. Milena tentava explicar que ela não podia comer naquele momento, mas que poderia depois. Também buscava distraí-la nestes momentos levando a filha para andar pelo corredor da enfermaria. Percebi que a mãe procurava evitar falar sobre comida na frente da adolescente. Em conversas com Milena no leito, quando Eloá estava por perto, ela abaixava a entonação da voz quando se referia a alimentos, tentando evitar que a filha ouvisse.

Eloá provavelmente cansada de não ser atendida ao pedir comida e café aos outros, em 13 de outubro de 2020 decidiu então agir por conta própria. No meio da tarde, fui à enfermaria e fiquei atônita ao ser informada da manobra realizada pela adolescente para conseguir tomar um copo de café com leite.

Subo para anexar uma avaliação clínica da deglutição ao prontuário. Aproveito para conversar um pouco com Milena. Ela me diz que naquele dia Eloá tomou escondido um copão de café com leite. Tudo bem rápido antes que alguém visse. Milena diz que a filha antes observa o ambiente pra ver se alguém está olhando. Eloá regurgitou um pouco após a façanha, mas pareceu ficar satisfeita. A técnica de enfermagem que arruma o leito ao lado e ouve a nossa conversa comenta que Eloá vomitou feliz. A mãe concorda com o comentário. Diz que o termo "vomitar feliz" traduz exatamente o que aconteceu. Milena complementa dizendo que Eloá está com saudades de comer. Diário de campo de 15/10/2020

Eloá percebendo que as comidas e bebidas dos vizinhos eram deixadas pelas funcionárias da cozinha em cima de um móvel pequeno que é utilizado como aparador, começou a pegá-las. Para colocar o plano em ação ela esperava sua mãe se ausentar da enfermaria e descia do leito quando ninguém estava por perto. Dois dias depois do episódio do "assalto ao copo de café com leite", Eloá "rescindiou no crime" ao tomar um copo de suco de melancia alheio.

A técnica de enfermagem Hágata relata que Eloá fez isso inúmeras vezes:

*Ela era assim mesmo. (...) Ela pegava as comidas das crianças. Ela tinha uma profunda [acesso profundo], femural ainda por cima. Ela levantou e atravessou. Foi pegar comida da Kiara.(...) E pegava a comida pra comer. E era uma coisa tão rápida, que quando a gente via ela já tinha pego. (...) Em um segundo. Ela já tentou pegar a dieta da Any. Porque a menina botava o copo assim na beirada e ela via o copo. A Any é do lado dela, que as meninas botam a dieta da Any assim, né. Ela já tentou pegar, varias vezes. Ela era terrível. **Hágata, técnica de enfermagem***

Outro episódio marcante que retrata a importância da alimentação na vida de Eloá ocorreu durante o processo de realização de um exame diagnóstico, a esofagomanometria.

*A gente fez um exame nela. Não sei se você lembra da esofagomanometria, um exame que é feito em adulto que precisa de cooperação? E o nosso grande questionamento era se a Eloá ia cooperar. É uma criança que (...) interage, mas interage da forma dela. E a gente não sabia como é que ia ser. E os médicos da endoscopia (...), eles conseguiram fazer ela cooperar as custas do café. Eles falaram café, você vai tomar café se você...aí ela ia lá e tomava o café. Realmente foi muito legal. **Amanda, médica***

Esse exame era crucial para o fechamento de diagnóstico, no entanto, exigia do examinado completa cooperação. Conforme relatou a médica Amanda, o exame só pôde ser realizado foi estabelecida uma negociação entre os médicos e Eloá envolvendo café. O exame ocorreu em outra unidade hospitalar. A técnica de enfermagem Hágata acompanhou o transporte de Eloá e também testemunhou a negociação entre Eloá e a equipe médica.

*E ela não queria fazer, não queria fazer. Aí o medico falou que ia dar um gole de café a ela, um cafezinho. Foi assim que ela deixou fazer o exame. Aí quando acabou ela ficou: café! café! Aí o medico deu um café pra ela, uma dosezinha e pouco né. E aí ela tomou mesmo o café. E foi assim que ele conseguiu fazer, porque senão ela não ia deixar. **Amanda, médica***

Com tais atitudes, Eloá comunicou a sua mãe e a equipe médica que ela adora comer, que não pode ficar sem comer ou ficar sem tomar o seu cafezinho. Esta foi a mensagem transmitida por Eloá e que influenciou de forma decisiva as tomadas de decisão a respeito do plano de intervenção terapêutico traçado para ela.

3.1.4 "Estão estudando pra saber o que ela tem": Esforços para desvendar o enigma de Eloá

Paralelamente às condutas de suporte nutricional, a equipe multidisciplinar composta pela pediatria e as especialidades de cirurgia pediátrica, gastroenterologia, enfermagem, fonoaudiologia e nutrição trabalharam intensamente para descobrir o que fazer diante do quadro de regurgitações que Eloá apresentava, a fim de que ela não mais voltasse a ficar desnutrida após receber alta hospitalar.

Para compreender os motivos que causavam as regurgitações, o primeiro passo foi investigar a presença de alguma causa orgânica. Assim, Eloá foi submetida a muitos exames clínicos e de imagem durante a internação a fim de verificar as estruturas e o funcionamento do trato digestório alto, dentre os quais, esofagogastroduodenoscopia, exame do trânsito intestinal, esofagomanometria e seriografia. Ao final, a análise conjunta dos exames indicava que Eloá apresentava um distúrbio de motilidade gastroesofágica, significando que o bolo alimentar após ser deglutido demorava a progredir para o intestino.

*Porque no início de tudo a gente atribui tudo isso uma questão orgânica. O diagnóstico inicial foi de uma doença de refluxo grave com distúrbio de motilidade gastroesofágica. Então a gente achava que realmente o estômago tinha paresia, não esvaziava e refluiu por uma questão pura e simplesmente mecânica e funcional. Então, a princípio a nossa noção de dificuldade era uma questão puramente digamos, física, médica física. **Amanda, médica***

Assim como foi relatado pela médica Amanda, o fechamento do diagnóstico foi a princípio entendido como de causa puramente orgânica. A partir dele todas as atenções se voltaram para o plano de intervenção cirúrgica. A ideia era fazer a funduplicatura para dificultar o retorno do bolo alimentar do estômago para o esôfago. Também se planejou aumentar a abertura entre o estômago e o intestino delgado para

favorecer o escoamento do conteúdo gástrico. E por fim, seria realizada uma gastrostomia, pensada a princípio como um "plano de B" para nutrição de Eloá, no caso de a via alternativa ser necessária para complementar à via oral de alimentação.

A confirmação de alterações orgânicas no sistema digestório e o plano cirúrgico geraram grandes expectativas para a mãe. Ao mesmo tempo que geraram preocupações quanto aos possíveis impactos na viabilidade de alimentação oral de Eloá.

Mas eu sei que ela tem prazer, ela gosta de sentir o sabor das coisas e eu não queria que ela perdesse isso, eu não queria. Aí eu conversei com a cirurgia, com a doutora, falei pra ela que eu queria muito que a Eloá continuasse comendo pela boca, que se tivesse uma maneira de fazer uma cirurgia que ela pudesse continuar comendo pela boca, que isso era o que eu mais queria.
Milena, mãe de Eloá

De fato, essa também era uma preocupação da equipe de cirurgia quando o plano cirúrgico foi pensado. A médica Amanda explicou que dependendo do tipo de funduplicatura realizada, era possível que Eloá passasse a apresentar disfagia, o que prejudicaria a sua capacidade de se alimentar pela boca.

"A gente não queria que ela perdesse a questão da alimentação via oral eu sempre vi isso como importante, ela tinha o prazer de comer, ela sentia falta nos períodos que ela ficou em dieta zero, ela roubava as comidas das crianças em volta, então a gente tinha essa preocupação em não deixar ela com essa sequela da disfagia". **Amanda, médica**

Desta forma, foram feitos exames que comprovaram o funcionamento do esôfago, embora apresentasse alguma alteração. Conhecer a característica do funcionamento da estrutura favoreceu a decisão de realizar o tipo de funduplicatura que permitisse a manutenção da habilidade de ingerir alimentos pela boca.

Outra questão do plano cirúrgico que preocupava a mãe de Eloá era a realização da GTT. Milena mencionava que não gostava da ideia, mas sabendo que a via alternativa de alimentação poderia se tornar uma saída ou "plano B" para nutrição da filha, ela se mostrava de acordo com a realização do procedimento. As preocupações da mãe giravam em torno da reação da Eloá à colocação do dispositivo. Ela tinha receio

que porventura, a menina viesse a arrancar a GTT. No entanto, alimentava a esperança que Eloá, em algum momento, não precisasse mais da via alternativa, vindo posteriormente a poder retirá-la.

3.1.5 A tão esperada cirurgia e o não tão esperado resultado

A cirurgia de Eloá ocorreu no dia 12 de novembro de 2020, quase 3 meses após ser internada, e faltando 07 dias para o seu aniversário. A duração da abordagem cirúrgica ocorreu bem e teve aproximadamente 8h de duração. Durante o procedimento cirúrgico foram realizadas a gastrostomia com funduplicatura e ampliação da abertura entre o estômago e o intestino.

Felizmente Eloá teve boa recuperação no pós-cirúrgico. Inicialmente foi mantida em dieta zero e no dia seguinte à cirurgia já teve a liberação para início da administração de dieta via SNE. O pequeno volume inicial da dieta enteral aos poucos foi aumentando até que no dia 18 de novembro chegou a 150 ml correndo em 02 horas na bomba de infusão. Até então Eloá não foi observada realizando as regurgitações ou mesmo as eructações e contorções com o corpo, entendidas pela mãe como manobras de Eloá no sentido de provocar as regurgitações.

Dias depois a equipe de fonoaudiologia foi solicitada para ajudar na reintrodução alimentar oral de Eloá. A fonoaudióloga fez a avaliação de Eloá ofereceu para o teste de deglutição 100ml de papa de maçã. Ela comeu tudo muito rápido e sem dificuldades. A colega não notou qualquer padrão de regurgitação naquele momento. Optou por discutir o resultado da avaliação com a equipe a fim de tomarem as decisões a respeito da via oral e deixou com Milena apenas a recomendação de manter Eloá sentada por 30 minutos após o teste.

Milena refere que passados 15 minutos depois que a profissional foi embora, Eloá começou a regurgitar um pouco. Mais cedo, ela também havia feito regurgitação de 20ml de água. No dia seguinte, Milena informou às equipes de cirurgia pediátrica e da fonoaudiologia o que havia ocorrido. Com base nestas informações as equipes optaram por manter a via oral suspensa até que a dieta pela GTT começasse a ser gavadada.

Alguns dias depois, Milena também mencionou à equipe que observou Eloá fazendo movimentos de contração no abdômen. Por isso, decidiram solicitar parecer à psiquiatria.

*E quando ela opera e corrige tudo que tinha de mecânico, físico que ela poderia ter, que tivesse resultando. A gente ver que isso continua, e aí deu pra gente (risos) foi uma coisa muito conflituosa. Será que a cirurgia deu errado? O que está acontecendo? E foi quando a gente começou a perceber que aquilo tinha se tornado um hábito. **Amanda, médica***

Nos dias seguintes, Eloá continuou realizando as regurgitações. A psiquiatria fez algumas visitas ao núcleo familiar e informou a mãe que poderia ser possível que a Eloá provocasse as regurgitações, ou seja, talvez a causa das regurgitações não fosse uma causa puramente orgânica, mas também comportamental. Por isso a equipe estava estudando novamente o caso da Eloá, mas agora desconfiando que ela poderia ter desenvolvido a Síndrome de Ruminação Alimentar.

A mãe me revelou que sua impressão naquele momento era que a intervenção clínica tinha voltado à estaca zero. E que agora saber que a equipe pensava em tal hipótese a deixava preocupada. A psiquiatria havia falado de psicoterapia. Mas ela se perguntava se a psicoterapia funcionaria para Eloá, visto que nas palavras da mãe "*ela era especial, não tinha um neurológico perfeito*". Se não desse certo, quais seriam as outras possibilidades? A hipótese diagnóstica de Síndrome de Ruminação gerou preocupações não só na mãe de Eloá, mas também na equipe.

O que a gente sabe? A cirurgia fez todo um planejamento. (...) A gente sabe que ela tem uma desmotilidade esofágica...não sei se tem estomacal também, e, se é só isso. Eu não sei se tem mais coisas orgânicas envolvidas com a Eloá. Eu não sei se tem mais coisas psicológicas que só o diagnóstico da psiquiatria de ruminação. Éeee. [dá um suspiro]. **Rita, fonoaudióloga**

No final de novembro eu entrei de férias, logo após a cirurgia de Eloá. Durante as férias pude acompanhar todos estes eventos do pós-operatório de Eloá à distância. Como eu falei anteriormente, Milena me mantinha informada via comunicação por *chat* de mensagens. Ela chegou a me dizer que pararia com as mensagens no período das minhas férias para que eu pudesse descansar. Mas pedi a ela que não se privasse de falar comigo, visto que era um desejo meu acompanhar o processo mesmo à distância.

Perto do término das minhas férias, Milena me avisou que não estava no hospital com Eloá. Relatou que precisou voltar para a sua casa para descansar, pois não estava se sentindo bem. Estava cansada. No seu lugar, cuidando de Eloá, estava a sua filha mais velha, que ficou como acompanhante de Eloá durante uma semana. No meu retorno, passei a acompanhar os cuidados dela com a Eloá e também o trabalho da equipe de fonoaudiologia, que na minha ausência, começou a assistir a Eloá. Esta equipe se envolveu sobremaneira na condução do caso da Eloá. A equipe foi muitas vezes acompanhar as refeições de Eloá, no sentido de avaliar uma forma ou condição em que Eloá não regurgitasse.

Em um dos momentos de lanche, Eloá começou a regurgitar. A colega que acompanhava a refeição pegou uma espátula e falou para Eloá que se ela não parasse naquele momento de regurgitar, ela tiraria a comida da boca dela com a espátula. Na mesma hora Eloá parou de regurgitar. Tal experiência junto a Eloá levou a equipe a crer que Eloá possuía o controle de parar o refluxo quando havia um interesse para tal e com base nisso, passaram a adotar a estratégia da pausa durante as refeições. Eloá comia a primeira parte da refeição, então era feita uma pausa quando lhe era dito que poderia

comer o restante se não regurgitasse a primeira parte que havia comido. Essa estratégia funcionou algumas vezes. Especialmente quando a negociação envolvia café. Milena também começou a adotar essa estratégia.

*A Eloá continua tendo facilidade pra fazer o refluxo. Percebo que é quando ela quer, quando ela quer. Quando ela tá com vontade, pelos sinais que ela me dá, pelos sinais. De...vamos supor, ela tá igual ao que eu te contei. Ela tá fazendo o refluxo, se eu pego o café que interessa e eu ofereço, ela pára. Porque interessa, mas se eu guardo o café, ela continua e eu ofereço de novo, ela pára. **Milena, mãe de Eloá***

No início de dezembro de 2020, a alimentação de Eloá estava pela via oral e pela gastrostomia. A alimentação pela boca era mais frequente e se manteve assim até a alta hospitalar mesmo com a realização de regurgitações assistemáticas. Às vezes Eloá comia sem regurgitar, às vezes ela fazia tentativas com as eructações e as contrações do abdômen, mas que nem sempre tinham sucesso. No final de sua primeira internação muitas dúvidas a respeito do quadro de Eloá ainda pairavam no ar.

*(Eloá) tava morando 04 meses no hospital para descobrirem o que ela tinha, e eu não sei se a gente descobriu (risos). Que é o que eu conversei com você que era uma das minhas angústias. Que é ela ter chegado com uma questão de desnutrição, de ruminação e ela ir embora ganhando peso, mas com o mesmo problema que chegou. Então eu não sei se realmente a gente descobriu o problema que ela tinha. **Rita, fonoaudióloga***

Já para Milena, não havia mais tantas dúvidas sobre os motivos que levavam Eloá a regurgitar.

*Por que assim, a Eloá realmente ela desenvolveu essa habilidade que é uma coisa que pra ela assim, é normal, eu acho. Eu acho que pra Eloá é normal, sinceramente. Porque pela facilidade que ela tem ela desenvolveu isso. Então assim, eu acho que é normal, ela consegue fazer isso com muita facilidade. Eu achei que a fundoplicatura ia dar uma segurada nela, mas (risos) me enganei. (...) Pra mim ela tem controle. Só que ao mesmo tempo virou prazer. **Milena, mãe de Eloá***

A preocupação da mãe estava na incerteza de saber se Eloá voltaria a ficar no mesmo grau de intensidade que ela chegou aos 12 anos de idade, o que levaria Eloá a perder o peso e o bem-estar que ganhou durante a internação. Milena via que as tentativas de Eloá para regurgitar desde a realização da cirurgia estavam se tornando

cada vez mais frequentes. E começou a observar também que quando ela regurgitava, a duração de cada evento se tornava maior. As tentativas lembravam a Milena o início de tudo quando Eloá tinha apenas 04 anos.

Foi então que a mãe decidiu que daria a Eloá o que ela quisesse pela boca. Mas assumiu o compromisso de nutrir a filha pela GTT enquanto ela estivesse dormindo. Durante a internação, Milena percebeu que nos horários noturnos de dieta, meia noite e três da manhã, a dieta era pela via alternativa e a adolescente não regurgitava pelo fato de estar dormindo.

*A GTT deu uma saída pra nutrir ela (...)Eu tô preocupada, porque igual ao que eu te falei doutora Michele, eu já percebi que em um mês de cirurgia, começou fazendo aos poucos, né? Começou fazendo a força, conseguiu puxar uma vez, rapidinho e parou. Aí começou, foi pra 10 minutos, de 10 minutos pulou pra vinte e poucos minutos e aí já tava ficando meia hora de refluxo. Então assim, eu vejo, isso tudo de novo, sabe? Mesmo após a cirurgia, porque a única parte que eu não consigo me preocupar, é que eu tenho a GTT, pra mim não deixar ela desnutrir. Agora eu tenho uma preocupação dela conseguir mexer, sentir que tá com o alimento ali, eu colocando pela GTT e conseguir ficar intensa de novo. Entendeu? Essa é a minha preocupação. Porque eu vejo a Eloá avançando. Eu tô vendo ela avançando. **Milena, mãe de Eloá***

Esta fala de Milena aconteceu no dia 14 de dezembro de 2020, durante a entrevista para a pesquisa, na véspera da alta hospitalar. Na minha mente havia muitos pensamentos inquietantes e preocupações a respeito do que aconteceria com aquela menina e sua família, depois de tudo que elas passaram nos últimos 10 anos e nos últimos meses.

Hoje, 09 de agosto de 2021, escrevendo este texto me dei conta que a resposta estava no último trecho na carta de Eloá que abre este capítulo, que escrevi com base na minha leitura de todo o processo, das minhas interações com a adolescente e com os adultos preocupados com o seu bem-estar.

"Embora pareça que eu não percebo as coisas, eu percebo muuuuuta coisa. Pode ser que até um dia eu consiga comer do jeito que a minha mãe e os outros me pedem, mas pode levar um tempo. Por enquanto vai ser do meu jeito porque ainda não sei comer diferente. Ass: Eloá "

Atualmente Eloá come só pela boca e está ganhando peso. Ela faz as regurgitações, mas muito pouco. Os eventos deixaram de ser um problema. Milena percebeu que Eloá pode fazer as regurgitações especialmente quando está nervosa ou ansiosa. Levou um tempo, mas hoje Eloá e sua mãe alcançaram o que não tinham há muito tempo: paz para desfrutar de suas refeições.

3.2 "Pela Tetê não! Pela boca.": lições de uma criança que decidiu escolher COMO comer

Rio de janeiro, 8 de fevereiro de 2021.

Remetente: Vitória, 2 anos

Oi! Tudo bem? Me chamo Vitória, tenho 2 anos. Vou completar 3 aninhos de idade no dia 13 de agosto junto com o meu irmão gêmeo. Minha história é longa, mas vou tentar resumir pra você. Eu moro no hospital desde que eu nasci. Fiquei um tempão na maternidade porque nasci com alguns probleminhas no meu intestino e o médico precisou tirar grande parte dele porque ele não estava funcionando bem. Por conta disso, eu não pude ir logo pra minha casa junto com a minha mãe e o meu irmão.

Com 5 meses de vida eu saí da maternidade e me trouxeram para este hospital. Estou aqui desde então. Ainda não deu pra eu ir de vez pra minha casa porque ainda preciso de alguns cuidados que só os médicos podem dar. Uma das coisas que preciso aqui no hospital é a NPT, um líquido que serve pra alimentar o meu corpo e que entra direto pela veia do meu pescoço. Por conta dela fico presa no berço o dia todo e não posso ir à rua. Mas já fui algumas vezes na minha casa. A primeira vez foi em maio do ano passado e foi muito legal, mas por causa da NPT tive que voltar rápido.

Quando nasci, por conta do probleminha no meu intestino, fiquei sem poder comer um tempão. Minha barriga não aceitava que entrasse comida lá, nem mesmo o leite da minha mãe. Quando me davam bem pouquinho leite, minha barriga ficava bem grande parecendo que eu ia explodir. Daí, fiquei muitas vezes sem comer nada, às vezes ficava apenas no sorinho. Um dia comecei a receber a NPT. Ainda com a NPT, a comida começou a chegar também por uma sondinha no meu nariz. Ficou assim por muuuuito tempo até que resolveram trocar a sonda do nariz por uma na minha barriga que chamo de "Tetê".

Eu recebia o leite pela "Tetê" e até pedia para passarem o leite por ela. Mas hoje não deixo mais. Se alguém tenta passar leite, água ou remédio pela "Tetê" e eu fico muito brava e não deixo. Quero tomar tudo pela minha boca agora. Pela boca, também gosto de comer caldo de feijão e arroz. Outras comidas não consigo colocar na minha boca porque sinto uma

sensação ruim. Por isso, prefiro comer só o que eu conheço e o que eu sei que é gostoso. Minha mãe às vezes me dá bronca quando não tô a fim de comer, mas sempre me oferece comida de um jeito engraçado, que eu gosto muito.

Espero logo, logo ir com a mamãe para a minha casa de vez pra ficarmos com a nossa família. Mas apesar de tudo, acho que morar no hospital não é tão ruim. Aqui se tornou quase uma casa para mim e para minha mãe e nós temos muitos amigos. São pessoas muito engraçadas e queridas, que ajudam a minha mãe a cuidar de mim e me ensinam muitas coisas. Junto com a minha mãe, elas estão me ajudando a aprender a andar, a falar e também a comer.

Obrigada por se interessar em saber um pouco da minha história.

Um grande beijo!

Ass:Vitória

Vitória é gemelar e nasceu de parto cesáreo em uma maternidade localizada na baixada fluminense. Seu irmão gêmeo nasceu primeiro através de parto normal. Mas quando chegou a vez de Vitória nascer, Ana Júlia, sua mãe começou a apresentar indícios de dificuldade.

*É eu tive uma gravidez tranquila tudo direito.(...) Aí entreguei o papel que no caso seria pra fazer a ultra, mas, no caso como estava com 10 de dilatação, (...) subiram comigo correndo porque viram que já estava nascendo. Aí o menino nasceu e ela não queria sair de jeito nenhum. **Ana Júlia, mãe de Vitória***

Pela dificuldade de progressão do parto a mãe foi conduzida ao centro cirúrgico para realização de uma cesariana. Ana Júlia diz que não percebeu o momento de nascimento da filha, pois não ouviu o seu choro.

*Aí foi quando ela nasceu. Eu não escutei o choro dela, eu achei que ela estava cortando ainda. Quando ela já tinha nascido e já estavam me costurando. Estranhei porque ela não chorou, né. Aí eu perguntei, ela já nasceu?(...) Já nasceu. Levaram ela pra outra salinha pra limpar ela e tal." (...) "Não, mãe. Fica tranquila, que o pediatra vai vir conversar com você". **Ana Júlia, mãe de Vitória***

Logo que nasceu Vitória foi levada para a sala de procedimentos e depois para a UTI neonatal. Pouco tempo depois, já no quarto, Ana Júlia tinha o seu filho nos braços, mas Vitória não. Ana Júlia refere que perguntou várias vezes à equipe por Vitória, mas não obtinha explicações a respeito da condição da filha. A resposta veio quando ela foi

conduzida até a UTI para ver Vitória pela primeira vez. Ela havia nascido com dificuldades respiratórias e agora estava na incubadora.

*Aí eu chamei a enfermeira e disse, "olha, eu queria saber como é que eu faço pra falar com pediatra. Ele falou que minha filha ia vir, já é a tarde e nada dela subir". Aí ela falou "Mãezinha você vai lá na UTI ver ela que ela está na UTI." (...) Aí fui lá olhar. Cheguei lá ela estava na incubadora direitinho. "Porque ela está aqui até agora?". "Porque ela nasceu com problema respiratório" e tal. Aí dali ela ficou. Eu tive alta com o menino e ela continuou na UTI. **Ana Júlia, mãe de Vitória***

Após alguns dias internada, além das dificuldades respiratórias, Vitória também começou a apresentar um quadro intenso e persistente de vômitos e de evacuação de sangue. Ela estava com SNE e apresentava sinais de que não tolerava a nutrição enteral recebida pela sonda. A infusão de 05 ml de fórmula ou leite materno a cada 03 horas fazia seu abdômen distender. Para descobrir o que estava acontecendo com o organismo de Vitória a equipe médica solicitou vários exames, mas estes a princípio não indicaram nada. A equipe então optou pela realização de uma cirurgia exploratória e nela descobriram que o intestino de Vitória apresentava um volvo ou torção. Durante a cirurgia o volvo foi desfeito, mas Vitória continuou apresentando vômitos e sangramentos nas fezes após a cirurgia.

Passado um mês sem apresentar sinais de melhora do quadro, ela foi submetida a outra cirurgia. Vitória foi diagnosticada com enterocolite necrozante, uma doença gastrointestinal grave que se manifesta com necrose do tecido intestinal. Vitória teve grande parte de seu intestino removido ainda na cirurgia. No entanto, mesmo com a ressecção do tecido necrosado Vitória continuou evacuando sangue e vomitando até que se identificou também uma obstrução intestinal e para resolução da obstrução ela foi submetida novamente a um procedimento cirúrgico. Ana Júlia refere que a condição clínica de Vitória apresentou pouco progresso na maternidade e por isso, ela foi

transferida para o hospital que está internada atualmente para continuidade do tratamento.

*Até que eles resolveram tirar ela da incubadora com 3 meses e botaram na UCE e lá ela continuava. Vomitava, evacuava, vomitava e evacuava toda hora, toda hora. E era aquele jato assim ó. Nossa Senhora! (...) Até que ele (o médico) veio conversar comigo que ia transferir ela pra cá (...) E aí nós ficamos aqui, desde aquele dia. E ela não fez mais cirurgia nenhuma, mas inúmeras profundas, inúmeros cateteres. **Ana Júlia, mãe de Vitória***

Vitória chegou ao Instituto com 05 meses de vida e até a realização da pesquisa de campo ela tinha recebido apenas altas temporárias de curta duração. A permanência em casa nunca ultrapassou mais de quatro dias. A dependência da NPT e alterações do quadro clínico eram os principais motivos que dificultam a alta hospitalar definitiva. Assim, Vitória passou a pertencer ao grupo muito peculiar de crianças que tem sua residência no hospital por não apresentar condição clínica satisfatória para alta hospitalar.

3.2.1 Vitória e sua história alimentar

Desde o seu nascimento a história do desenvolvimento alimentar de Vitória foi marcada pela falta de estabilidade de funcionamento do sistema gastrointestinal e pela necessidade de uso das vias alternativas de alimentação.

*Aí ficou lá, tomava leite, 5 ml de leite, em 3 horas a barriga fazia isso, distendia. Ela vomitava, ela evacuava e vomitava. Ela evacuava e vomitava. Aí ficava em dieta zero. Aí ficou a fase de eu tirar leite pra dar ela. Aí eu ia lá no banco de leite tirava o leite eles davam pra ela. Aí distendia, parava tudo de novo. A Vitória só perdia, só perdia peso, só perdia, magra. **Ana Júlia, mãe de Vitória***

Ela começou a se alimentar por via oral só após a terceira cirurgia depois de alguns meses de vida quando o seu quadro clínico se estabilizou. Segundo sua mãe, no início o aleitamento materno foi desaconselhado pela equipe clínica considerando a falta de estabilidade clínica para tal.

Nem deixaram eu tentar, porque ela distendia. "Mãe se a gente gavando, dando de pouco em pouco está distendendo a barriga dela, se ela mamar o peito, vai vir muita coisa porque o peito da senhora está cheio demais. Vai vir muita coisa e vai ser pior, vai entrar muita quantidade." Aí a gente não tem como controlar, aí não deixaram eu amamentar. **Ana Júlia, mãe de Vitória**

Assim, aos 05 meses de vida Vitória chegou ao novo hospital sendo nutrida através de SNE e NPT e recebia leite pela boca para prazer oral. Lá, a SNE foi substituída pela GTT.

Primeiro estava com a sonda, depois (...) acho que desacreditaram que ela não ia conseguir, resolveram botar a GTT. **Ana Clara, técnica de enfermagem**

Também no Instituto e já com a GTT, Vitória iniciou a introdução de alimentos sólidos. Neste início a mãe refere que a filha apresentava interesse pelos alimentos. Na primeira avaliação fonoaudiológica também foi verificado que Vitória não apresentava distúrbio de deglutição, portanto não ela apresentava restrições funcionais de ordem motora oral para a ingestão alimentar. No entanto, após esse período de introdução alimentar inicial Vitória passou a apresentar dificuldade para aceitar os alimentos.

"assim logo que a conheci, ela realmente não comia nada via oral era tudo na sonda né, tipo nasoentérica, depois ela fez a GTT e ela sempre teve uma recusa muito grande de alimentação." **Larissa, nutricionista**

Ana Júlia atribui a recusa alimentar da filha à sua ausência do hospital quando na época da introdução alimentar precisou ficar em casa durante duas semanas para descansar.

E só é luta pra comer, sempre foi. Até que no começo ela comia. Quando ela começou, só que eu fui pra casa pra descansar. Eu fiquei 15 dias em casa. Só que ela não queria comer com ninguém, ela só queria comigo. Veio aquele potinho, A Rita fez o teste com ela, ela aceitou, mas aí depois ela não comeu mais como ela comia antes. Mas eu precisava descansar, fiquei direto aqui dois meses, aí minha filha veio pra cá eu fui pra casa. É isso aí. Essa luta pra comer. **Ana Júlia, mãe de Vitória**

Além disso, devido a momentos de instabilidade clínica. Neste período de internação, Vitória desenvolveu inúmeros quadros infecciosos e de gastroenterite e para tratamento destas condições era colocada em dieta zero.

*Teve algumas vezes que ela foi pro CTI né. Umás duas ou três vezes que ela foi bastante grave pro CTI, por conta do acesso infectado, rejeição também da NPT ela já teve. (...) porque os médicos a desenganaram tanto, tantas vezes, às vezes ela tava grave aqui, os médicos vinham falavam que não ia suportar, não ia sobreviver, ia pro CTI e Vitória voltava firme e forte. **Ana Clara, técnica de enfermagem***

Assim, nestes momentos de instabilidade clínica a alimentação oral era interrompida. O retorno da via oral de alimentação era condicionado ao retorno de condições clínicas favoráveis. À época do estudo de campo, Vitória continuava sendo nutrida pelas três vias. A NPT se manteve como a via principal de nutrição de Vitória. A GTT era utilizada para lhe oferecer fórmula láctea por gavagem. E pela boca ela comia alguns poucos alimentos de sua preferência, tais como arroz e feijão, e eventualmente também bebia leite.

3.2.2 Descobertas surpreendentes ao testemunhar Vitória comer ou não comer

A observação participante com Vitória no início de 2021 me proporcionou muitas surpresas e descobertas. Em um mês e meio de observação mais intensiva na enfermaria, tive a honra de testemunhar momentos importantes da evolução de sua aprendizagem alimentar. Tais descobertas foram obtidas a partir das observações do ambiente da enfermaria, das cenas de alimentação de Vitória e de outras cenas de seu cuidado e do brincar, bem como das interações com Ana Júlia e demais atores que ocupam e circulam aquele espaço.

A seguir, apresento uma síntese do processo que levou a mudanças na relação que Vitória tinha com suas duas vias secundárias de alimentação - a gastrostomia e a

boca. A NPT, sua principal via nutricional também sofreu mudanças no padrão de administração, em consequência das mudanças advindas do padrão alimentar pela GTT e via oral. Por questões didáticas começarei relatando os eventos observados em relação às duas últimas.

3.2.2.1 *O adeus à "Tetê"*

Vitória começou a ser nutrida através de gastrostomia na metade do primeiro ano de vida. A GTT foi realizada no hospital com o objetivo de substituir a sonda nasoenteral que ela usava desde os seus primeiros dias de vida e que tinha a função de complementar a nutrição parenteral. Assim que o quadro clínico de Vitória se estabilizou por volta dos 5 meses, a equipe de internação buscou também apresentar os alimentos por via oral. Desta forma, além de se nutrir pela NPT e GTT, Vitória também comia alguns alimentos pela boca.

Logo no início da observação participante em conversas informais com Ana Júlia, logo notei que Vitória apresentava uma relação alimentar mais forte com sua gastrostomia em relação à alimentação pela boca. Além disso, ela apresentava iniciativa e gerência na escolha de como e quando utilizar as duas vias alimentares. Segundo Ana Júlia, algumas vezes a filha pedia para tomar leite e optava por utilizar concomitantemente a GTT e a via oral. *"Ela pede leite. É o da GTT. (...) Enquanto entra o leite, ela bebe do copo."* (Diário de campo de 09/12/2021).

Quando não queria ao mesmo tempo gavar e beber o leite, ela optava por utilizar apenas a GTT ou alternar o uso das duas vias na mesma refeição. Segundo Ana Júlia *"Ela pedia o leite pra beber, depois pedia pra passar pela GTT, depois pedia mais pela boca"* (Diário de campo de 06/01/2021).

A segunda descoberta surpreendente que me deparei ainda no início da observação foi constatar que havia uma comunicação estabelecida entre Vitória e os adultos responsáveis por alimentá-la, a respeito da nutrição pela GTT. Descobri que a GTT era chamada por Vitória de "Tetê". Com base em minhas lembranças de atendimento no ambulatório, achei curioso o mesmo apelido geralmente dado por crianças e pais a utensílios infantis, tais como mamadeira e chupeta, ser referenciado a uma via alternativa de alimentação.

Quando Vitória não queria mais tomar o copo de leite pela boca e queria que ele fosse gavado pela GTT, ela falava pra sua mãe ou para a equipe de enfermagem de plantão a palavra "Tetê" batendo levemente a mão na barriga algumas vezes. Assim, considerando que ela fazia escolhas a respeito da forma que queria se alimentar, percebi que o entendimento mútuo do modo de alimentação desejado pela criança naquele momento também motivava a realização da gavagem pela GTT.

Da mesma forma, acontecia com a administração das medicações. Durante a observação tive algumas oportunidades de ver Vitória tomando pela boca de forma colaborativa e até auto-administrada as diversas seringas de medicação que ela precisa ingerir. A enfermagem preparava as medicações e deixava as seringas no berço, sob supervisão da mãe ou da equipe, a própria Vitória segurava a seringa colocando a ponta na boca e empurrava o embolo, e assim ingeria todo o conteúdo. Geralmente eram três a cinco seringas por vez. No entanto, Manuela, técnica de enfermagem, me informou que havia momentos que Vitória não estava disposta a tomar as medicações pela boca e nestas ocasiões ela pedia para passar pela "tetê".

Além de partir dela a solicitação para uso da GTT em substituição à boca, Vitória também tinha aprendido a dominar os procedimentos da técnica de gavagem. Segundo me disse Ana Júlia, *"Ela pede para colocar o leite na cama, ela desenrola a*

GTT, ela abre a tampa, ela mesma coloca o leite na seringa.". (Diário de campo 09/12/2021). Vitória tem uma GTT do tipo "Foley" que tem uma sonda comprida, diferentemente do tipo "Botton", que parece um botão. Por isso menciono o fato de Vitória "desenrolar" ou "desamarrar" a GTT.

Ana Júlia conta que em outra situação ela pediu para gavar o leite pela GTT, mas não havia seringa por perto. Então Vitória pediu uma seringa a Manuela, técnica de enfermagem que estava de plantão naquele dia, falando: "*Manu, seringa, pra botar aqui!*". Quando Manuela trouxe a seringa, a própria Vitória desamarrou a GTT, pediu a mãe para abrir a tampa e ela mesma conectou a seringa. Manuela, ao ouvir a conversa entre mim e a mãe sobre as atitudes de Vitória em relação à GTT, comentou: - "*Ela é mandona e ajuda a gavar*". No entanto, no dia deste diálogo, nenhuma de nós três podia prever que essa relação de Vitória com suas vias alimentares estaria para mudar em breve.

Na observação realizada em 04/01/2021, em conversa com Ana Júlia, ela mencionou para mim novamente a relação de Vitória com a gastrostomia. Neste diálogo com a mãe descobri que depois de ter passado alguns dias em casa no final do ano, Vitória ao ver o irmão gêmeo tomando suco de caju e iogurte no copo, também pediu pra beber suco e iogurte pela boca. Uma semana depois, elas foram pra casa novamente e ficaram lá 04 dias. Nesta segunda estadia em casa no mês de janeiro algo surpreendente aconteceu. Vitória havia deixado de pedir para gavar o leite pela GTT. Ela estava tomando todos os leites pela boca desde o primeiro dia que chegou em casa. Segundo a mãe, essa atitude continuou no hospital depois do retorno.

Mas não só as solicitações para gavagem tinham cessado, Vitória também não estava mais permitindo que Ana Júlia fizesse a alimentação pela via alternativa.

São 15h10 da tarde. Estou conversando com Manuela do lado de fora da enfermaria. Ana Júlia abre a porta e me chama. Diz que quer me mostrar

algo. Ao chegar ao leito, vejo Vitória sentada tomando um copo de leite segurando-o com as mãos. Ana Júlia a auxilia. Vitória toma pequenos goles e entrega o copo para a mãe, depois pede o copo novamente e volta a beber. Ana Júlia me diz que Vitória começou a tomar todos os leites pela boca desde a última terça, dia 12, quando foi para casa. Também não está deixando passar o leite pela GTT. Não deixa nem desamarrar a sonda dizendo que quer beber. Diário de campo de 18/01/2021

A GTT era muito usada para alimentar Vitória especialmente nos horários noturnos quando ela estava dormindo. No entanto, se a equipe de enfermagem ou a mãe tentassem gavar a dieta nestes horários e percebesse que a gavagem estava sendo feita, Vitória logo interrompia o processo.

São 12:23, cheguei à enfermaria para observar o almoço de Vitória (...) Vitória fica de pé (...) Ana Júlia comenta que não está mais conseguindo passar o leite pela GTT. Diz que se ela sentir que estão tentando, ela puxa a sonda. Diário de campo de 19/01/2021

A decisão abrupta de Vitória de não tomar mais o leite pela GTT logo se tornou um contratempo para Ana Júlia, visto que nos horários noturnos, ela passou a ter que acordar Vitória para tomar o leite. Para evitar acordar a filha, Ana Júlia tentou introduzir mamadeira para a oferta do leite nestes horários, mas Vitória não aceitou tomar leite com o utensílio.

*Vitória senta ao lado da mãe.
-Vai beber mais? Pergunta Ana Júlia a Vitória.
Vitória balança a cabeça dizendo que sim.
-Bebe. Diz Ana Júlia entregando o copo a ela.
Vitória bebe o copo de leite segurando-o com as duas mãos. Bebe um pouco e devolve o copo para a mãe.
Um tempo depois Ana Júlia entrega a mamadeira na mão de Vitória. Vitória segura a mamadeira, mas não a leva à boca.
-Bebe! Igual ao [nome do irmão gêmeo]! Diz Ana Júlia incentivando a filha.
-Não! Diz Vitória.
-[nome do irmão gêmeo] não bebe leite na mamadeira?
-Não. Diz Vitória com a expressão facial de aborrecimento.
(...)
Ana Júlia pega a mamadeira, abre a tampa que comporta o bico, transfere o seu conteúdo para o copo de plástico e entrega o copo a Vitória. Vitória bebe mais um pouco do leite e devolve o copo a sua mãe. Diário de campo de 19/01/2021*

Até o término da observação participante, não notei mais o uso da GTT a pedido de Vitória. No dia 12 de janeiro Vitória parecia ter dado o seu adeus definitivo à

gastrostomia. O dispositivo continuava em sua barriga, mas só era usado por iniciativa de Ana Júlia ou da equipe e se Vitória estivesse dormindo.

Mas tudo é no tempo de Deus né, e agora ela tá aí não deixa passar nada pela GTT. Quer tudo pela boca, quer beber o leite tudo de uma vez só. A gente dá o copo de 200 ml, ela quer beber tudo, a gente "Vitória espera vai devagar". [Ela toma] de uma vez só. Essas coisas assim deixa a gente muito feliz. Ana Clara, técnica de enfermagem

Ana Júlia continuou tentando introduzir a mamadeira como utensílio de alimentação para os horários noturnos, mas Vitória também não aceitou. A partir de então as opções que restaram para a mãe foram duas: acordar Vitória nos horários da madrugada para que ela bebesse o leite no copo pela boca ou torcer para que ela não acordasse nestes horários para não perceber que a gavagem pela GTT estava sendo feita contra a sua vontade.

Certa vez observei outro uso deste dispositivo que não conhecia. Vi Ana Júlia abrir a GTT de Vitória para retirar um pouco do conteúdo gástrico. Naquele momento o abdômen de Vitória estava bastante distendido. Então percebi que para a mãe a GTT não era apenas uma porta de entrada, mas também de saída para aliviar o incômodo da sensação de estufamento que porventura estivesse incomodando a filha.

3.2.2.2 Vitória e os alimentos: um relacionamento em construção

A observação participante me possibilitou perceber outros aspectos da alimentação de Vitória. Inicialmente me chamou a atenção o fato dela se alimentar por meio de três vias alimentares: a NPT, a GTT e a via oral. Ao longo de janeiro e fevereiro Vitória continuava recebendo a NPT por infusão contínua e a GTT parecia realmente estar saindo de cena. Apesar desta via nutricional continuar sendo usada eventualmente por Ana Júlia para administração de medicações ou para as dietas

noturnas, para a própria Vitória, a decisão de tomar o leite pela boca permanecia mesmo durante as madrugadas. Se ela estivesse acordada e estivesse com fome a GTT não era mais uma opção.

Às 10h40 vou à enfermaria para buscar Vitória para a atividade no ambulatório, mas a encontro dormindo. Ana Júlia me diz que ela estava acordada desde 8:30. Que acordou pedindo leite insistentemente. Comento com Ana Júlia que me parece que ela está reconhecendo a sensação de fome e associando ao leite. Ana Júlia então fala que Vitória também acordou as 23h pedindo leite. Após saber que teria que esperar o próximo horário de dieta, ficou aguardando sentada no berço. O leite chegou 23:50. Ela tomou quase tudo e dormiu. 1h da manhã ela acordou novamente e tomou o restante. Diário de campo de 27/01/2021

Quanto à ingestão oral dos alimentos, apesar de receber regularmente o almoço, o jantar e os lanches próprios para uma criança de 02 anos, Vitória comia apenas dois alimentos. Ela só aceitava comer caldo de feijão e eventualmente alguns grãos de arroz. Ao longo do período de observação, Vitória se manteve interessada em comer apenas caldo de feijão e arroz no almoço e jantar.

A gente ainda assim hoje acha que a maior dificuldade da Vitória é a questão de aceitação via oral, de textura. Antigamente ela até brincava muito com a comida, ela não levava nada a boca, hoje em dia a gente foi adaptando oferecendo novos alimentos e ela conseguiu o caldinho do feijão, algumas coisinhas ela ainda aceita, mais eu acho que textura mais sólidas ela ainda assim tem muita dificuldade. Larissa, nutricionista

A princípio eu acreditava que o motivo principal de Vitória não aceitar novos alimentos, além do feijão e do arroz, estivesse relacionada a questões de processamento sensorial, visto que ela evitava tocar a maioria dos alimentos. Aparentemente a textura dos alimentos parecia incomodá-la. Para Ana Júlia, Vitória chegava a ter medo de filés de frango, por exemplo.

Na tentativa de introduzir novos alimentos na oferta da comida, Ana Júlia me explicou que às vezes, sem Vitória estar olhando, ela incorporava ao feijão os purês de legumes e oferecia as colheradas à filha como se fosse apenas caldo de feijão. Às vezes a estratégia dava certo, às vezes não. Se Vitória percebesse "a surpresa sensorial"

(KLEIN, 2019), ou seja, notasse que havia um sabor diferente que ela não estava esperando, ela recusava.

Apesar da persistência desse comportamento de Vitória na interação com os alimentos, Ana Júlia começou a observar algo diferente durante as curtas estadias em casa no fim de 2020 e em janeiro de 2021. Vitória começou a se mostrar interessada em experimentar e comer aquilo que seu irmão gêmeo estava comendo. Ao ver seu irmão tomando sucos e iogurte pela boca, ela começou a pedir para ela também.

*Ana Júlia mencionou que ela tomou um iogurte em casa. Tomou quase o pote inteiro. Disse-me que ficou surpresa. Porque ela viu o [irmão gêmeo] tomando o iogurte e pediu pra tomar também. Ana Júlia disse que falou pra Vitória: "Ô Vitória, você vai me fazer abrir um danone e não tomar. Não vou te dar!". Mas Vitória ficou insistindo. Então a mãe deu o copo de iogurte pra ela e ela tomou todo. **Diário de campo de 06/01/2021***

É possível que a estadia em casa proporcionasse a Vitória, a possibilidade de interagir com o irmão gêmeo e de ser provocada pelo comportamento alimentar dele. Além disso, também lhe conferia a oportunidade de comer junto com os outros membros de sua família, incluindo a sua mãe. Ademais, Vitória também tinha a oportunidade de experimentar uma rotina diferente, sem o uso de NPT e livre dos exames e procedimentos clínicos que frequentemente eram realizados nos horários de refeição.

Na segunda quinzena de janeiro também comecei a notar mudanças no comportamento de Vitória em alguns horários de refeições. No curso contrário do desenrolar de eventos que resultaram o rompimento de Vitória com a alimentação pela GTT, para a surpresa de todos, ela passou a demonstrar alegria pela chegada do seu "papá" e do seu leite na enfermaria.

Consegui subir à enfermaria só às 17h20 após encerrar as atividades de gestão. Fui direto à enfermaria de lactentes e lá encontrei Manuela, técnica de enfermagem. Ela me contou que viu Vitória comemorar a chegada da comida. Fez sinal para a sua mãe avisando que a comida tinha chegado. E

comeu bem. Manuela me disse que ficou surpresa com a alegria de Vitória pela comida. Diário de campo 19/01/2021

Com muita admiração passei não só a notar as atitudes de comemorações de Vitória pela chegada da comida, mas também que ela assumia uma posição vigilante e de expectativa pela chegada dos funcionários da cozinha e do lactário à enfermaria. De pé, ela ficava apoiada na grade no berço, atenta a qualquer movimentação na área externa da enfermaria. Quando o carrinho de transporte dos leites e das refeições chegava Vitória avisava a mãe. Na cena exemplar apresentada abaixo, Vitória dividiu comigo a alegria da chegada de sua refeição.

Vitória anda de um lado para o outro do berço com um fio da bomba de infusão na mão que de vez em quando leva à boca. Está atenta a movimentação do lado de fora da enfermaria. Por duas vezes olha pra mim e pergunta.

- Papa?

Eu aponto para o relógio e respondo que está vindo.

- Vindo? Repete Vitória a última palavra dita por mim.

(...)

Às 12:05 chega o carrinho de distribuição de refeições.

(...)

A copeira entra e começa a entregar os almoços das crianças dos leitos do outro lado. Vitória acompanha o movimento da copeira com o olhar atento. Ela vê seu almoço chegar. E olha pra mim. Eu faço expressão de surpresa feliz olhando pra ela. Ela olha pra mim sorrindo e aponta para o almoço.

Diário de campo de 28/01/2021

Cenas como esta começaram a ser frequentes na enfermaria de lactentes. Vitória ficava feliz com a chegada da comida, mas quando Ana Júlia pegava o prato para oferecê-la, a filha não queria comer. Então Ana Júlia incentivava Vitória a comer sozinha. Nestes momentos, Vitória até demonstrava interesse em explorar os elementos presentes no prato, seja com a colher ou até mesmo com as próprias mãos, mas com exceção dos grãos de arroz, dificilmente ela os levava até a boca para comê-los.

Vendo que a filha não se interessava em comer, Ana Júlia tentava incrementar a oferta com diversas estratégias. Para tornar o momento mais divertido, a mãe cantava, contava histórias ou transformava a colher em aviãozinho. Indo pelo caminho da

interação lúdica, Vitória comia mais algumas colheradas. Quando o caminho lúdico não funcionava, Ana Júlia insistia seguindo pela rota da distração ou da negociação. Assim, deixava Vitória ver vídeos no celular ou pedia para Vitória comer uma colher para tirar foto. Ou negociava cada colherada com as idas à rua (passeios no corredor da enfermaria) ou às idas para casa para ver a vovó, por exemplo.

Por vezes Ana Júlia recebeu ajuda dos profissionais da unidade ou mesmo de outras mães de crianças internadas em leitos vizinhos para dar comida a Vitória. Sob o forte incentivo Vitória até comia algumas colheradas, mas um pedido dela passou a ser constante nestes horários. Ela não queria comida. Ela queria o copo de leite.

3.2.2.3 Vitória e o seu copo de leite: testemunhando cenas de uma paixão quase proibida

Mesmo nos dias que Vitória se mostrava disposta a comer todo o caldo de feijão ou alguns grãos de arroz, ela acabava sempre perguntando no final pelo leite. E sempre ao receber o copo se mostrava disposta a tomá-lo.

*Vitória começa a colocar o arroz no feijão. (...) Depois coloca o legume líquido no feijão também. Parece interessada em fazer a mistura dos alimentos, mas não em comê-los. Não passa muito tempo, Vitória pergunta pelo leite. Ana Júlia dá o leite a ela e Vitória toma todo o copo de 150ml em aproximadamente 2 minutos. **Diário de campo de 28/01/2021***

Ana Júlia começou a dar demonstrações que estava preocupada com o fato de Vitória apresentar mais interesse pelo leite do que pela comida. Com frequência ela se queixava que a filha não queria mais comer comida, apenas tomar o leite. Ana Júlia dividindo sua preocupação com umas das mães acompanhantes falou: "*Não consigo dar comida, só leite. É uma felicidade quando esse leite chega!*" (Diário de campo de

25/01/2021). Então a mãe começou a lançar mão de outras estratégias para conseguir com que Vitória comesse o máximo de comida nas principais refeições.

São 12h10. O leite e o almoço chegaram. Vitória está sonolenta e chora um pouco. Vejo Ana Júlia despejando metade do copo de leite em outro vazio. Pega um dos copos e dá a Vitória. Vitória segura o copo, bebe tudo e volta a chorar entregando o copo vazio a sua mãe. Ana Júlia comenta que Vitória não é boba. Diz que ela sabe que a quantidade de leite que vem não era aquela. Diário de campo de 27/01/2021

Claramente a ideia de oferecer menos leite no copo para Vitória não funcionou, então uma segunda estratégia entrou em cena. Nas refeições principais, almoço e jantar, o leite passou a ser escondido a pedido da mãe, para só depois ser revelado e oferecido a Vitória após a oferta da comida. O objetivo era que a filha comesse primeiro a comida, para então só depois tomar o leite.

*São 12h14. Entro na enfermaria e Vitória me vê. Fala pra mim contente:
-Papá, papá!
(...)
Vejo que o prato de Vitória está em cima do móvel aparador perto de Ana Júlia. (...) Vitória resmungo enquanto Ana Júlia oferece o caldo de feijão. Uma médica da enfermaria se aproxima do berço e fala pra Vitória:
- Não quer comer papá não? Por quê? Ah! Papá gostoso.
Vitória aponta para o copo de leite da criança que está no leito ao lado.
(...)
Olho pra o balcão do box da enfermagem e vejo o leite de Vitória está escondido atrás de uma pilha de lençóis dobrados. Vitória parece chateada. Ela não vê o seu leite, então continua apontando para o leite de todas as crianças vizinhas.
(...)
Ana Júlia desiste e finalmente pega o copo de leite e entrega para Vitória. Vitória abre um grande sorriso.
Ana Júlia aborrecida fala:
-É, aí você ri, né sapeca?
Vitória toma o seu copo de leite feliz e bem rápido. Diário de campo de 01/02/2021*

Durante a observação participante presenciei vários momentos do leite escondido. Inicialmente ele ficava no box da enfermagem, depois o leite passou ficar mais distante, pois Vitória percebendo que o leite estava lá em algum lugar, pedia a qualquer um que entrasse na enfermaria para pegar o leite pra ela. Então, a lactarista foi instruída a não mais entrar na enfermaria com o leite de Vitória. Ela o deixava na sala

da nutrição que fica próximo à enfermaria. Como Vitória sabia que o leite estava por perto, continuava insistindo para tomar o leite e recusava ou comia pouca comida.

A lactarista entra na enfermaria.

Vitória fala: Chegou!

Ana Júlia diz: Não chegou nada pra você.

Vitória fica olhando para a lactarista enquanto ela entrega o leite das outras crianças.

Ana Júlia fala: - Não tem nada. Só amanhã! Só depois de papar.

Vitória repete: Papá?

Ana Júlia responde: Só depois de papar o feijão.

(...)

Depois de um tempo oferecendo o feijão, pergunto a Ana Júlia se Vitória já comeu. Ela responde que apenas 4 colheres. De repente Vitória começa a chamar Ana Júlia insistentemente.

- Mamãe, mamãe, mamãe! Leite!

Ana Júlia pega o copo de leite e o entrega a Vitória dizendo:

- Toma o seu leite. Diário de campo de 02/02/2021

Assim como já mencionei quando Vitória não conseguia o leite através da mãe ela pedia a qualquer pessoa que entrasse na enfermaria. As lactaristas se tornaram seu principal alvo. Ao entrar na enfermaria para fazer a distribuição das refeições ou das mamadeiras ou dos copos com fórmula láctea para gavagem pela GTT das outras crianças, Vitória as questionava pelo seu leite. Aliás, qualquer um que entrasse ou estivesse na enfermaria antes da copeira ou da lactarista era questionado por ela sobre o papá ou o leite. A seguir há um exemplo de um destas cenas que eu tive o privilégio de presenciar.

São 12h25. Chego à enfermaria e Ana Júlia já está oferecendo almoço para Vitória. Ana Júlia tenta oferecer o caldo de feijão de forma descontraída, mas Vitória está agitada, não parece interessada em comer. Ela levanta, senta, levanta, senta.

Ana Clara, técnica de enfermagem, está tentando ajudar Ana Júlia a dar comida para Vitória. Ambas tentam barganhar as colheradas com a promessa de ir para a rua [corredor da enfermaria] ou de ver uma foto do Ralf [cachorro de Ana Clara] se ela papar. Ana Júlia também tenta pelo lúdico, "olha o aviãozinho". Sempre que ela aceita uma colher com caldo de feijão Vitória é aplaudida pela mãe.

Vitória pergunta pelo leite. Ana Júlia fala pra ela que hoje o leite não vai subir. Agora vejo Vitória cuspiendo o feijão. Ela até aceita que coloquem feijão na boca dela, mas depois ela cospe. Agora o incentivo de Ana Júlia e Ana Clara é para que ela engula o que deixou entrar na boca.

Eu olho em volta e não vejo o leite de Vitória em lugar nenhum. Então pergunto a Ana Clara onde o leite está. Ana Clara olha para a bancada do box da enfermagem e diz: "Acho que não veio". Então pergunta a Ana Júlia: Ana Júlia, não veio não?[fazendo um gesto como se estivesse bebendo algo]

Ana Júlia responde:

-Ficou na sala da nutrição.

Sem mencionar a palavra proibida.

Ana Clara comenta comigo que se o leite fica na bancada da enfermagem Vitória fica gritando pelo leite. Diz que Vitória é muito esperta.

Ana Júlia complementa dizendo que todo mundo que entra na enfermaria ela pede o leite.

Diário de campo de 04/02/2021

Até o término da observação participante a recém paixão de Vitória pelo copo de leite continuou sendo um motivo de tensão nos horários de refeição entre mãe e filha. As batalhas para Vitória comer comida continuaram, mas a preferência dela pelo leite também continuou.

Apesar de o leite no copo ter se tornado um motivo de batalhas entre Vitória e a mãe nos horários de refeições, o desenvolvimento do apego de Vitória por ele representou um acontecimento muito especial na vida de Vitória, tanto no que diz respeito ao curso de sua aprendizagem alimentar como em sua relação com os alimentos e seu próprio corpo.

Outro acontecimento especial que ocorreu neste curto período de observação foi a decisão de Vitória por não mais se alimentar pela GTT. Um marco repleto de representações, que me causou não só surpresa, mas também muita felicidade por ter tido o privilégio de testemunhar. Com base na minha experiência no atendimento fonoaudiológico de crianças que se alimentam através de GTT, só tinha visto esta decisão ser tomada pelos adultos, pais e profissionais. Na história de Vitória não foi um adulto que decidiu, mas a própria Vitória. Com suas atitudes ela disse e mostrou a todos que não precisava mais da GTT. Ela tomou a decisão e persistiu nela mostrando que estava pronta para tomar todos os copos de leite pela boca.

Observar Vitória neste período me fez perceber que o hospital também é um lugar onde há oportunidades de aprendizado alimentar. Por vezes, pude presenciar Vitória interagindo com os alimentos em contexto lúdico, com certa liberdade para fazer bagunça e chance para descobrir novas experiências e aperfeiçoar habilidades motoras orais e manuais. Algumas dessas oportunidades eram criadas pela mãe, pelos profissionais e até mesmo pela própria criança quando ninguém estava olhando.

Em junho de 2021, quando o trabalho de campo terminou, a principal via alimentar de Vitória continuava sendo a NPT. Mas agora Vitória estava conseguindo ficar cada vez mais tempo sem ela. As idas para casa se tornaram semanais. Ela ficava apenas dois dias no hospital e nos outros dias podia ficar em casa com sua família. Assim, as oportunidades de aprendizagem e descoberta alimentar se tornaram maiores permitindo, em um ritmo particular, que a relação de Vitória com os alimentos se tornasse cada vez mais forte e diversificada.

3.3 "Eu não como esse arroz, ele não tem gosto!": aprendendo com uma menina de 11 anos a importância da cozinha e o valor da experiência pelo gosto na hospitalização

Rio de Janeiro, 06 de março de 2021

Remetente: Kiara, 11 anos

Oi! Tudo bem? Meu nome é Kiara, vou fazer aniversário na próxima terça, dia 9/03. Estou muito feliz por ficar mais velha e mais feliz ainda porque não vou passar o meu aniversário no hospital. Uhuuu! Faz exatamente um mês que saí do hospital depois de ficar lá por 3 meses e uma semana fazendo tratamento. Estou feliz porque vou comemorar o meu aniversário na minha casa, junto com a minha família e meus amigos.

Os médicos dizem que eu tenho uma doença, que tem um nome bem complicado: lúpus eritematoso sistêmico juvenil. No final de outubro do ano passado precisei internar porque o meu coração e os meus rins não estavam funcionando bem e porque o meu corpo ficou todo inchado. Minha barriga

ficou enorme, com muito líquido e descobriram que eu estava com tuberculose nesse líquido.

Para melhorar precisei fazer muitos exames e tomar muitos remédios pela boca ou direto no meu braço. Também precisei fazer muitos procedimentos chatos. Perdi as contas de quantas hemodiálises, pulsoterapias, parecenteses e quimioterapias eu fiz. Me levaram para a UTI uma vez e fiquei lá dois dias. Pra completar em janeiro descobriram uma trombose no meu pescoço onde ficava o cateter profundo. Comecei a tomar injeção por conta da trombose que continuo tomando até hoje. São três injeções por dia. Não vejo a hora de parar.

Na internação às vezes eu não queria que ninguém me tocasse e não queria falar com ninguém, pois eu sentia muita dor. Uma hora sentia dor nos meus braços, outra hora na minha na minha barriga, ou no meu corpo inteiro. Meu corpo inchou e desinchou algumas vezes. Cheguei a sentir falta de ar e não podia fazer nada que o meu coração acelerava. Até pintar um desenho podia deixar o meu coração acelerado, o que me deixava com medo.

Eu gosto muito de comer, mas por conta do inchaço na minha barriga e do enjoo, eu perdia o apetite. Precisei me alimentar um tempo por NPT e até tentaram colocar uma sonda no meu nariz. Mas não deixei a sonda ficar por muito tempo porque ela me incomodava demais quando eu engolia. Às vezes não comia nada, às vezes comia só um pouquinho daquilo que eu gosto. Fiquei um tempão, comendo no almoço apenas ovo com a gema mole.

Além disso, quando a vontade de comer aparecia, eu não conseguia comer porque achava a comida sem gosto. No hospital não me deixavam comer muito sal, só podia comer um saquinho pequeno por dia. E eu não gosto de comida sem tempero. Na minha casa, a minha mãe me deixa temperar o meu arroz, porque eu gosto dele bem temperado. Coloco até alho. No hospital, sentia saudade de comer arroz temperado, miojo, frango frito, sopa de ervilha e canja de galinha. Uma vez pedi a canja e eles mandaram algo parecido, mas não era canja. Eu não consegui comer, era muito aguado e sem gosto.

Além de comer, eu gosto muito de brincar e jogar. Na internação também me sentia muito entediada, principalmente quando fiquei sem poder andar quando a minha barriga estava grande. Eu sentia muita falta dos meus irmãos e dos meus amigos. Mas fiz muitas amizades lá no hospital. Eu brinquei muito de UNO, Banco imobiliário e também de bingo.

Estou há um mês em casa e estou bem melhor. Ainda preciso voltar ao hospital algumas vezes para fazer quimioterapia e para ir às consultas, mas fico feliz porque posso voltar para minha casa no mesmo dia. Minha barriga desinchou e já consigo brincar um pouco na rua. Também tenho comido bem. É muito bom poder comer a comida da minha mãe de novo. Eu estava com saudade.

*Obrigada por ler a minha carta.
Um grande abraço!
Kiara*

Diferentemente de Eloá e de Vitória, Kiara cursou a maior parte de sua infância com desenvolvimento e crescimento típico. Em conversas informais com Luiza, mãe de Kiara, durante a observação participante, ela contou que a filha nunca apresentou

questões significativas de adoecimento. A menina sempre foi muito ativa, alegre e brincalhona. No entanto, aos 7 anos de idade seu organismo começou a dar indícios de que algo não estava bem. Na época Kiara apresentou inesperadamente um importante inchaço na região da cabeça. O edema foi tratado clinicamente, mas, segundo a mãe, não foi encontrada uma causa para o ocorrido.

Três anos após, Kiara voltou a apresentar edemas no corpo também de forma localizada, mas em outras regiões do corpo. O inchaço começou a aparecer nos braços, depois atingiu as pernas e por último afetou também o abdômen dela. Conduzida por sua mãe, essa condição levou Kiara em outubro de 2020 à emergência do hospital onde trabalho. Lá após a realização de diversos exames descobriram que o estado dela era complexo e optaram pela internação para investigação diagnóstica. Posteriormente, ela viria a receber o diagnóstico de LESJ, uma doença auto-imune de curso crônico e que se não bem tratada e controlada pode afetar diversos sistemas orgânicos.

O início da internação de Kiara foi um período conturbado para mãe e filha. Ele foi marcado pelo repentino agravamento do estado de saúde de Kiara. Após a realização de exames, a equipe clínica descobriu que o LESJ havia afetado o funcionamento dos seus rins. Em entrevista, a nutricionista Maria Alice revelou que a evolução da condição de saúde da menina para um estado de grande gravidade durante a internação a afetou profundamente.

*Eu via a Kiara no começo da internação e ver a Kiara no meio da internação, nossa, me deixava muito mal. Ela perdeu o sorriso, que ela sorria muito. Ela gostava de brincar. Eu chegava lá e ela não queria falar com você. Eu tentava de diversas formas conversar com ela, pra ela interagir e tal. [...] E tentava falar sobre outras coisas, perguntava como ela estava. Tentava interagir pra ver ela sorrindo, porque aquilo me deixava muito angustiada. Uma criança que tá sempre ali brincando e do nada fica mal, a gente fica abalado né. **Maria Alice, nutricionista***

A doença, além de afetar o sistema renal de Kiara, também afetou outros sistemas corporais, tais como, o sistema cardiorespiratório e o tegumentar.

[Ela]se coçava toda. Tinha uma coceira que não sabia da onde saía aquilo. A primeira vez foi um estresse, né. Ninguém sabia que coceira era aquela. A mãe desesperada e ela mais agoniada ainda. E aí foi um estresse. Mas depois com o tempo ela foi melhorando, porque eles foram começando a descobrir né, o que ela tinha. Ela tinha lúpus e problema renal também.
Hágata, técnica de enfermagem

O quadro de Kiara, se mostrava cada vez mais complexo e desafiava a equipe clínica a encontrar caminhos para a estabilização de sua condição. No entanto, houve ainda que se lidar com outras limitações.

E aí a [médica staff] tentava investigar de tudo quanto é forma, se cercar de tudo. [...]Eles tentavam por um caminho aí não dava certo, aí tentava por outro. Muita gente perguntou a vários especialistas, muita gente participou do caso dela. Mas era assim um caso muito desafiador. [...] A [médica] estava muito empenhada no caso dela. Sempre tentando fazer exames e tentando procedimentos. Às vezes não tinha muito o que fazer, era esperar mesmo. Não tinha o que mudar. Era esperar mesmo. E aí tudo o que ela podia fazer em relação a resultados e pedidos, a solicitação, às especialidades que poderiam ajudar, ela fazia.
Maria Alice, nutricionista

Diante do repentino agravamento de saúde da filha e perante um contexto tão incerto e cansativo, a mãe de Kiara se dirigia à equipe com constantes requerimentos e contestações das condutas, o que tornava a relação entre eles bastante tensa.

E a mãe muito cansada né, porque tinha uma vida lá fora, tinha um trabalho, que ela não podia fazer, também não podia deixar de estar com a Kiara aqui. E aí ficava aquele clima ruim na equipe. De sempre a mãe estar reclamando e sempre...
Maria Alice, nutricionista

Me parece que tava dando muita confusão a internação da Kiara, muito por conta da gravidade da menina a dificuldade no tratamento. E o comportamento da mãe né, o comportamento da mãe trazia uma instabilidade dentro da enfermaria muito grande e a equipe meio já resistente em relação a mãe.
Maria Fernanda, psicóloga

Como relatado no capítulo de metodologia, o meu primeiro encontro com Kiara se deu nessa fase difícil de sua internação. Na época, eu estava fazendo a observação participante com Eloá, vizinha de leito de Kiara. Naquele momento, não pude deixar de perceber que além das questões clínicas que cercavam a internação de Kiara também havia muitas dificuldades relacionadas à sua alimentação. Comecei a perceber que havia muito pontos da relação alimentar de Kiara que me levavam a pensar e refletir considerando os objetivos do estudo.

Ao visitar Eloá vejo Luiza oferecendo comida a Kiara. Ela comenta que está muito difícil para a filha comer. Diário de campo de 17/11/2020

Vejo Luiza negociando com Kiara que ela coma 4 colheres de arroz. Diário de campo de 07/12/2020

São 12:10, chego à enfermaria para conversar com Milena. Noto que o inchaço no rosto de Kiara se agravou. Ela também está com uma sonda nasogástrica. Ela se queixa que dói para engolir. Diário de campo de 15/12/2020

Nos dias seguintes, a observação participante na enfermaria de escolares continuou dirigida a Eloá, mas agora eu também me mantinha atenta aos eventos relacionados à Kiara. Nas interações com Eloá e Milena na enfermaria, sempre que possível, eu também procurava incluir Kiara e Luiza e vice-versa. Assim, nesta época percebi uma mudança na posição da direção do meu corpo durante a observação. Na enfermaria, quando me posicionava próximo aos leitos ao invés de ficar direcionada apenas ao leito de Eloá, agora eu me posicionava de modo a ficar voltada para os leitos de Eloá e Kiara.

As 17:00 chego na enfermaria. No leito 3 estão Milena e Eloá e no leito 2, Luiza e Kiara. Eloá está na posição de sempre. Milena está de pé perto dela. Kiara está deitada com os olhos fechados e Luiza, está sentada em sua cadeira de acompanhante. Noto que preciso me atentar quanto a minha posição em relação às duas crianças. Preciso me posicionar de modo que fique de frente para elas tendo atenção em incluir ambas na interação. Diário de campo de 10/12/2020

A posição próxima das duas meninas na enfermaria era facilitadora para a observação, mas ao mesmo tempo também tornava a tarefa difícil. Embora algumas vezes fosse possível interagir conjuntamente com as duas duplas, por vezes não conseguia realizar a observação concomitante de eventos relacionados às duas meninas que se encontravam em fases diferentes de tratamento.

Na época, as duas meninas se encontravam em cursos opostos no seguimento da internação hospitalar. Enquanto Eloá estava caminhando para a alta hospitalar, Kiara enfrentava um momento difícil de instabilidade clínica. Quanto à Eloá, a minha atenção

estava voltada no sentido de compreender o retorno do quadro de regurgitações após a cirurgia e reintrodução da via oral e de dar apoio a Milena, que naquele momento, se mostrava confusa e frustrada. Quanto à Kiara, considerando o momento inoportuno para aproximação com ela e sua mãe, eu seguia acompanhando o curso de sua evolução clínica, aguardando a sua recuperação.

Após a alta da Eloá, continuei frequentando a enfermaria de escolares para visitar Kiara. Porém, no dia seguinte ao dia de alta da Eloá, Kiara foi transferida para a UTI pela instabilidade clínica, ficando lá durante dois dias. Assim que ela retornou para a enfermaria passei lá para visitá-la.

*Às 12:40 passo na enfermaria e vejo que Kiara e Luiza estão de volta da UTI. Kiara está em diálise, ela está deitada de lado de costas para mim olhando a TV. Luiza avisa a Kiara dizendo que cheguei para visitá-la. Kiara se vira lentamente tentando olhar para mim, parece melhor, mas ainda demonstra estar debilitada. Pergunto se ela está lembrada de mim. Ela diz que sim e comenta comigo que gostaria muito de poder andar. Ela mudou de leito. Agora mãe e filha estão no leito 8. Kiara diz que gostou da mudança porque o leito 8 fica mais perto da TV. Digo a Kiara que pretendo voltar à enfermaria mais tarde e pergunto se ela gostaria que eu trouxesse um livro ou desenhos para ela. Ela diz que gostaria de desenhos para ela pintar. Noto que Luiza sorri enquanto conversamos. **Diário de campo de 18/12/2020***

Para a minha surpresa diferentemente das visitas anteriores, nesta visita fui recebida com entusiasmo por Luiza e também tive a oportunidade de enfim conversar com Kiara. Ela ainda estava debilitada, mas se mostrava com alguma disposição para conversar. Durante o trabalho de campo o dia 18/02/2020 foi o primeiro de outros 20 encontros que tive a oportunidade de interagir com Kiara. Com ela tive a oportunidade de aprender várias lições, e a primeira ocorreu no mesmo dia da nossa primeira conversa no meu retorno à enfermaria à tarde quando eu levava para ela os desenhos prometidos.

Chego à enfermaria às 15:30, logo escuto: "Olha quem chegou!". Disse Kiara para a sua mãe a meu respeito. Vejo Kiara que agora está sentada e um pouco mais animada do que a pouco tempo atrás. Vejo ela rindo pela primeira vez. Entrego à Kiara um livro de desenhos para pintura com o tema do filme Frozen da Disney. Kiara recebe o livro demonstrando alegria. Aviso que estou entrando de férias e que só retornarei depois do ano novo. Pergunto a Kiara se ela vai pintar todos os desenhos até a minha volta. Ela

responde que não poderá pintar muito porque o coração dela fica muito acelerado quando ela pinta. Naquele momento achei que ela estivesse brincando e reajo com uma risada. De repente percebo que só eu estou rindo. Luiza então fala para Kiara: "Filha quando você se recuperar você vai conseguir." Muito envergonhada e sem saber como me desculpar, complemento dizendo que ela pode ir pintando cada desenho aos pouquinhos. Diário de campo de 18/12/2020

Naquele momento eu não esperava que uma criança de 10 anos pudesse tecer preocupações tão grandes a respeito de sua própria condição de saúde. Apesar do momento ter sido embaraçoso (para mim), pelo fato de não ter percebido logo o sentido presente na fala de Kiara, naquela tarde eu e ela tivemos uma conversa muito agradável e animada. Kiara estava feliz, pois alguns momentos antes da minha chegada ela havia conseguido dar alguns passos no corredor da enfermaria. Além do seu passeio, conversamos sobre diversos outros assuntos.

Apesar de ainda estar debilitada, Kiara estava bem tagarela e muito sorridente hoje a tarde. Ela falou da alegria de ter dado alguns passos no corredor hoje e de ter recebido visitas na UTI. Disse para mim e para a residente médica que não gosta da UTI porque sentiu nossa falta, pois ela se distrai com a gente. Falou de sua cachorrinha Belinha. Revela que em outra internação, Belinha fez muita festa quando ela voltou para casa. Disse que quer ser médica quando crescer, porque quer ajudar as pessoas. Falamos da escola. Ela está na 3ª série do fundamental e diz que gosta de estudar. Depois de muito conversar, me despeço delas desejando boas festas e me comprometendo a fazer várias atividades com ela no meu retorno. Diário de campo de 18/12/2021

Depois do nosso encontro no dia 18/12/2020, voltei a encontrar Kiara quando retornei ao trabalho de campo após alguns dias de férias. Felizmente ela continuava apresentando boa recuperação. A sua disposição para conversar e brincar comigo evidenciavam a progressiva melhora da sua condição de saúde. Ao longo do primeiro mês de 2021 não só continuei sendo bem-vinda ao leito 8 da enfermaria de escolares, mas percebi que minhas visitas diárias também passaram a ser esperadas.

Kiara começou a se mostrar curiosa a meu respeito. Em diversas ocasiões percebi que ela queria saber o que eu fazia e o que estava fazendo antes de chegar lá na

enfermaria para conversar com ela. Percebendo que eu já não era mais uma estranha para elas, também deixei de me sentir uma estranha com elas.

3.3.1 Observação participante com Kiara: notas sobre comer no hospital

Com sua condição clínica mais estável, foi possível continuar realizando a observação de suas cenas de alimentação.

Às 12:50 passo na enfermaria e vejo Kiara almoçando. Luiza está saindo para almoçar também. Entro na enfermaria para conversar com Kiara enquanto ela almoça. Ela está sentada, o prato está apoiado no seu colo e dentro tem frango grelhado, arroz (muito arroz) e batata frita. Ela come a batata frita partindo-a com as mãos em pedaços menores e os leva à boca.

Diário de campo de 07/01/2021

Logo observei que Kiara comia apenas dois elementos do prato, a batata frita e o frango. Fiquei curiosa para saber o que ela tinha a me dizer sobre a grande quantidade de arroz que permanecia intocada no prato. Então, descobri que havia alguns critérios que influenciavam sua decisão sobre comer ou não comer os alimentos. Um deles estava associado às escolhas alimentares relacionados ao gosto da comida.

Enquanto ela comia nós conversávamos sobre a comida. Observei que ela não estava comendo o arroz e perguntei por que. Ela me respondeu que não gostava do arroz do hospital porque é seco, duro e sem sal nenhum. Kiara também me falou que gosta muito de canja de galinha. Disse-me que não conseguiu comer a canja do hospital porque ela era muito aguada. **Diário de campo de 07/01/2021**

Em entrevista com a nutricionista Maria Alice, ao ler com ela a parte da carta de Kiara que menciona a canja, a profissional teceu comentários a respeito desse prato que é oferecido no hospital concordando com a opinião da menina.

Essa canja daqui não faz sucesso não. É um pouco esquisita né, não é aquela canja caseira que a gente está acostumada. **Maria Alice, nutricionista**

O outro critério de Kiara para não comer a comida dizia respeito a sua preocupação quanto a prevenir a sensação de "passar mal" após comer. Neste caso o alimento era deixado de lado mesmo que fosse algo considerado por ela gostoso.

*(...) Ela coloca a tampa no prato encerrando sua refeição e pergunto se ela não vai tomar o sorvete. Ela disse que não. Sabendo que Kiara gosta da sobremesa faço feição de surpresa e pergunto porque ela não ia comer. Ela me diz que já está cheia e prefere não comer para não vomitar. **Diário de campo de 07/01/2021***

A decisão de Kiara por não comer o sorvete para não vomitar, apesar de ser uma sobremesa que ela gostava, me fez lembrar de uma das primeiras observações que tive a oportunidade de fazer com ela em novembro de 2020 quando ela ainda se encontrava com o quadro clínico instável. Naquele dia eu estava interagindo com a Eloá, quando vi Kiara comendo muito contente o sorvete de morango que tinha vindo como sobremesa. Poucos momentos depois testemunhei ela vomitar todo o sorvete que tinha acabado de comer alegremente.

Ao longo do mês de janeiro, Kiara continuava selecionando os alimentos que comia durante as suas refeições no hospital utilizando esses critérios. Na última semana de janeiro a equipe médica comunicou a Kiara e Luiza que se tudo continuasse bem elas poderiam passar um fim de semana em casa. Naquela semana testemunhei a alegria das duas com a expectativa de irem para casa. Luiza falava veementemente para a filha que em casa ela deveria comer bem todas as refeições para que não precisassem voltar antes do dia programado. E de fato, antes da alta temporária, notei que apesar de continuar recusando comer alguns alimentos, Kiara se esforçava para comer outros.

*Enquanto converso com Kiara sobre as expectativas de sua ida para casa vejo que o lanche da tarde dela chega. Veio um copo de iogurte industrializado e uma fatia de bolo. Luiza abre o copo iogurte e começa a dar as colheres na boca de Kiara, uma colher após a outra de forma muito rápida. Kiara esboça uma expressão facial de concentração. Ela não recusa, mas também não parece gostar. Parece estar centrada no objetivo de engolir aquele iogurte da forma mais rápida possível. **Diário de campo de 28/01/2021***

Ela recebeu alta no dia 29/01/2021, uma sexta-feira e voltou na segunda-feira, dia 01/02/2021. Felizmente, no retorno delas ao hospital as notícias eram animadoras e surpreendentes. Em casa, em termos de quantidade e qualidade Kiara havia comido muito bem. Notei que ela estava feliz por ter voltado a comer a comida de sua mãe. E no seu retorno ficou mais evidente que o comportamento alimentar de Kiara em casa era completamente oposto de seu comportamento no hospital.

*Kiara e Luiza sorriem para mim. Acabaram de chegar. Ela menciona que Kiara comeu e bebeu bastante em casa, todos os dias. Luiza me diz que Kiara chorou muito pra não voltar dizendo para a mãe que ao voltar ao hospital ela iria morrer de fome. Luiza acrescenta que o problema é o hospital, que não adianta que ela não vai comer. **Diário de campo de 01/02/2021***

A opinião da mãe sobre a comida hospitalar foi apontada por uma das profissionais entrevistadas como um elemento de forte influência sobre a opinião da menina.

*Ela [a mãe] desqualificava a comida do hospital, que era uma coisa de doido. E aí ela falava isso pra menina né. Falava assim, "eu não vou comer isso aí não, essa comida aí é ruim". Mas ela desqualificava muito a comida do hospital. Mas como que a garota vai se interessar por comer, se a mãe está desqualificando pra caramba a comida, é muito difícil. **Maria Fernanda, psicóloga***

Apesar de Luiza também compartilhar da opinião da filha sobre a comida do hospital, havia um importante motivo para Kiara se queixar da comida que era enviada para ela durante a internação. Não havia sal nela. E não havia sal porque a menina apresentava restrição alimentar ao sódio. Ao ler o rótulo de uma das refeições da Kiara percebi que apesar das limitações quanto a deixar a comida de Kiara saborosa, a equipe se empenhava para fazer o máximo dentro do possível.

*"Normal **sem sal**. Cardápio A: Apenas: ovo frito com **gema mole**/ arroz/ batata inglesa palito no forno (**pouca quantidade**)/ sem salada/ Sobremesa: manga gelada/ **água: 100 ml**/ Mandar um sachê de sal e azeite."⁵*

⁵ Na descrição do rótulo os termos em negrito se encontravam no rótulo originalmente sublinhados e destacados com caneta colorida.

A equipe de nutrição se prontificou a substituir a forma de cocção da batata inglesa. A ideia era fritar no óleo no lugar de assar no forno para ver se Kiara voltava a comer ao menos a batata. Mas apesar dos esforços da equipe, perto da alta hospitalar definitiva Kiara continuava comendo no almoço apenas o ovo frito com gema mole.

Apesar de sua restrição alimentar a sal por causa da doença, a menina não era a única a se queixar do sabor da comida hospitalar.

*Como eles fazem muita quantidade, acaba que não fica aquela coisa caseira mesmo com tempero. Tem dias que são bons, tem dias que são ruins, tem dias que fica mais ou menos. Então depende de quem tá fazendo, de quem tá preparando na cozinha. Mas ela sempre falava que a comida vinha sem gosto, por ser sem sal já piora, sem tempero piora mais ainda. Mas depois de um tempo ela começou a se acostumar um pouco mesmo sem sal. De sabor mesmo ela se queixava muito, principalmente arroz, que ela fazia o arroz em casa, o arroz daqui não é bom. **Maria Alice, nutricionista***

Kiara recebeu a alta hospitalar definitiva em 05/02/2021. Durante o período de trabalho de campo que se estendeu até 30/06/2021 tive a oportunidade de encontrá-la algumas vezes nas suas idas ao hospital para continuidade do seu tratamento no ambulatório. Ela se mantinha feliz, ativa e brincalhona, melhorando dia-a-dia sua condição clínica, com boa resposta ao tratamento medicamentoso. Além disso, ela continuava comendo bem em casa e por isso, estava ganhando peso. O mal estar causado pelas refeições e a falta de sabor na comida já não eram mais problema para ela.

3.4 "Posso te falar uma coisa? Eu não consigo comer se estiver com dor": o que um menino de 06 anos tem a nos dizer sobre alimentação e as prioridades do próprio corpo

Rio de Janeiro, 22 de abril de 2021.

Remetente: Luís

Oi! Posso te falar uma coisa? Meu nome é Luís. Tenho 6 anos de idade. As pessoas dizem que sou inteligente e engraçado. É que gosto de conversar e brincar com pessoas legais. Gosto muito também de ver vídeos no youtube e de brincar em jogos de aplicativos no tablet da minha avó. Além disso, gosto de brincadeiras de mágica, de mímica e também de inventar jogos.

Posso te contar outra coisa? No começo deste ano precisei ficar um tempo no hospital. Minha mãe me trouxe para uma consulta médica no dia 08 de janeiro e o médico não me deixou ir embora. Disse que eu precisava ficar porque eu estava muito magrinho, porque minha pele estava com algumas manchas vermelhas e também porque estava sentindo muita dor nos meus joelhos e mãos.

Nos 80 dias que fiquei morando no hospital muita coisa aconteceu. Muitos médicos vieram me ver e fiz muitos exames também. Fiz um exame chamado biópsia. Biópsia é um nome difícil, mas eu aprendi a falar. Fiz esse exame várias vezes. Duas vezes na minha perna, no meu braço e uma vez até dentro de mim. Tudo isso me deixava muito chateado e às vezes eu não queria falar com ninguém.

Eu sabia que precisava comer pra ficar forte, mas no hospital eu não conseguia comer muito. Às vezes porque não estava com vontade, ou porque estava enjoado ou porque estava sentindo dor. Minha mãe e os médicos ficaram bastante preocupados. Por isso eu comecei a me alimentar por uma sonda no meu nariz. Ser alimentado pelo "papá fácil" às vezes me deixava enjoado também. Quando isso acontecia eu pedia para parar o leite que passa por ele. Além disso, a sonda deixava minha garganta doendo. Um dia a minha mãe falou com os médicos para tirarem o papá fácil. Fiquei muito feliz e voltei a comer melhor porque não sentia mais dor na garganta.

Fui para casa no dia 28 de março. Eu fiquei muito feliz por poder voltar para a minha casa e mais feliz ainda por voltar para a minha família. Hoje, 26 dias depois, precisei voltar ao hospital novamente, agora para continuar o meu tratamento. Espero ir logo para casa. Estou contando os dias. Ao menos, fico feliz de estar aqui com a minha mãe que cuida tão bem de mim, que me conforta e me faz sentir feliz apesar de tudo. Sei que logo, logo ficarei bem e que todo o esforço dela e daqueles que cuidaram de mim no hospital terá valido a pena.

Um grande abraço!

Luís

Luís, o último participante do estudo, internou no hospital no início de janeiro de 2021 depois de uma consulta no ambulatório de reumatologia. Ele seguia em acompanhamento neste ambulatório ao longo de 2020, após iniciar um quadro de lesões na pele com presença de bolhas no rosto e nos braços. Um mês antes de sua internação, Luís tinha piorado do quadro, começando a apresentar febre, apatia, queixa de dor nas articulações dos joelhos e mãos, perda de força nas mãos e sensibilidade na pele.

No início, a primeira hipótese levantada pela equipe de internação foi de que Luís estivesse apresentando um possível quadro de doença reumatológica. Foram solicitados pareceres a várias especialidades, a saber, nutrologia, neurologia, oftalmologia, dermatologia, genética, gastroenterologia. Na primeira semana de internação foram pedidos muitos exames, dentre os quais, o exame de COVID19, cujo resultado deu negativo. Quando conheci Luís e falei com ele pela primeira vez ele já estava completando quase 50 dias de investigação diagnóstica. Infelizmente nesta fase, a investigação não estava nem perto de ser concluída.

3.4.1 Esforços da equipe para ajudar Luís a comer

Á época da internação Luís estava com dificuldades também para comer. Assim como revelou a sua avó na entrevista dada para a pesquisa, ele já era considerado uma criança seletiva e exigente com relação à comida antes do início dos sintomas. Por isso também foi levantada a hipótese de Transtorno do Espectro Autista (TEA), posteriormente descartada pelo serviço de psiquiatria.

*O Luís comia com o olho. Se tivesse uma quantidade um pouquinho maior no prato, mesmo que fosse o que ele gostava, ele já não queria. A posição do prato no mesmo lugar, as coisas funcionando meio que roboticamente. (...) Mas a novidade de comidas, essas coisas sempre foi muito difícil. Ele sempre foi muito seletivo mesmo. E acabou se encontrando no macarrão e no ovo. (...) Se você for falar com ele, as coisas que ele tá com vontade de comer, ele vai te dizer "hambúrguer, pizza, cachorro-quente", aí você imaginar, que mesmo que fosse na festa, aqueles mini hambúrguer, ele fosse comer. Não! Ele iria beliscar a carne, ponto. O cachorro-quente, comia a salsicha, não comia o cachorro-quente. A pizza até que ele come um pouquinho mais, consegue comer mais a pizza. Sempre foi assim, muito seletivo. Luís é uma criança que não gosta de pudim de leite condensado. Eu acho que a textura, ele não aceita. Já quis experimentar, mas ele não aceita a textura. Ele sempre foi muito resistente com textura. Não gosta de comida pastosa, não gosta de comida amassada, nada que for batido, não toma vitamina. Ele come a banana, mas se bater... ele toma o leite, come a banana, mas se bater os dois juntos, não come. Então ele sempre foi assim. **Branca, avó do Luís***

No entanto em janeiro de 2021 Luís chegou ao hospital recusando comer até mesmo o que ele mais gostava.

Quando chegamos em 2020 ele, por exemplo, abriu uma fase de querer comer arroz, feijão e ovo mexido, almoço e janta. E tava ótimo. Muito bom. Por que? Quem cozinha na casa deles é o pai, aí o pai colocava beterraba, inhame, cenoura... dentro do feijão e aí ele acabava comendo nutriente. Só que, por crise de alguma coisa clínica, ou não, Luís começou a nem aceitar mais o arroz e feijão e o ovinho. Ora só beliscava o ovinho, ora só uma batata palha...(...) Até que, quando nós chegamos aqui no dia 08, ele já não comia mais nada. (...) e de repente já nem água mais ele tava aceitando.

Branca, avó materna

Já veio direto para a enfermaria com sonda e sem aceitar nada de via oral. Foi o primeiro relato da mãe que a criança não estava comendo, que parou geral de comer. **Lorena, nutricionista**

Já internado, Luís começou a se alimentar por uma sonda nasogástrica cujo objetivo era complementar a nutrição que continuava também sendo oferecida por via oral desde o início da hospitalização. Para favorecer a ingestão alimentar de Luís, desde o início a equipe de nutrição se mostrou empenhada em atender as preferências alimentares dele selecionando para o seu cardápio os alimentos que ele mais gostava dentre aqueles que estavam disponíveis na cozinha do hospital. Naquele momento, os alimentos informados por ele à equipe de nutrição foram arroz, feijão e ovo mexido.

E ele achava legal quando ele pedia o que ele queria, entendeu? E mãe “vamos botar isso!” E eu falava: não, o Luís que vai escolher. E aí Luís, Você quer que coloque isso? Então vai ser isso. Entendeu? **Lorena, nutricionista**

Luís começou a sua estadia hospitalar comendo bem, mas alguns dias depois, passou a se mostrar abatido e voltou a comer pouco. Preocupados com o fato de Luís não estar comendo a equipe de internação buscou fazer algumas mudanças na prescrição de dieta do menino que por ora seguia com nutrição concomitante por duas vias alimentares (SNE e oral). A equipe começou reduzindo o volume da dieta pela SNE na tentativa de provocar-lhe maior apetite para comer. De fato, Luís voltou a apresentar algum interesse para comer nas refeições, mas logo perceberam que também houve queda brusca do seu peso.

Então a gente teve uma fase muito difícil, uma fase muito difícil mesmo que ele não queria comer nada. Então teve que botar a sonda. (...) Eu conseguia fazer a sonda numa caloria plena, tudo pleno. Mas aí depois ao longo dos dias a gente foi tirando. A via que a gente procura trabalhar sempre é a via oral. (...) Eu comecei a mexer nos horários para ele sentir fome. Lorena, nutricionista

Posteriormente, a equipe optou por separar os horários diurnos para a alimentação pela boca e os horários noturnos para a alimentação pela SNE. Luís passou a se queixar de ficar enjoado com a dieta pela sonda, que ele mesmo havia apelidado de "papá fácil". Por vezes, ele mesmo pedia para a equipe de enfermagem para interromper a infusão do "papá fácil" alegando que estava ficando enjoado. Constantemente também se queixava de dor ao engolir.

Ele me pedia pra tirar e a gente ia diminuindo. "Tia tá diminuindo? (...) Começou a ficar enjoado, a dizer que ia vomitar, a pedir para não passar, chegava no momento de passar a dieta, ele começava a dizer que estava sentindo dor, entendeu? Ficava desconfortável, fazendo ânsia de vômito. Então a gente tirava e ele ficava super bem. Lorena, nutricionista

Quando a equipe de fonoaudiologia também assumiu o acompanhamento de Luís a pedido da pediatria na primeira quinzena de fevereiro, tive a oportunidade de acompanhar à distância o seguimento de Luís com as colegas fonoaudiólogas. Elas também preocupadas com o fato de Luís não estar comendo, fizeram muitos investimentos nas interações com Luís com proposta terapêutica apostando no caminho lúdico.

No dia seguinte ao primeiro encontro com Luís tive oportunidade de conversar com uma das colegas da equipe. Ela me contou que havia realizado a avaliação dele durante o almoço. Disse-me que utilizou um utensílio que a princípio motivou Luís a comer. Era um prato diferente que tínhamos entre os materiais do serviço que imitava um circuito de corrida de carros. O prato diferente favoreceu o contexto lúdico. Então brincando de um jogo inventado por eles, Luís comeu 10 colheradas do almoço. Segundo a colega, Luís mencionou que não conseguia comer mais porque estava sentindo dor na garganta quando engolia. Ainda assim, visto que Luís estava sem comer nada neste período, o feito de comer 10 colheres foi motivo de muita comemoração por todos. Diário de campo de 23/02/2021

Assim, a equipe seguiu acompanhando Luís buscando de várias formas ajudá-lo a comer melhor. As colegas seguiram com ações criativas que tinham por objetivo a facilitação da ingestão alimentar. Para isso, sempre lançaram mão de utensílios diferentes e de outros recursos que pudessem proporcionar contexto lúdico e mais leveza ao momento e motivação para Luís.

Embora Luís sempre se mostrasse empolgado com os novos utensílios divertidos que lhe eram apresentados, nem sempre os utensílios se mostravam um motivo suficiente para empolgá-lo a comer. A equipe também tinha a impressão de que Luís não apresentava a mesma alegria nos momentos de refeições quando comparados aos momentos de brincar. Pelo contrário, nas ocasiões de refeições ele parecia ficar triste. Assim, diversas situações também foram criadas pela equipe com o objetivo de alegrá-lo, dentre as quais, a comemoração do aniversário dele na enfermaria e a realização de um piquenique no ambulatório. Estes momentos, sem dúvida, fortaleceram o vínculo entre a equipe, Luís e a família, mas não surtiram efeito sobre o interesse de Luís pelas refeições. Na verdade, as batalhas de Luís para comer continuaram.

3.4.2 Entre dias difíceis, a volta da mamãe, a retirada do "papá fácil" e a ida para casa: o que isso tem a ver com comer melhor?

Nos dias seguintes de fevereiro continuei realizando a observação participante com Luís e sua avó na enfermaria. Tive a oportunidade de interagir com eles nestes dias e perceber o quanto o estado de ânimo e disposição de Luís para brincar e comer variavam conforme as circunstâncias que se sucediam. No final de fevereiro, Luís havia sido submetido à outra biópsia. Desta vez os órgãos alvo do exame foram o esôfago e o estômago. Ele passou alguns dias prostrado, sem querer conversar ou brincar e sem

querer comer. Além disso, era perceptível até pelos profissionais que Luís parecia estar triste.

Fui perceber Luís feliz novamente no dia 02/03/21 quando a sua mãe voltou para o hospital para assumir o lugar de acompanhante. No dia do piquenique no ambulatório, proposto e organizado pela equipe de fonoaudiologia, eu tive a oportunidade de me apresentar e de enfim conhecer Glória. Foi lá que também encontrei Luís novamente saltitando e muito falante. Ele estava radiante de felicidade com o retorno da mãe. Para o piquenique, a fonoaudióloga Emanuely havia pedido a Glória que levasse alguns alimentos que Luís mais gostasse de comer. Então, ela decidiu levar algumas guloseimas que Luís gostava muito. Luís estava bastante empolgado com a atividade que Emanuely havia proposto, com as guloseimas que a mãe havia levado para o piquenique, mas segundo notou a colega, ela não percebeu a mesma empolgação nele para comer.

*E aí o combinado, ela ficou de trazer algumas coisas que ele gostava de comer. Ela trouxe a batata pringles e trouxe um chocolate. E assim, quando ele soube que ela trouxe ele ficou muito feliz, só que eu não consegui perceber esse mesmo entusiasmo e isso se transformou em motivação na hora que a gente tentou fazer a oferta. **Emanuely, fonoaudióloga***

De qualquer forma, Luís se mostrou feliz por compartilhar aquele momento com a mãe querida e passou vários dias sem querer que ela se afastasse dele. Na semana seguinte para a surpresa de todos, aconteceu uma reviravolta no curso de internação de Luís. Apesar da alegria de ter a mãe de volta, ele continuava comendo muito pouco, e também permanecia se queixando de dor ao engolir e de ficar enjoado quando o "papá fácil" entrava. Glória decidiu conversar com a equipe de internação para que Luís ficasse sem a SNE por um tempo, a fim de avaliarem como ele reagiria sem ela. A

equipe multidisciplinar decidiu acatar o pedido e consentiu com a retirada da sonda, na esperança que o interesse de Luís por comer retornasse.

Naquele momento a equipe já temia a possibilidade de no futuro, em último caso, ter que indicar a GTT para Luís. Na verdade todos, especialmente a família, estavam preocupados com essa possibilidade.

Teve uma época que começaram a cogitar a gastrostomia. Teve uma época que a gente achou que não ia ter salvação. Foi quando eu falei em último caso. Só vai para a GTT se eu tirar toda a sonda e ele não comer nada e ele perder peso na minha frente. Fora isso eu não vou indicar. Eu acho que ele vai ficar muito mais sentido. Lorena, nutricionista

Assim, tanto a equipe quanto a família apostaram todas as fichas na retirada da sonda. E para a surpresa e felicidade de todos, de fato, Luís se mostrou outra criança sem a sonda. Seu interesse por comer voltou! E não só isso. Era perceptível a alegria do próprio Luís pela retirada do "papá fácil". Luís voltou a ficar animado e disposto.

Na época, ele continuava sem uma definição quanto a seu quadro diagnóstico e estava apenas aguardando o resultado dos exames. Por isso, a equipe optou por conceder a liberação para Luís ficar alguns dias em casa com sua família. Ele retornou ao hospital após 5 dias para continuidade da investigação clínica e já não era mais o mesmo menino da época do "papá fácil". Luís estava feliz e já não se recusava mais a comer.

Segundo sua mãe, em casa, Luís conseguiu comer melhor do que estava comendo no hospital.

Perguntei a Glória como havia sido em casa. Ela respondeu que foi melhor do que ela tinha imaginado. Falou que Luís sentou na sua mesa que ele estava costumado a comer em casa e comeu muito melhor do que estava comendo no hospital. Ele dizia para os pais: "Tá vendo, tô comendo o meu feijão todinho". Glória me disse que Luís começou a comer a comida quase toda. Comeu as comidas preferidas como pizza e macarrão. E pediu para tomar refrigerante, mas a mãe disse que negociou com ele a troca por suco. Diário de campo de 26/03/2021

Com o retorno da mãe, a retirada da sonda e a curta estadia em casa após 2 meses de internação a relação alimentar de Luís estava diferente. Em 26/03/2021, dia do retorno deles foi a primeira vez que ouvi Luís dizer que estava com fome. Glória me explicou que ele estava dizendo que estava com fome porque queria comer bolacha de água sal e naquela hora ela não tinha a bolacha para oferecer. Ela tinha outro tipo de biscoito, mas ele só queria a bolacha de água e sal. Luís parecia estar voltando ao seu padrão alimentar de antes. Ainda seletivo, como de costume, mas agora com retorno do interesse e motivação pelos alimentos que gostava.

Além disso, segundo a sua mãe, Luís estava se permitindo experimentar alimentos novos. Um comportamento que ele não apresentava mesmo antes da internação. Segundo sua mãe, Luís sempre foi uma criança que comia pelo visual do alimento. Se o aspecto estético do alimento não o agradasse, Luís se recusava a experimentar. Agora ele estava dando provas para a mãe que estava se esforçando. Permitindo-se experimentar até o desconhecido. Durante o segundo e último mês de observação participante com Luís pude acompanhar essa grande mudança na relação alimentar dele.

3.5 O entrelaçamento de 04 histórias pela recusa alimentar: refletindo sobre os sentidos da recusa aos alimentos frente à condição de saúde crônica complexa

Em busca de responder aos objetivos desta pesquisa, chegamos ao encontro de Eloá, Vitória, Kiara e Luís, uma adolescente e três crianças vivendo em situação de internação prolongada em uma unidade de enfermaria de um hospital de alta complexidade. Nas quatro seções anteriores deste capítulo, discorreremos sobre a história de cada um deles, destacando aspectos de trajetória de vida, do percurso de

desenvolvimento alimentar e de suas jornadas de internação hospitalar, dados levantados através da observação participante e da realização de entrevistas com os adultos pesquisados. Esta última seção se trata de uma síntese interpretativa que tem por finalidade refletir, em um diálogo com o nosso referencial teórico, os aspectos divergentes e convergentes que se relacionam à trajetória da relação alimentar desses sujeitos.

Considerando a alimentação infanto-juvenil como um processo de intercâmbio interacional - onde ocorre o constante compartilhamento de sentidos e interpretações entre crianças/adolescentes e seus adultos de referência nas cenas de alimentação - optamos por estruturar esta última seção sob 02 eixos que buscam responder as perguntas sobre este processo interacional. O primeiro eixo se centra nos sentidos apreendidos nesta pesquisa que se relacionam às interações dos participantes com própria alimentação e que envolvem as suas expressões de recusa alimentar, e o segundo eixo aborda os significados das interações entre os participantes e seus adultos de referência dentro do contexto de alimentação buscando discutir o lugar da criança e do adolescente como sujeito agente do seu próprio processo alimentar.

3.5.1 Os participantes, suas interações com o alimento e os sentidos da recusa alimentar neste contexto

Os quatro universos alimentares analisados nesta pesquisa ressaltam a vasta e complexa relação dos participantes com o ato de comer, que não se destacam só por situações de recusa e rejeição do alimento, mas também por muitos e diversos momentos de expressão de preferências, desejos e escolhas. Nas entrevistas com os adultos de referência encontramos indicações que corroboram o reconhecimento de que

as interações alimentares dos sujeitos pesquisados se referem a decisões de escolha e não escolha, ligadas a prazer e predileção alimentar, se estendendo para muito além do gesto de recusa e dos rótulos de seletividade e recusa alimentar.

*O café é a paixão dela(...)sempre foi igual a mim, ela ama o sabor do café, ela ama. E outras coisas também que ela começou a mostrar que gosta, gosta do ovo frito, gosta do macarrão com carne moída, gosta do miojo, tinha dias que eu dava macarrão do miojo com o caldinho do feijão, quebrava bem o miojo. Então assim, ela tem umas preferências. **Milena, mãe de Elóia***

*O que ela gosta; feijão, feijão é o que ela gosta de comer quando ela tá comendo, (...) o biscoito ela dá aquela mordida, (...) Danone as vezes também, ela quer que eu fique botando com o dedo na boca dela ou pegando com a chupeta. **Ana Júlia, mãe de Vitória***

*Frango a passarinho eu posso comer. (...) E peixe e ovo. Também posso comer sopa de ervilha. (...) Eu também [gosto de sopa de ervilha] eu não gosto, eu adoro. **Kiara (10 anos)***

*Mas o que mais despertou o Luís a parar de se alimentar foi quando ele recusou a nutella. Porque o que é a nutella? A nutella é um agrado, a nutella é um afago, a nutella é um luxo, vamos dizer assim, é um lanchinho legal. A nutella. (...) Era quando a avó chegava e ia ao mercado e trazia uma nutella, comprava um pãozinho de leite que eles gostavam, que também na casa não faltava. Mas era aquela farrinha ali do lanche. (...) Era bem legal a história da nutella. E ele dizia pro vó: “vó, não tem que trazer um vidro de nutella, tem entrar no supermercado e comprar a prateleira” **Branca, avó do Luís***

As interações de cada sujeito participante frente ao objeto mais direto, a comida, revelam um sistema de significação dinâmico e complexo que, comunica uma identidade - relação única, singular a cada indivíduo com os alimentos, mas que também sublinha a sua inserção em uma identidade coletiva, baseada em interações sociais e na cultura.

Alguns autores defendem que as escolhas alimentares dos indivíduos assumem o papel de comunicação desta identidade alimentar pessoal e coletiva. Sobre isso, Montanari (2013) refere que a comida - ao ser produzida, preparada e consumida - se revela um potente dispositivo comunicador de cultura, sendo, portanto, também um meio de comunicação da identidade humana. O autor afirma que,

O homem, embora podendo comer de tudo, ou talvez justamente por isso, na verdade não come qualquer coisa, mas escolhe a própria comida, com

critérios ligados tanto às dimensões econômicas e nutricionais do gesto quanto aos valores simbólicos de que a própria comida se reveste. Por meio de tais percursos, a comida se apresenta como elemento decisivo da identidade humana e como um dos mais eficazes instrumentos para comunicá-la. (MONTANARI, 2013; p. 16)

Em concordância com este autor, Fischler (1995) também afirma que o ser humano podendo comer quase qualquer coisa por sua característica onívora, não come de tudo, mas escolhe os alimentos que quer ingerir. Tais escolhas não acontecem de forma arbitrária, mas se dão com base em critérios que perpassam ao mesmo tempo pelas dimensões da comensalidade biológica/ nutricional e da comensalidade sócio-cultural.

Com base nestes autores e nas observações realizadas durante o estudo, entendemos que a comunicação desta identidade pessoal e coletiva também engloba as não escolhas alimentares, assim, reafirmando a ideia de que a recusa alimentar infanto-juvenil não se delimita a um transtorno ou distúrbio que deve ser combatido, mas que se trata de uma manifestação do sujeito e que integra as suas escolhas alimentares, ligadas a dimensões do biológico, da cultura, do social e da construção de sujeito (ROSSI, 2014; WILSON, 2015).

Além de comunicar a identidade alimentar pessoal e coletiva - familiar, social e cultural-, as decisões de Eloá, Vitória, Kiara e Luís sobre o que comer e não comer, revelaram e destacaram aspectos da relação alimentar infanto-juvenil também como um processo não definitivo ou fixo, mas que segue em constante desenvolvimento, sujeito a transformações e reconfigurações, que acontecem ao mesmo tempo no corpo e na mente ao longo do desenvolvimento (SATTER, 2013; WILSON, 2015).

Em referência às interações alimentares dos participantes o termo seletividade alimentar também apareceu algumas vezes na fala dos adultos entrevistados e nos instigou a pensar o quanto esse termo também provoca uma discussão sobre escolhas e

não escolhas no contexto alimentar e a refletir sobre como se dá a construção da criança e do adolescente como sujeito de escolha e como se constrói a escolha.

No caso da população de crianças e adolescentes que convivem com condição crônica complexa de saúde que podem ter muitas experiências em comum em torno da recusa alimentar pela própria questão da fisicalidade, além de processos cirúrgicos e uso de tecnologias, assim como as crianças e adolescente que participaram desta pesquisa, faz-se relevante lançar mão de meios para compreender as inter-relações de tais experiências com o desenvolvimento do relacionamento alimentar destes sujeitos (MORRIS & JUNQUEIRA, 2019).

Dentre os pontos em comum relacionados à inter-relação alimentação x saúde, consideramos relevante destacar três fatores compartilhados pelos sujeitos participantes, que, a nosso ver, exerceram forte influencia para mudanças na relação alimentar dos pesquisados: (I) A convivência com uma condição crônica complexa e as repercussões no sistema gastrointestinal e sistema sensorial; (II) O uso de vias alternativas de alimentação como parte do tratamento clínico; e (III) O período prolongado de hospitalização. Importante dizer que estes fatores também surgiram com frequência na fala da maioria dos entrevistados.

O enfrentamento da condição crônica complexa de saúde, com repercussões em múltiplos sistemas orgânicos, dentre os quais o sistema gastrointestinal e o sistema sensorial afetou a relação alimentar dos participantes do estudo.

*Quando ela [Eloá] fez 12 anos e meio, ela começou a piorar muito este refluxo. Então tem 2 anos que to nesta situação com a Eloá, que tudo o que ela come volta. Antes não era tão assim, voltava mas era de vez em quando, mas começou ficar intenso aos poucos mais intenso sabe? Até ficar intenso demais a ponto de hoje eu dar um biscoito e esse biscoito volta tudo. É um pedaço de banana, essa banana volta toda. Entendeu? **Milena, mãe da Eloá***

Por conta da ressecção enfim, toda cirurgia que ela [Vitória] passou. Ela tinha 05 cm de intestino, era muito, muito pouco. Então assim, a Vitória evacuava tipo 10 vezes, 08 vezes ela não tinha área de absorção. Então

realmente assim... Como é que aquele nutriente ia ser absorvido se não tinha área de absorção ali? **Larissa, nutricionista**

Teve uma época que ela [Kiara] começou a comer, acho que mamão que ela estava com constipação também. Mas aí depois ela fez diarreia, então mudou totalmente. Então era uma luta diária essa alimentação dela, porque ela já era muito de sentir gosto, e ainda tinha problemas da doença. **Maria Alice, nutricionista**

Notamos que a condição orgânica levou os participantes a terem dificuldades de estabelecerem interações confortáveis e prazerosas com o alimento, levando assim, à escolha pela rejeição alimentar.

Eu acho que tem alimento que ela tem medo, acho que as carnes que vão pra ela. Eu dou pra ela e parece que estou dando um bicho na mão dela. **Ana Júlia, mãe de Vitória**

Diversos autores relacionam a apresentação de alterações no sistema gastrointestinal (MORRIS & JUNQUEIRA, 2019; JUNQUEIRA, 2017; FISCHLER, 1995) e sistema sensorial (MORRIS & JUNQUEIRA, 2019; KLEIN, 2019; JUNQUEIRA, 2017) à aversão alimentar argumentando que o adequado funcionamento destes sistemas mostra-se fundamental para a realização de refeições prazerosas e confortáveis. Observamos no estudo que o desconforto gastrointestinal demonstrado pelos participantes durante a hospitalização, especialmente durante o período de agravamento da condição clínica, foi um aspecto relevante para que Luís e Kiara rompessem temporariamente com o seu relacionamento alimentar.

Eu como arroz, feijão. Quando eu fiquei doente assim, eu não sabia o que era minha doença, eu parei de comer arroz e feijão.(...)Eu comia e vomitava, aí agora quando eu chegar em casa eu vou comer arroz e feijão,e sabe o quê? Frango a passarinho eu posso comer. **Kiara (10 anos)**

E aí o combinado, ela [Glória, mãe de Luís] ficou de trazer algumas coisas que ele gostava de comer. Ela trouxe a batata pringles e trouxe um chocolate. E assim, quando ele soube que ela trouxe ele ficou muito feliz. (...) ele queria, ele tava pensando naqueles alimentos e mesmo assim sabe. Ele não conseguiu. **Emanuelly, fonoaudióloga**

Refletindo esse momento de ruptura alimentar apresentados por Kiara e Luís, recorremos a Bury (1982), não para pensar a ruptura biográfica de pessoas ocasionada

pela descoberta do diagnóstico de uma condição crônica de adoecimento, tal como a artrite reumatóide, mas para refletir a trajetória alimentar de crianças e adolescentes que podem romper a sua relação com a própria alimentação tendo em vista, o desconforto alimentar que tal condição ocasiona.

Sobre a importância do conforto gastrointestinal para a construção e modelagem do relacionamento alimentar da criança e do adolescente, cabe também trazer destaque às histórias de Eloá e Vitória. Para ambas as meninas, seus organismos começaram a dar indícios de que algo não estava bem desde muito cedo, se estendendo ao longo do percurso de desenvolvimento. Para Eloá, a descoberta da disfunção estomacal veio a ocorrer 10 anos depois do início dos sinais que ela comunicava aos 4 anos. Isso nos levou a crer que a sensação de desconforto de estômago cheio durante tanto tempo veio a contribuir para que Eloá desenvolvesse a habilidade de regurgitar os alimentos, a fim de alcançar algum conforto após a ingestão alimentar. Para Vitória, as limitações de digestão pela síndrome do intestino curto a conduziram a diversas experiências desagradáveis e à redução de oportunidades agradáveis envolvendo a relação corpo e alimentação. Isso nos leva a acreditar que o contexto vivenciado por Vitória impediu que ela desenvolvesse uma relação de familiaridade e prazer com os alimentos.

Outro fator que exerceu influência sobre a decisão dos participantes em aceitar ou não os alimentos foi o uso das vias alternativas de alimentação. Neste aspecto destacamos as interações alimentares de Vitória e Luís. Nas entrevistas relacionadas à história de Vitória, foi unânime o reconhecimento da importância da GTT e da NPT para o suporte nutricional, mas também foi unânime a constatação de que a nutrição por essas vias se mostrou um forte obstáculo para o desenvolvimento de sua relação alimentar oral.

Ela [Vitória] linca visualmente a dieta e a satisfação ainda com a GTT. Ela demonstra alegria quando ela vê a NPT chegar. Então ela tem prazer, aquilo

*sacia ela de alguma forma, o estímulo do carboidrato que ela recebe em alto nível, lipídios. **Mirella, médica***

*Porque quando ela [Vitória] esta com a NPT ela não quer beber nem leite (...) Porque ela sem NPT sem nutrir é uma coisa, e quando ela tá com a NPT ela tá nutrida é outra coisa. **Ana Júlia, mãe de Vitória***

*Porque foi assim, Ana Júlia diz que quando ela [Vitória] fica sem a NPT, ela tem mais fome, porque a NPT dá muito nutriente pra ela, deixa ela alimentada então ela não aceita pela boca, nada pela boca quando ela tá com NPT. Quando ela tá sem em casa ela come que é uma beleza. Quando ela chega aqui, ela chega comendo, mas se coloca a NPT ela não come nada pela boca. **Ana Clara, técnica de enfermagem***

Nas entrevistas relacionadas ao participante Luís, a nutrição pela SNE também foi identificada com um elemento dificultador para o retorno da alimentação oral, visto que o participante após iniciar o uso da sonda se mostrava triste e constantemente alegava sentir dor e desconforto gastrointestinal com o uso do dispositivo.

*Aí depois de um tempo é que começou a incomodar (a sonda nasoenteral). Começou a ficar enjoado, a dizer que ia vomitar, a pedir para não passar, chegava no momento de passar a dieta, ele começava a dizer que estava sentindo dor, entendeu? Ficava desconfortável, fazendo ânsia de vômito. Então a gente tirava e ele ficava super bem. **Lorena, nutricionista***

*Quando a gente começou a nutrir ele pela sonda, o que foi uma decisão difícil, porque ele ficou muito chateado, muito chateado assim brabo mesmo, não queria falar com a gente. (...)ele ficou de mal com a gente (...)A gente falava com ele: “ah Luís, você tá bem?” Ele... balançava a cabeça. A gente: “ah você tá... tem alguma coisa te incomodando?”, aí ele apontava pra sonda. **Pyetra, médica***

Por último destacamos a própria situação de internação hospitalar como um fator relacionado à escolha dos participantes por não comer. Durante a hospitalização, as crianças e adolescentes internadas podem ser submetidas a muitos procedimentos dolorosos e desconfortáveis, a fim de auxiliar a descoberta de diagnósticos e também de favorecer tratamento para a condição de saúde apresentada. Durante a pesquisa, pude notar que por vezes esses procedimentos, tais como, coleta de material biológico (sangue, urina), lavagem intestinal e exames invasivos, eram realizados nos horários de refeição. Geralmente após os procedimentos os participantes demonstravam desinteresse pela comida.

No caso de Vitória que residiu toda a sua vida no hospital, a hospitalização prolongada se mostrou na fala dos entrevistados como um fator dificultador à aprendizagem alimentar, à familiaridade e conexão com os alimentos.

Minha impressão é que ela não teve aprendizagem social, essa foi a minha impressão inicial. Acho que a gente não tem aqui no hospital, um refeitório coletivo, acho que isso era muito importante pro paciente, de socializar, ele ter um momento de refeição, um almoço, jantar, lanche, coletivamente, com os pacientes da enfermaria, com outras crianças. Eu acho que faltou a mímica familiar, que ela não e que é importante. A alimentação da família, aí da mesa que a gente preconiza, partilha do momento refeição acho que não vivenciou. Então eu acho isso colabora muito com as recusas dela.

Mirella, médica

Ela não aprendeu né. Acho que ela, por mais que já tenha mais de dois anos de internação, ela não aprendeu. Acho que ela vai começar aprender agora que a gente ta vendo essa evolução começar a subir uns degraus.

Ana Clara, técnica de enfermagem

Para Kiara, a hospitalização se mostrou um obstáculo à aceitabilidade alimentar visto que o cardápio de refeições oferecidos pela cozinha hospitalar, embora atendesse as restrições alimentares relacionadas à sua condição clínica, não atendia as suas preferências de gosto e sabor (PERULLO, 2013).

Ela sempre falava que a comida vinha sem gosto, por ser sem sal ja piora , sem tempero piora mais ainda, depois de um tempo ela começou a se acostumar um pouco mesmo sem sal, que assim de sabor mesmo ela se queixava muito, principalmente arroz, que ela fazia o arroz em casa, o arroz daqui não é bom.

Maria Alice, nutricionista

A análise das interações dos participantes com a própria alimentação denotou que a relação alimentar infanto-juvenil não é estática, mas se modifica ao longo do tempo, considerando aspectos do desenvolvimento e de experiências relacionadas à condição de saúde, levando crianças e adolescentes a recusarem a ingestão alimentar, e no caso de Eloá, a impedirem a digestão.

As cenas de alimentação não se mostraram cenas de recorte, mas cenas de duração, tendo um antes, um durante e um depois. Nestas cenas, que marcam o durante, nos deparamos com crianças e uma adolescente com histórias e experiências estendidas com a alimentação, que comunica uma identidade alimentar e sócio-cultural,

evidenciando que são sujeitos da alimentação, para além dos rótulos de recusa e do diagnóstico. Com o retorno à relação alimentar prazerosa e confortável após o período difícil de hospitalização prolongada, estes sujeitos também nos mostraram que a vida segue em frente e que a recuperação clínica e nutricional aliada à alta hospitalar com o retorno para casa e para a rotina familiar se mostram aspectos contribuintes para este retorno.

3.5.2 Interações entre os participantes e seus adultos de referência

Neste estudo identificamos que todos os quatro participantes compartilharam o enfrentamento de desafios de alimentação associados à condição de saúde crônica complexa com repercussões na condição nutricional.

*Ela [Eloá] chegou aqui com quadro de desnutrição sério. Ela perdeu toda gordura do corpo, porque por causa disso, porque se eu desse muito voltava, se eu desse pouco voltava. **Milena, mãe de Eloá***

*Porque hoje, por exemplo, hoje ela [Vitória] está num estado nutricional seguro, mas ela ainda é dependente da infusão. Hoje ela passa cinco dias em casa e dois aqui. Então a gente diminuiu o tempo de permanência hospitalar, isso foi uma vitória pra ela. **Mirella, médica***

*E aí foi uma situação horrível assim, porque ela [Kiara] estava sem comer nada vários dias, e a equipe desesperada porque ela provavelmente estava perdendo peso. **Maria Alice, nutricionista***

*Porque ele [Luís] era uma criança que não andava, que não tinha nem forças pra andar. Aí quando a sonda começou a fazer efeito, que a alimentação começou a fazer efeito que ele começou a ganhar peso. **Lorena, nutricionista***

A preocupação recorrente dos adultos de referência (responsáveis e profissionais) com o estado nutricional da criança e do adolescente que se recusa a comer, se mostrou o principal fator que impulsiona estes adultos a intervir sobre contexto alimentar infanto-juvenil. Assim, reconhecemos que a recusa alimentar

prolongada se refletiu não só em repercussões físicas e emocionais para as crianças e adolescente, mas também refletiram na preocupação dos pais e profissionais de saúde.

Observamos que estas repercussões levam os adultos a intervirem sobre a alimentação e nutrição dos participantes e as formas mais frequentes de intervenção se apresentavam por meio de: (I) PRESSÃO: a criança/ adolescente é pressionada a comer ou a comer mais, mesmo ela tendo expressado ausência do desejo (II) CONTROLE: os adultos tentam assumir o controle da ingestão alimentar das crianças/ adolescente, a partir de tomadas de decisão sobre o que, quanto, quando e como elas devem comer;

Quanto à primeira forma de intervenção apontada, durante a pesquisa de campo notamos algumas cenas de alimentação aonde os familiares e/ou profissionais de saúde tentavam convencer a criança a comer mesmo ela já tendo expressado ausência do desejo ou indisposição para tal. Em entrevista com a avó do Luís, ela compartilhou uma situação aonde a profissional de saúde se ofereceu ajuda para insistir com a oferta da refeição, após perceber que Luís não queria comer.

*“Ah... mas a mãe deveria insistir. Ah... mas a avó deveria...”. Eu ouvi isso hoje de uma profissional aonde nós estamos, no sentido de “vó quer que eu insisto? Vó quer que eu tente?”. Eu disse pra ela: “sem ser deselegante com você linda, mas não tem jeito” E não é uma desistência da avó, é um entendimento dele de que não, é não, e ponto. **Branca, avó do Luís***

Para Eloá, que não expressava recusa da ingestão dos alimentos, mas sim a realização de regurgitações que desfavoreciam o seu processo de digestão, as tentativas dos adultos se concentravam em convencê-la a não regurgitar. Nestas situações, a mãe referiu em entrevista que buscava negociar com a filha prometendo dar o que ela gostava - no caso, o café - se ela atendesse ao pedido.

*Porque chamar a atenção dela, conversar com ela, botar uma pressão nela pra...eu tenho feito. Entendeu? Eloá deixa aí, Eloá deixa a comida guardada na barriga, não faz isso, vai doer a tua barriga, não faz! Eu vou conversando, vou conversando, mas eu percebo que é quando ela quer. Tem vezes que ela ouve minha voz, Tem vez que continua, tem vezes que eu ofereço o que ela gosta e ela pára. **Milena, mãe da Eloá***

Quanto às ações de controle, também observamos cenas de alimentação aonde os adultos tentavam assumir o controle da ingestão alimentar das crianças/ adolescente lançando mão das decisões sobre a quantidade e maneira de ingestão alimentar delas. Em muitas dessas situações as vias alternativas de alimentação foram utilizadas como estratégia para esse fim, nas quais também observamos que a participação da criança era ignorada e até mesmo propositalmente excluída.

*Hoje eu tenho uma saída pra mim poder nutrir ela, nem que seja dormindo. Ela não vai precisar mais baixar peso na minha mão, porque antes eu dava e ela não conseguia. Hoje eu tenho esse recurso, mesmo que seja ali, né... Dormiu? Vou lá. Posso aproveitar todos os momentos que ela dormir pra nutrir ela. **Milena, mãe da Eloá***

Reconhecemos neste estudo que as intervenções dos adultos tem motivos genuínos e que essas razões se baseiam nos sentidos ligados à noção de responsabilidade quanto à nutrição das crianças e adolescentes e o vínculo afetivo e emocional que é produzido por meio do ato de alimentar (JUNQUEIRA, 2017, MORRIS & JUNQUEIRA, 2019). Segundo Klein (2019), pais preocupados com a nutrição dos filhos podem se sentir pressionados a fazê-los comer e para esse fim, atuar sobre as crianças através de diversos meios de pressão, tais como forçar, barganhar, punir e até mesmo elogiar quando as crianças aceitam comer cedendo à pressão.

No nosso estudo percebemos que as atitudes de pressão e de controle com a finalidade de fazer os participantes comerem ou comerem mais para além do desejo, além de serem motivadas pelas preocupações com nutrição e bem-estar físico das crianças/ adolescente, também se motivavam pelo desejo dos adultos de verem as crianças e adolescentes se alimentando exclusivamente pela boca, no caso daqueles que utilizam as vias alternativas como principal forma de nutrição, tal como Eloá e Vitória.

E assim isso me entristece muito, porque eu queria ver ela comer, tirar aquela sonda da barriga. Apesar de não me incomodar e não incomodar ela,

mas eu queria ver ela sem aquela sonda na barriga. Ana Júlia, mãe de Vitória

No entanto, falar de controle e de pressão na prática com a recusa alimentar infanto-juvenil é também falar de restrição de escolhas e de anulação do poder das crianças e adolescentes sobre a própria alimentação. Ao mesmo tempo, pressionar alguém a comer quando ele não o quer e fazê-lo "colocar para dentro" quando não ele o quer, se refere a um movimento de cruzar a fronteira, tem a ver com ultrapassar o limite, uma barreira, e tem a ver com a corporeidade, que passa pela comunicação com o outro, consigo mesmo e com o próprio corpo (FISCHLER, 1995). Desta forma, é preciso dizer que reconhecemos em ambos os tipos de intervenção atitudes de cunho adultocêntrico.

Esclarecemos que nossa intenção nesta discussão não é culpabilizar familiares, ou profissionais de saúde ou responsabilizar as intervenções médico-terapêuticas como um problema ou como geradores/reforçadores da recusa alimentar infanto-juvenil. Assumir este papel seria um grande erro. Pelo contrário, acreditamos e defendemos a importância de tais intervenções e do apoio e suporte dos adultos de referência para o alcance de bem estar das crianças que apresentam agravos de saúde e para o retorno desses indivíduos ao contexto de prazer e conforto alimentar.

O que queremos destacar aqui é o quanto a participação da criança e do adolescente, enquanto sujeito agente e capaz de interpretar e decidir, é mais ou menos considerada nas decisões e negociações a respeito de sua própria nutrição e alimentação. Acreditamos que o problema não está nas intervenções e ações dos adultos em si, mas no apagamento e exclusão das crianças e adolescentes do curso de interações e negociações que leva às tomadas de decisão sobre o seu próprio processo alimentar.

Outra questão que identificamos nas interações que tem por objetivo a abordagem de crianças e adolescentes com questões alimentares é a fragmentação e

redução do sujeito, com foco no orgânico e nos problemas de nutrição (FISCHLER, 1995). Nestas abordagens a tendência é enxergá-los, ora como sujeitos do diagnóstico, ora como sujeitos da nutrição, ora como sujeitos da recusa. Quando a integralidade e complexidade do sujeito se apresentam, associadas à multifatorialidade da recusa alimentar, percebemos que esse cenário provoca certa confusão aos adultos.

*A gente não conseguir entender por completo a Eloá. Então se torna muito desafiador porque a gente não sabe o motivo pelo qual ela rumina. Se a gente entende que é por prazer, a gente talvez abordaria de outra forma. Se a gente entende que é pra chamar a atenção... eu não acho que seja isso, mas seria uma outra abordagem. É muito desafiador porque se é orgânico a gente pensaria em outra coisa. É muito desafiador por isso, não conseguir entender o motivo pelo qual ela faz isso e nem se é só um motivo também. Você disse uma vez pra mim, pode ser multifatorial e aí sendo multifatorial aí é que dá vários nós na nossa cabeça. **Rita, fonoaudióloga***

*Então ela [Eloá] chegou desnutrida, né. Então a princípio a solução seria fácil. Você vai passando essa questão anatômica e funcional, uma disfunção(..) Você oferecendo a comida no intestino, no duodeno, que a princípio você resolveria a questão dela nutricional, né. A ideia também que a gastrostomia num segundo momento também ia resolver a questão nutricional dela, já que o problema era uma questão orgânica. A princípio era uma questão orgânica, era uma disfunção e uma alteração anatômica relacionada com a doença de base dela. E aí quando a gente passa sonda enteral começa tipo, a gente começa a não conseguir progredir a dieta, a dieta num volume bem pequeno, numa infusão muito lenta e ela mantém os vômitos, vomitando numa quantidade enorme. Então assim a gente teve que fazer, teve que ir reduzindo, reduzindo. Então assim, foi meio frustrante, né, inicialmente. E na verdade assim, como todo paciente que tem alguma... que tem realmente uma alteração orgânica que justifique, você fica tentando investir naquilo, até você entender que ali é multifatorial. **Isabella, médica***

Não estamos aqui negando questões identificadas, características objetivas das métricas e curvas, que informam sobre indicadores de vigilância do desenvolvimento infantil, e que dialogam sobre e com aspectos nutricionais. Queremos apenas, recuperar a dimensão intersubjetiva da construção dos significados sobre comer, alimentar-se, nutrir-se, e suas derivações relacionadas as queixas que chegam à fonoaudiologia.

E nesse universo dos significados, a subjetividade de crianças e adolescentes precisa ter um lugar central, não como coadjuvantes, mas protagonistas. Mas, para isso há que trazer de volta à cena a dimensão sensível, da escuta ampliada, do olhar que

antes de enquadrar, situa, localiza, e ilumina o que pode estar encoberto pelo sintoma/queixa nas cenas de hospitalização infanto juvenil.

Na abordagem da recusa alimentar acreditamos que a criança/ adolescente deve ser considerada como sujeito integral e agente do seu próprio processo. Acreditamos que o diagnóstico e a nutrição não devem ser ignorados, mas ao mesmo tempo defendemos que o sujeito não deve ser reduzido a eles. As crianças e adolescentes são maiores que o diagnóstico deles e maiores que a sua nutrição.

É importante dizer que durante a pesquisa, não só observamos estratégias controladoras e de coação, mas também observamos o uso de estratégias lúdicas e dialogadas que priorizavam o respeito à opção de escolha da criança/adolescente de comer ou não.

*Então com o Luís eu consegui muita coisa com ele a partir de respeitar a vontade dele e as vezes até desrespeitando a mãe. A mãe [falava] “ah não bota isso”. Eu falei “Luís o que você quer? Quem vai comer é você”. “Não é você, mãe. É o Luís”. Na hora de tomar a injeção, né Luís? Ela não quer tomar no teu lugar, mas na hora de comer ela quer”. Então eu sempre tive esse tipo de brincadeira. **Lorena, nutricionista***

*Se insistir ele [Luís] vai vomitar, porque não vai descer, não vai... Quando ele diz depois, é uma coisa que ele gosta, gostaria de comer, mas neste momento não consegue. Quando ele diz não, mesmo que seja uma coisa que a gente sabe que ele gosta, porque não vai de jeito nenhum. Mas quando ele diz depois ainda sabemos que há uma possibilidade. **Branca, avó do Luís***

Percebemos também situações aonde o adulto, mesmo diante das restrições presentes no ambiente hospitalar, buscava atender as preferências da criança/adolescente de modo a favorecer a alimentação prazerosa.

*quando estava com ela [Kiara], só comia empadão. Quando tinha empadão, que eu já botava pra ela e batata frita só, no copo. **Maria Alice, nutricionista***

*Eu me lembro, teve um lance que a (...), a médica, (...) ela pegou a comida da Kiara e foi esquentar, esquentou lá na coisa pessoal dela, aí eu falei assim pra [médica], isso é ótimo porque mais do que tá quente ou tá frio, você tá dando um apoio, isso é simbólico, isso é afetivo né. **Maria Fernanda, psicóloga***

Na pesquisa, observamos que independente da forma de intervenção dos adultos, os participantes mantiveram a recusa enquanto não se sentiam seguras, confortáveis e felizes. Elas insistiram em suas preferências e reagiram protestando à sua maneira contra as ações controladoras referentes à sua alimentação. Há uma operação das crianças e adolescente na resistência a essa lógica onde adultos sabem mais que crianças e adolescentes. Uma lógica que remete ao adultocentrismo como uma estrutura, com lógicas de deslegitimação, que se dão como naturais.

Voltemos a citar a Eloá, que passou a burlar as regras dos adultos para conseguir comida e dava sinais de que ela tinha o controle sobre o próprio corpo. Também, Vitória que passou a rejeitar o uso da GTT e insistia em sua preferência pelo leite no copo; Por sua vez, Kiara que solicitou a retirada da SNE e manteve a recusa alimentar insistindo em suas preferências de gosto e sabor; e por fim, Luís que se queixava da SNE e se refugiava nos jogos do *tablet* para não ter que comer ou falar sobre comida. Observamos que a reação das crianças/ adolescente também deixava os adultos confusos e frustrados.

Cabe aqui questionar até onde nós, pais e profissionais, podemos ir para ajudar uma criança ou adolescente, a voltar a se relacionar com sua alimentação de forma prazerosa e confortável de modo que os nutrientes essenciais presentes na comida cheguem ao interior de seu organismo e reestabeleçam também a sua nutrição e saúde? Para responder essa pergunta, nos apoiamos em Klein (2019) e em sua abordagem terapêutica para alimentação pediátrica chamada de "*Get Permission*". Segundo a autora, a pergunta a ser feita não se trata de como fazer uma criança comer, mas sim de como fazê-la querer comer e ao mesmo tempo desfrutar das refeições. Para ela, aí está o desafio dos adultos responsáveis por crianças e adolescentes que apresentam desafios alimentares.

Neste sentido, entendemos que a ação do profissional de saúde se mostra mediadora para que a criança/ adolescente com agravos à saúde e desafios alimentares alcance a conexão ou reconexão com sua alimentação. A prática profissional no ambiente hospitalar tem um lugar importante para a interpretação da recusa alimentar.

Eu nunca ia ter esse direito, entendeu? Nunca ia conseguir isso de todo mundo se unir, sabe? Mas Deus sabe de todas as coisas, né? Porque foi necessário a gente vir pra cá e vê a união assim de vários profissionais se unindo pra chegar numa conclusão pra tentar ajudar a Eloá e ajudar... hoje de tudo que ela tá vivendo, o momento que ela tá, ajudaram... ajudaram...
Milena, mãe da Eloá

As crianças/ adolescentes com desafios alimentares e seus responsáveis familiares precisam da ajuda do sistema de saúde que pense e realize a clínica da criança e do adolescente na sua integralidade, considerando esses indivíduos em toda a sua plenitude e considerando que a recusa alimentar se insere em algo mais complexo. Sozinhos, crianças, adolescentes e seus responsáveis, não conseguem resolver os problemas de alimentação quando estes se inter-relacionam a desafios da organicidade. Sobre eles, é preciso lançar lentes integradoras que abordem a questão de forma compreensiva e com olhar interdisciplinar.

e conforme assim, eu ia tentando as coisas pra ela aí não tinha vaga essa questão do SISREG tu espera muito tempo uma consulta pra alguma coisa, e quando você consegue é um atendimento muito rápido, às vezes eu sentia que eu não era tão levada a sério, no que eu falava parecia que era exagero. Mas não era exagero, eu sabia o que tava vendo com ela em casa, que não era falta de oferecer as coisas pra ela, é porque não ficava, entendeu? **Milena, mãe da Eloá**

Ademais, é preciso continuar perguntando até que ponto a recusa ou seletividade alimentar que acompanha as crianças e adolescentes, carrega consigo uma discussão potente sobre as escolhas e o poder da criança/adolescente escolher. Klein (2019), ao desenvolver o programa de tratamento "*Get Permission*", nos faz pensar sobre a necessidade de reconhecer que há uma assimetria de poder que envolve a criança e o adolescente também que não pode escolher. Através deste método a criança/adolescente

não só é autorizada a escolher, como também a dar autorização/permissão sobre o seu próprio processo alimentar. Considerando que historicamente ela é educada a não escolher, mas sim a obedecer, acreditamos que os profissionais de saúde podem intermediar essa descoberta, utilizando o seu saber para subverter o jogo.

Embora frequentemente submetidos ao controle e decisões dos adultos de referência para o alcance do bem-estar clínico e nutricional, nesta pesquisa Eloá, Vitória, Kiara e Luiz revelaram o seu protagonismo sobre a própria ingestão alimentar, mostrando que atitudes geralmente rotuladas e patologizadas, tais como, recusa e seletividade alimentar, na verdade se tratam de escolhas e não escolhas do sujeito, que comunicam a sua identidade alimentar, esta moldada pela medida de cada criança/adolescente e pelas experiências vividas em seu contexto.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese é fruto de um trabalho artesanal e de um labor, desenvolvida no campo da saúde coletiva e na área de saúde da criança e do adolescente, que se comunica com a clínica, não só fonoaudiológica, mas com a clínica dos sujeitos que apresentam desafios de alimentação. Partimos de uma pesquisa de imersão que envolveu a participação de quatro indivíduos para conversar com diversas outras crianças e adolescentes que levam vários nomes - crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde, crianças e adolescentes com deficiência, crianças e adolescentes com necessidades especiais, crianças e adolescentes atípicos, crianças e adolescentes neurodivergentes ou neurodiversos, crianças e adolescentes com distúrbio alimentar pediátrico, dentre tantos outros nomes.

Ou seja, se foram quatro as que deflagaram essa tese, elas se tornam suportes para gerar reflexões sobre outras, muitas, que estão em serviços de média e alta complexidade no território brasileiro. Estas cujos chamados distúrbios alimentares podem se revelar como mensagens que reconectam corpo físico e a constituição intersubjetiva com alimentação, prazer e viver.

Começamos com a apresentação da história de Eloá (15 anos), uma adolescente conhecida por todos por adorar comer mesmo apresentando uma condição clínica complexa que dificultava o prosseguimento de seu processo de digestão alimentar e que possivelmente levou a menina ao desenvolvimento do quadro intenso de regurgitações. Estando impedida de comer pela boca durante quase todo o período de sua internação, ela pedia para comer constantemente e expressava à sua maneira a sua celebração quando os pedidos por comida ou pelo "cafezinho" eram atendidos. Com suas atitudes durante a hospitalização, também ao burlar as regras dos adultos para conseguir comida,

Eloá deixou claro que comer pela boca era mais que uma necessidade física, mas também um grande prazer e satisfação.

Seguimos com Vitória (02 anos) e seu relacionamento alimentar inicialmente circunscrito pela aceitação de poucos alimentos e pelo aporte nutricional marcado pela concomitância de várias vias de nutrição (NPT, GTT e via oral), aonde os sentidos a nutrição pelas vias alternativas a princípio pareciam substituir os significados da alimentação pela boca. Durante a pesquisa, Vitória nos surpreendeu mostrando que a boca pode reassumir o seu lugar de satisfação e prazer alimentar, mesmo quando a criança tem e reconhece a disponibilidade de outras vias de entrada nutricional.

Por sua vez, Kiara (11 anos), uma menina que adora comer e que fala abertamente sobre suas preferências alimentares e culinárias, mas que durante a hospitalização passou a negar veementemente a ingestão de comida em decorrência do agravamento de seu estado de saúde levado pela desestabilização do quadro de LESJ. Com o alcance da recuperação clínica, Kiara também revelou que além de se preocupar com a resposta que seu corpo tem à ingestão dos alimentos, também mostrou que mesmo para uma criança que é submetida a restrições alimentares pela própria condição de adoecimento, o sabor da comida também importa no momento de decidir se ela comerá ou não.

Por fim, chegamos ao encontro de Luís (06 anos), um menino muito alegre e falante, considerado uma criança seletiva pela especificidade de suas preferências alimentares, mas que durante a hospitalização, marcada pela desestabilização do funcionamento de múltiplos sistemas corporais e pelo longo e difícil processo de investigação diagnóstica, decidiu romper temporariamente a sua relação com os alimentos. A reconciliação entre eles veio a acontecer posteriormente após a ocorrência de alguns eventos tais como, a sua recuperação clínica e nutricional, o retorno da mãe

como sua acompanhante e a retirada da SNE. Com suas atitudes, Luís nos ensinou que há muitas circunstâncias que levam uma criança a decidir não comer e que a reaproximação entre o sujeito e a alimentação confortável e prazerosa pode levar um tempo de espera que é só dela.

As distinções e semelhanças observadas nesta pesquisa quanto à trajetória alimentar destas quatro crianças e adolescente, compôs um conjunto de interações em torno do objeto recusa alimentar, que se desdobram e se conectam a tantas crianças e adolescentes que se encontram espalhados pelo mundo com suas cartas em mãos em busca de alguém que se interesse por lê-las. Considerando que a questão da recusa alimentar é transversal a esse grande número de crianças que tem nas questões de alimentação algo em comum, o lugar da prática profissional se mostrou importante para a interpretação da recusa alimentar.

Com a proposta metodológica e de escrita desta pesquisa que se centrou em cartas endereçadas, eu ensaiei uma forma de pesquisar. Na ideia de que esse estudo, de alguma forma, inspire outras formas de atenção multi e interprofissionais, coletivas, e que contribua para a formulação de uma agenda futura de pesquisas sobre o tema e de políticas públicas, com visibilidade a esses grupos de crianças e adolescentes.

Nesta jornada, fui à busca de cenas de alimentação e me deparei com cenas de hospitalização e cenas de cuidado que fazem parte de uma cena maior, que inclui a história de cada criança/ adolescente participante. Tive a oportunidade de me tornar pesquisadora no meu próprio ambiente de trabalho, com tempo para observar e refletir, para ficar embebida pela experiência e ser surpreendida por encontros inesperados. Lá tive o privilégio de ser rerepresentada a este lugar familiar e às pessoas que por ali circulam através de outras lentes.

Através do contato com a perspectiva do outro, pude enxergar um espaço que além de ser um hospital, também se mostrou o lar temporário de crianças, dos seus responsáveis e até mesmo dos profissionais que ali trabalham. Nesse caminho fui presenteada com a disponibilidade e confiança de muitas pessoas, que não hesitaram em compartilhar comigo suas histórias, memórias e perspectivas sobre o comer e o alimentar.

É preciso dizer que a realização desta pesquisa e a escrita desta tese se tornaram um grande desafio para mim, pelos efeitos de auto-reconstrução e também pela vivência com a COVID19. Ao escolher o local onde trabalho para realizar a pesquisa, percebi que eu optei pelo caminho mais difícil, visto que muita emoção e demanda de energia fizeram parte do processo. No entanto, não permiti que as emoções me paralisassem. Para isso, foram necessários momentos de recuo e pausa para poder prosseguir e também reinventar a corporeidade, considerando que como profissional e pesquisadora, no contexto de pandemia, precisei utilizar equipamentos de proteção individual que tomaram o corpo, que abafavam as vozes e que também escondiam a emoção.

Pesquisas de imersão como a minha demandam do pesquisador organização, conhecimento técnico, o manejo da escrita e das emoções. A nossa aposta foi fazer um texto onde a escrita literária abraçasse e provocasse o texto acadêmico nos inspirando no "*outrar-se*", termo utilizado originalmente por poetas, tais como, Fernando Pessoa e Guimarães Rosa. Cada pesquisa é única e esta não é uma pesquisa de manual de como fazer e escrever a pesquisa, mas esperamos que ela possa inspirar a realização de outras e que alcance conversas mais gerais, tais como, colocar a criança no centro e assim, deslocar os adultos, dentre os quais o próprio pesquisador.

O método de construção de cartas foi um exercício de olhar para as crianças, e de outrar-me representando a criança e adolescente que enuncia, mas sem ser ela ou ele.

Levando a criança e o adolescente a sério para depois oferecer as cartas às responsáveis e aos profissionais como estímulo à narrativa pela ludicidade. Não sei como seriam as cartas escritas por elas, mas me permitiu o desafio de acionar a sensibilidade em mim e também de provocar a escrita acadêmica.

Por fim, em homenagem a todas as crianças e adolescentes que de alguma forma contribuíram para a realização desta pesquisa, encerro esta tese com a citação de mais uma carta, esta realmente elaborada por uma criança. O remetente é João Victor, 08 anos de idade, criança da carta elaborada por mim para a abertura desta tese. Em 29 de junho de 2021 ao reencontrar João Victor no ambulatório de fonoaudiologia, li para ele a carta que elaborei fazendo de conta ser ele aos 2 anos de idade, e convidei-lhe a elaborar o conteúdo de outra carta com suas próprias palavras para composição do fechamento da tese. É com grande satisfação que apresento a carta elaborada por João Victor que com sua própria voz faz a apresentação de si e fala de seu próprio processo alimentar.

Rio de Janeiro, 29 de junho de 2021.

Remetente: Jorge Antônio, 8 anos

Assunto: Coisas que gosto e não gosto

Eu já tenho 8 anos, já sei escrever, eu gosto de brincar e de assistir TV. Eu não gosto de inverno porque é muito frio. Eu não gosto de sabão porque sempre que eu vou lavar a minha mão ele escorrega. Eu estou tentando aprender a comer, mas ainda assim está sendo um pouco difícil.

Ass: João Victor

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ABRAMOWICZ, A. (org). **Estudos da infância no Brasil - encontros e memórias**. São Carlos: UDUFSCAR, 2015. 195p.
2. ABRAMOWICZ, A. Estudos sobre a criança e a infância: nas fronteiras entre sociologia e educação. In: Oliveira, F. L.; Rodrigues, T. C. (orgs.) **Conversas metodológicas**. UFSCar. 2016. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=k7h59KwkjNQ>
3. ABRAMOWICZ, A. Sociologia da Infância: traçando algumas linhas. **Contemporânea**. V. 8, n. 2, p. 371-383. jul/dez. 2018.
4. AGOSTINI, O & MOREIRA, M.C.N. Quando fazer pesquisa com crianças significa negociar com adultos: bastidores de uma pesquisa com crianças de seis anos em escolas. **Ciência & Saúde Coletiva**. n. 24, p. 3753-3762. 2019.
5. ALANEN, L. Estudos feministas/estudos da infância: paralelos, ligações e perspectivas. In: Castro, L. R. (Org.). **Crianças e jovens na construção da cultura**. Rio de Janeiro: NAU, 2001, p. 69-92.
6. ALVES, R. Ciência, coisa boa...In: Marcellino, N. C.(org.). **Introdução às Ciências Sociais**. 17. ed. Campinas: Papyrus, 2012. p. 9-16.
7. ALVES, R. Quarta variação: culinária. In: **Variações sobre o prazer: Santo Agostinho, Nietzsche, Marx e Babette**. São Paulo: Planeta, 2011.
8. ALVES, C.A.; MOREIRA, M. C. N. As condições crônicas de saúde na infância e adolescência e as redes de atenção à saúde. **Diversitates International Journal**. V. 1, n. 1, p. 1-17. jul. 2015.
9. BALTOR, M.R.R.; MATOS, A.P.K.; WERNET, M.; FERREIRA, N.M.L.A.; DUPAS, G. Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais de saúde. **Rev Esc Enferm USP**. V. 47, n. 4, p. 808-14. 2013.

10. BEE, H.; BOYD, D.. **A criança em desenvolvimento**. 12. ed. Porto Alegre: Artmed. 2011. 564p.
11. BEZERRA, Rodrigo da Costa. **Fernando Pessoa(s): ciência das sensações, pedagogia do fingimento**. 2008. 130f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2008.
12. BLUMER, H. A natureza do interacionismo simbólico. In: Mortensen, C.D. **Teoria da comunicação**. São Paulo: Mosaico, 1980. p. 119-138.
13. BROSTOLIN, R.M. A sociologia da infância na contemporaneidade. **Rev. Brasileira de História & Ciências Sociais**. v. 12, n. 23, p. 316-330. jan/jun. 2020.
14. BRYANT-WAUGH, R.; MARKHAM, L.; KREIPE, R.; WALSH, B.T. Feeding and eating disorders in childhood. **Int J Eat Disord**. v. 43, p. 98-111. 2010.
15. BURY, M. Doença crônica como ruptura biográfica. **Tempus**. v. 5, n. 2. p. 41-55, 2011.
16. CAPRARA, A; LANDIM, L.P. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**. v. 12, n. 25, p. 363-376, 2008.
17. CARDIM, M. G.; MOREIRA, M.C.N.. Adolescentes como sujeitos de pesquisa: a utilização do genograma como apoio para a história de vida. **Interface - Comunicação, Saúde e educação**. v. 17, n. 44, p. 199-43, jan/mar.2013.
18. CARVALHO, V.D.; BORGES, L.O.; RÊGO, D.P. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social. **Psicol. Cienc. Prof.** v. 30, n. 1, p. 146-61. 2010.
19. CASTRO, B.S.M.; MOREIRA, M.C.N.; SZAPIRO, A.M. Crianças e adolescentes com Condições crônicas sobre saúde. **Revista Polis e Psique**. v. 7, n. 3. 2017.

20. CHATOOR, I. **Quando seu filho não quer comer (ou come demais)**. O guia essencial para prevenir, identificar e tratar problemas alimentares em crianças pequenas. Tradução de Ana Hounie. Barueri, SP: Manole, 2016.
21. _____. Feeding disorders in infants and toddlers: Diagnosis and treatment. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America**. v. 11, p. 163-183. 2002.
22. COHN, C. **Antropologia da criança**. Rio de Janeiro: Zahar, 2005.
23. CORSARO, W.A. Entrada no campo, aceitação e natureza da participação nos estudos etnográficos com crianças pequenas. **Educação & Sociedade, Campinas**. v. 26, n. 91, p. 443-464, mai/ago. 2005.
24. DELGADO, A.L.; TOMÁS, C.A. Sociologia da infância e abordagens socioantropológicas na produção de países do hemisfério norte e Brasil. **Inter-Ação, Goiânia**. v. 38, n. 3, p. 555-571, set./dez. 2013.
25. DESLANDES, S.F.; Trabalho de campo: construção de dados. In: Minayo, M.C.S.; Assis, S.G; Souza, E.R.; **Avaliação por triangulação de métodos - Abordagem de Programas Sociais**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. p.157-184.
26. DIP, F.F.; TEBET, G. Sociologia da infância, protagonismo infantil e cultura de pares: um mapeamento da produção acadêmica sobre o tema. **Revista Zero a-seis**. v. 21, n. 39, p. 31-50. jan-jun. 2019.
27. DOLTO, F. **Tudo é linguagem**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2018. 158p.
28. DOUGLAS, C.R. **Fisiologia aplicada à fonoaudiologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2006. p. 316-324.
29. FISCHLER, C. **El (h)omnivoros: el gusto, la cocina y el cuerpo**. Barcelona: Ed. Anagrama, 1995.

30. FLABIANO-ALMEIDA, F. C.; BÜHLER, K. E. B; LIMONGI, S. C. O. **Protocolo de avaliação clínica da disfagia pediátrica (pad-ped)**. Editora Pró-fono. 2014, p. 31.
31. FONTENELLE, L.; ARAUJO, A.P.Q.C.; FONTANA, R.S. Síndrome de Moebius: relato de caso. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo , v. 59, n. 3B, p. 812-814, Set. 2001.
32. FRANCISCHINI, R.; FERNANDES, N.; Os desafios da pesquisa ética com crianças. *Estudos de Psicologia I Campinas*. v. 33, n. 1, p. 61-69, jan/mar. 2016.
33. GODAY, P.; HUH, S.Y; SILVERMAN, A.; LUKENS, C.T.; DODRILL, P.; Cohen, S.S.; et al. Pediatric feeding disorder: consensus definition and conceptual framework. **J Pediatr Gastroenterol Nutr.** v. 68, n. 1, p. 124–9. 2019.
34. GOMES, M.H.A.; SILVEIRA, C. Sobre o uso de métodos qualitativos em Saúde Coletiva, ou a falta que faz uma teoria. **Rev. Saúde Pública.** v. 46, n. 1, p. 160-165. 2012.
35. GONZALEZ, C. **Meu filho não come! Conselhos para prevenir e resolver esse problema.** São Paulo: Timo, 2016; 223p.
36. GOULART, I.B.; DE CASTRO BREGUNCI, M.D.G. Interacionismo simbólico: uma perspectiva psicossociológica. **Em Aberto.** v.9, n. 48, p. 51-9, out/dez. 2008.
37. GUERINI, I.C.; CORDEIRO, P.K.S.; OSTA, S.Z.; RIBEIRO, E.M. Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologias. **Texto Contexto Enferm.** v. 21, n. 2, p. 348-55, Abr-Jun. 2012.
38. GUSMÃO, M.H. Os transtornos e as dificuldades da alimentação. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.** v. 1, n. 1, p. 44-60. 2002.
39. HAGUETTE, T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia.** 14. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

40. HORN, C.I. Pesquisa etnográfica com crianças: algumas possibilidades de investigação. **Revista Enfoques PPGSA-IFCS-UFRJ**. v. 13, n. 1, p. 1-19. 2013.
41. JUNG, M. Santo de casa não faz milagre, mas tem expressão. In: Kurillos, L.R.. **Expressividade. Da Teoria à prática**. (org.) Rio de Janeiro: Revinter. 2005. p. 285-319.
42. JUNQUEIRA, P. **Relações cognitivas com o alimento na infância**. Série de publicações ILSI Brasil. V. 5. 2017a. 40p.
43. JUNQUEIRA, P. **Porque meu filho não quer comer?: uma visão além da boca e do estômago**. Bauru: Idea editora, 2017b; 219p.
44. KERZNER, B.; MILANO, K; MACLEAN JR, W.C; BERALL, G.; STUART, S.; CHATOOR, I. A practical approach to classifying and managing feeding difficulties Pediatrics. Clinical Pediatrics. v. 135, n. 2, p. 344-53, fev, 2015.
45. KLEIN, M.D. **Anxious eaters, aenxious mealtimes - Practical and compassionate strategies for mealtime peace**. Bloomington: Archway publishing. 2019. 397p.
46. KLEINERT, J.O. Pediatric feeding disorders and severe developmental disabilities. **Semin Speech Lang**. v. 38, n. 2, p. 116–25. 2017.
47. LAUREN; WHEELER, V. So you are Thinking of having a Gastrostomy? **Journal of Child Health Care**. v. 7, n. 2, p. 85-88. 2003.
48. LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. Tradução de Sonia M.S. Fuhrmann. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011. 102p.
49. _____. **Antropologia dos sentidos**. Tradução de Francisco Morás. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016. 546p.
50. LOPES, C.H.A.F.; JORGE, M.S.B. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 39, n. 1, p. 103-8. 2005.

51. MACIEL, E.M. Cultura e alimentação ou o que têm a ver os macaquinhos de Koshima com Brillat-Savarin? Porto Alegre. **Horizontes Antropológicos**. v. 7, n. 16, p. 145-156. 2001.
52. MAIA, V.R.P. **Pesquisas junto às crianças: a etnografia como possibilidade no trabalho**. 2013. Disponível em: <https://www.webartigos.com/artigos/pesquisas-junto-as-criancas-a-etnografia-como-possibilidade-no-trabalho/104418>. Acesso em: 13 de janeiro de 2020.
53. MARTINS, C.B.C. O legado do Departamento de Sociologia de Chicago (1920-1930) na constituição do interacionismo simbólico. **Soc. estado.**, v. 28, n. 2, p. 217-239, Ago 2013.
54. MELLO, D.B; MOREIRA, M.C.N. A hospitalização e o adoecimento pela perspectiva de crianças e jovens portadores de fibrose cística e osteogênese imperfeita. **Cien Saude Colet**. v. 15, n. 2, p. 453-461, 2010.
55. MELLO, D.B.; MOREIRA, M.C.N. O protagonismo de jovens com doença renal crônica e a dádiva na construção da atenção à saúde. **Saúde Soc**. São Paulo, v. 25, n. 1, p. 206-217, 2016.
56. MINAYO, M.C.S; O desafio da pesquisa social. In: Minayo, M.C.S; Deslandes, S.F.; Gomes, R. **Pesquisa social - teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.
57. MONTANARI, M. **Comida como cultura**. Tradução de Leticia Martins de Andrade. 2. ed. São Paulo: editora Senac São Paulo, 2013.
58. MOREIRA, M.C.N. E quando a doença crônica é das crianças e adolescentes? contribuições sobre o artesanato de pesquisas sob a perspectiva da sociologia da infância e da juventude. In: Castellanos MEP, Bomfim LA, Jorge MSB, Leitão IMTA, (orgs). **Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**. Fortaleza: UECE; 2015.
59. MOREIRA, M.C.N.; NASCIMENTO, M.A.F.; CAMPOS, D.S.; ALBERNAZ, L.V. **Crianças e adolescentes com doenças raras - narrativas e trajetórias de cuidado**. São Paulo: Hucitec, 2019, 359p.

60. MOREIRA, M.C.N.; GOMES, R. O cuidado à criança hospitalizada: interações simbólicas entre as dimensões profissional e leiga. **Diversitates**. v. 7, n. 1, p. 40-53. 2015.
61. MOREIRA, M.C.N.; GOMES, R.; SÁ, M.R.C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes uma revisão bibliográfica. **Ciênc. Saúde Coletiva**. v. 19, n. 7. p. 2083-2094. 2014.
62. MOREIRA, M.C.N.; MACEDO, A.D. A construção da subjetividade infantil a partir da vivência com o adoecimento: a questão do estigma. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**. v.55, n. 1, p. 31-41, 2003.
63. MOREIRA, M.C.N.; MACEDO, A.D. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. **Ciênc Saúde Coletiva** v. 14, n. 2, p. 645-2. 2009.
64. MORRIS, S.E.; JUNQUEIRA, P. **A criança que não quer comer - compreenda as interconexões do seu universo para melhor ajudá-la**. Bauru, SP: Idea Editora, 2019. 220p.
65. MORRIS, S.E.; KLEIN, M.D. **Pre-feeding Skills - a comprehensive resource for mealttime development**. 2.nn ed. Pro-ed, Texas, 2000. 798p.
66. 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. 1-13. 2017.
67. MOREIRA, M.E.L.; GOLDANI, M.Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. **Ciênc. Saúde Coletiva**. v. 15, n. 2, p. 321-27. Mar, 2010.
68. MULLER, P.W.; SALAZAR, V.; DONELLI, T.M.S. Dificuldades alimentares na primeira infância: uma revisão sistemática. **Estud. Pesqui. Psicol**. v. 17, n. 2, p. 635-652. 2017.
69. OKIDO, A.C.C.; PIZZIGNACCO, T.M.P.; FURTADO, M.C.C.; LIMA, R.A.G. Technology-dependent children: the maternal care experience. **Rev Esc Enferm USP**. v.46, n. 5, p. 1066-1073. 2012.

70. PERULLO, N. **O gosto como experiência - ensaio sobre filosofia e estética do alimento.** Tradução de Alessandro Valério. São Paulo: SESI-SP editora, 2013.
71. PUYUELO, M. Comunicação e linguagem. Desenvolvimento normal e alterações no decorrer do ciclo vital. In: Puyuelo Luís, Rondal Jean-Adolphe. **Manual de desenvolvimento e alterações da linguagem na criança e no adulto.** Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 87-120.
72. QUINTEIRO, J. Sobre a emergência de uma sociologia da infância: contribuições para o debate. **Perspectiva.** Florianópolis. v. 20. n. Especial, p. 137-162, jul/dez.2002.
73. RASIA, J.L. Interacionismo Simbólico e Transplante Hepático. **Soc. estado.** v. 28, n. 2, p. 279-296, Ago. 2013.
74. ROSSI, P. Comer - necessidade, desejo, obsessão. Tradução de Ivan Esperança Rocha. 1. ed. São Paulo: editora Unesp, 2014.
75. SARMENTO, M.J. Estudos da infância e da sociedade contemporânea: desafios conceituais. **Revista O Social em Questão.** Revista da PUC-Rio de Janeiro, n. 21, p.15-30. 2009.
76. _____. Protagonismo nas Infâncias. **Fórum Sesc de Educação.** Porto Alegre, 2017. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=_KKp2e8MNYQ
77. SATTER, E. Feeding with love and good sense: the first 2 years. Madison: Kelcy Press. 2013.
78. SIGAUD, C.H.S. et al. Aspectos éticos e estratégias para a participação voluntária da criança em pesquisa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP.**,v. 43, n. spe2, p. 1342-1346, 2009.
79. SILVA, Michele Ferreira da. **Sobre redes virtuais, sentidos e ações tecidas: quais saídas para a peregrinação por acesso à atenção especializada em uma linha de cuidados para a saúde da criança?** 2018. Dissertação (Mestrado em Ciências) Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ,2018.

80. SILVA, M.F; MOREIRA, M.C.N. Dilemas na regulação do acesso à atenção especializada de crianças com condições crônicas complexas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 6, p. 2215-2224, 30 jun. 2021.
81. SIMMEL, G. **Sociologia da refeição**. Estudos Históricos. n. 33, p. 159-166, jan/jun, 2004.
82. TANABE, R. **Corpos híbridos - a tecnologia incorporada na vida: explorando as relações de cuidado de crianças com condições crônicas complexas em terapia intensiva**. Tese (Doutorado Acadêmico em Saúde Coletiva) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2020.
83. TEACHMAN, G.; GIBSON, B.E.: Children and youth with disabilities: innovative methods for single qualitative interviews. **Qualitative Health Research**. v. 23, n. 2, p. 264–274, 2013.
84. VELHO, G; O desafio da proximidade. In: Velho Gilberto, Kuschnir Karina (org.). **Pesquisas Urbanas - desafios do trabalho antropológico**. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.260p.
85. VELHO, G; Observando o familiar. In: **A aventura sociológica - Objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. p. 36-4.
86. WILLIAMS, K.E.; FIELD, D.G.; SEIVERLING, L. Food refusal in children: A review of the literature. **Research in Developmental Disabilities**. v. 31, p. 625–633, 2010.
87. WILSON, B. **Como aprendemos a comer - Por que a alimentação dá tão errado para tanta gente e como fazer escolhas melhores**. 1. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2017. 287p.

APÊNDICE A
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
INFORMAÇÕES AOS PAIS/ RESPONSÁVEIS (OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE)



UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO DE JANEIRO



IPPMG
Instituto de Puericultura e Pediatria
Martagão Gesteira

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Informações aos pais/ responsáveis (Observação Participante)

Pesquisa: Expressões de recusa alimentar em crianças com condições de saúde crônicas complexas: cartas a serem interpretadas.

1. Convite

Seu (Sua) filho (a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **Expressões de recusa alimentar em crianças com condições de saúde crônicas complexas: cartas a serem interpretadas**. Antes de decidir se seu(sua) filho(a) participará, é importante que você entenda porque o estudo está sendo feito e o que ele envolverá. Reserve um tempo para ler cuidadosamente as informações a seguir e discuta-as com sua família, amigos e seu médico, se desejar. Faça perguntas se algo não estiver claro ou se quiser mais informações. Não tenha pressa de decidir se deseja ou não que seu(sua) filho(a) participe deste estudo.

Obrigado por ler este material.

2. O que é o estudo e qual é o objetivo dele?

Nossa pesquisa deseja ouvir as crianças que tenham história de recusa alimentar e valorizar suas experiências com condições crônicas complexas relacionadas aos contextos de alimentação. O objetivo é compreender o significado das expressões de recusa alimentar apresentadas por crianças com condições crônicas complexas a partir de suas redes de relações de cuidado. Para isso o convidaremos para uma conversa individual, que chamamos de entrevista. Acreditamos que conversar com seu/ sua filho/a sobre suas experiências é relevante para este estudo.

3. O que seu (sua) filho(a) tem que fazer?

Esta pesquisa será realizada através de uma conversa, apenas com seu filho. O pesquisador se compromete a entrevistar o/a seu/ sua filho/a no local que lhe seja mais confortável, não lhe provocando ônus. Seu (sua) filho(a) e você podem falar ou perguntar qualquer coisa sobre este documento comigo ou com qualquer pessoa que você se sinta a vontade de conversar. Podem haver coisas que você queira que eu explique mais detalhadamente porque você ficou mais interessado ou preocupado. Por favor, peça que eu pare a qualquer momento e eu explicarei.

4. Seu (sua) filho(a) tem que participar?

Você é quem decide se gostaria que seu filho(a) participasse ou não deste estudo. Se decidir deixar seu filho participar, você receberá esta folha de informações para guardar e deverá assinar um termo de consentimento. Mesmo se você decidir deixar seu filho participar, você ainda tem a liberdade de retirá-lo(a) do estudo a qualquer momento e sem dar justificativas. Isso não afetará o padrão de cuidados que seu filho (a) receberá. A criança também tem garantia de plena liberdade de decidir

sobre sua participação na pesquisa, podendo retirar seu consentimento, em qualquer fase do estudo, sem prejuízo algum. A sua recusa ou recusa do seu filho/a não resultará em nenhum prejuízo ou consequência na sua relação com a pesquisadora ou no atendimento da criança. A investigadora deste estudo também poderá retirá-lo/la do estudo a qualquer momento, se ela julgar que seja necessário para o seu bem estar.

5. Quais são os benefícios de participar?

Esta pesquisa visa ouvir as crianças, valorizando suas experiências, com isso pode ajudar os profissionais de saúde e suas práticas de cuidado delas. A entrevista do seu (sua) filho(a) também poderá ajudar outras crianças que vivam com alguma condição crônica de saúde, mas não será necessariamente, para seu benefício direto.

6. Quais são os riscos de participar da pesquisa?

Diferentemente de pesquisas com remédios ou exames, que nós não temos, trabalhamos com as lembranças e a palavra. Durante a entrevista, seu/ sua filho/a pode achar que determinados assuntos incomodam. Assim informaremos a criança que ela pode escolher não falar sobre determinados assuntos e/ou responder quaisquer perguntas que o/a façam sentir-se incomodado/a. Informaremos também que a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento, caso ele/a deseje ou ainda caso a pesquisadora avalie como necessário.

7. A sua participação neste estudo será mantida em sigilo?

Para registrar as entrevistas, nossas vozes irão ser gravadas enquanto conversamos. Como pesquisadora, garanto que as informações serão utilizadas somente para o estudo que eu estou fazendo e que o nome de seu (sua) filho (a) não será divulgado nos documentos e no estudo. Não falaremos para outras pessoas que seu (sua) filho (a) está nesta pesquisa e não daremos nenhuma informação sobre ele(a) para qualquer um que não trabalhe na pesquisa.

8. O que acontece quando o estudo termina?

Quando terminarmos a pesquisa, nós levaremos a você e seu (sua) filho (a) o que aprendemos com ela. E lhe diremos quando o resultado for divulgado para você e seu (sua) filho (a) conhecerem o resultado final. Você receberá outro documento igual a este, assinado por mim.

9 – Quem revisou o estudo?

Este estudo foi revisado pelo seguinte Comitê de Ética em Pesquisa, formado por um grupo que se reúne para avaliar os projetos e assegurar que os mesmos não trazem nenhum dano aos participantes das pesquisas.

Nome: Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira

Endereço: 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

E recebeu parecer favorável na reunião realizada em : _____

10. Remunerações financeiras:

Nenhum incentivo ou recompensa financeira está previsto pela sua participação neste estudo de pesquisa clínica.

Obrigado por ler estas informações. Se quiser participar deste estudo, assine este Termo e devolva-o ao Pesquisador do Estudo. Você deve guardar uma cópia destas informações.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Número do centro: _____

Número do estudo: _____

Título do projeto: **Expressões de recusa alimentar em crianças com condições de saúde crônicas complexas: cartas a serem interpretadas.**

Nome do investigador: **Michele Ferreira da Silva**

E-mail: michelefsilva@ippmg.ufrj.br

Tel: (21) 97263-4475

1 - Confirmando que li e entendi a folha de informações datada de ___/___/___ (versão ___) para o estudo acima e que tive a oportunidade de fazer perguntas.

2 – Entendo que a participação de meu (minha) filho(a) _____, é voluntária e que sou livre para retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar dar explicações, e sem que meu tratamento médico ou direitos legais sejam afetados.

3 – Concordo que meu (minha) filho(a) participe do estudo acima.

5 – Concordo/discordo (risque o que não for apropriado) que nosso médico de tratamento primário (pediatra, médico da escola) seja informado por escrito sobre a participação de meu(minha) filho(a) neste estudo clínico. Isso pode incluir outros médicos que não estejam envolvidos no estudo clínico que podem tratar seu(sua) filho(a).

1 – Confirmando que li e entendi a

• Nome dos pais/responsáveis legais:

Assinatura _____

Data: ___/___/_____

• Nome dos pais/responsáveis legais:

Assinatura _____

Data: ___/___/_____

• Nome da pessoa que obteve o consentimento:

Assinatura _____

Data: ___/___/_____

OBS: O Termo de Assentimento será emitido em duas vias, uma para o paciente e outra para o pesquisador. Todas as páginas devem ser rubricadas e numeradas.

APÊNDICE B
TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO



UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO DE JANEIRO



TERMO DE ASSENTIMENTO INFORMADO

Informações para crianças ou adolescentes que possam ler e compreender

Pesquisa: Expressões de recusa alimentar em crianças com condições de saúde crônicas complexas: cartas a serem interpretadas.

1. Convite

Estou convidando você para participar de uma pesquisa "*Expressões de recusa alimentar em crianças com condições de saúde crônicas complexas: cartas a serem interpretadas*". Antes de decidir se quer participar, é importante que você entenda porque o estudo está sendo feito e o que ele envolverá. Discutimos esta pesquisa com seus pais ou responsáveis e eles sabem que também estamos pedindo seu acordo. Se você vai participar na pesquisa, seus pais ou responsáveis também terão que concordar. Mas se você não desejar fazer parte na pesquisa, não é obrigado, até mesmo se seus pais concordarem. Você pode decidir se quer participar ou não depois de ter conversado sobre a pesquisa e não é preciso decidir imediatamente. Não tenha pressa de decidir se deseja ou não participar deste estudo.

Obrigado por ler este material.

2. O que é o estudo e qual é o seu objetivo?

Esta pesquisa é sobre alimentação de crianças que frequentam o hospital "IPPMG". Minha pesquisa quer saber o que as crianças comem, do que gostam ou não gostam de comer e como dizem para as pessoas quando querem ou não querem comer. Estou convidando você e outras crianças que frequentam este hospital (o IPPMG) para participar desta pesquisa.

3. O que você tem que fazer?

Esta pesquisa será realizada através de uma conversa, apenas com você. Você pode falar ou perguntar qualquer coisa sobre este documento com seus pais, comigo ou com qualquer pessoa que você se sinta a vontade de conversar. Pode haver algumas palavras que não entenda ou coisas que você quer que eu explique mais detalhadamente porque você ficou mais interessado ou preocupado. Por favor, peça que eu pare a qualquer momento e eu explicarei.

4. Você tem que participar?

Você é quem decide se quer participar ou não deste estudo. Se decidir participar, você receberá esta folha de informações para guardar e deverá assinar um termo de consentimento. Você não tem que estar nesta pesquisa. Ninguém ficará furioso ou desapontado com você se você disser não, a escolha é sua. Você pode pensar nisto e

falar depois se você quiser. Você pode dizer "sim" agora e mudar de ideia depois e tudo continuará bem. Isso não afetará os cuidados que você recebe. Se você quiser participar, eu me comprometo em realizar a entrevista no local que lhe seja mais confortável.

5. Quais são os benefícios de participar?

Queremos ajudar para que realizem novas pesquisas que procurem ouvir as crianças. Além de ajudar os profissionais de saúde que cuidam de crianças, a sua entrevista também poderá ajudar outras crianças que também frequentam este e outros hospitais.

6. Quais são os riscos de participar da pesquisa?

Você pode achar que alguns assuntos incomodam. Você pode escolher não falar sobre alguns assuntos e/ou não responder perguntas que lhe façam sentir incomodado. Se você não quiser mais participar da pesquisa, pode sair a qualquer momento. Quero que saiba que respeitarei sua decisão.

7. A sua participação neste estudo será mantida em sigilo?

Para registrar as entrevistas, nossas vozes irão ser gravadas enquanto conversamos. Como pesquisadora, garanto que as informações serão utilizadas somente para o estudo que eu estou fazendo e que seu nome não será divulgado nos documentos e no estudo. Não falaremos para outras pessoas que você está nesta pesquisa e não daremos nenhuma informação sobre você para qualquer um que não trabalhe na pesquisa.

8. O que acontece quando o estudo termina?

Quando terminarmos a pesquisa, nós levaremos a você e a seus pais o que aprendemos com ela. E lhe diremos quando o resultado for divulgado para você conhecer o resultado final. Seus pais e/ou responsáveis receberão outro papel igual a este, assinado por mim.

9 – Quem revisou o estudo?

Este estudo foi revisado pelo seguinte Comitê de Ética em Pesquisa, formado por um grupo que se reúne para avaliar os projetos e assegurar que os mesmos não trazem nenhum dano aos participantes das pesquisas.

Nome: Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira

Endereço: 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

E recebeu parecer favorável na reunião realizada em : _____

10. Remunerações financeiras:

Nenhum incentivo ou recompensa financeira está previsto pela sua participação neste estudo de pesquisa clínica. Se houver a necessidade de se locomover até o local da

pesquisa, seus gastos com transporte e alimentação serão reembolsados mediante apresentação de recibos.

Obrigado por ler estas informações. Se quiser participar deste estudo, assine este Termo e devolva-o ao Pesquisador do Estudo. Você deve guardar uma cópia destas informações.

Termo de Assentimento

Título do projeto: **Expressões de recusa alimentar em crianças com condições de saúde crônicas complexas: cartas a serem interpretadas.**

Nome do investigador: **Michele Ferreira da Silva**

E-mail: michelefsilva@ippmg.ufrj.br

Tel: (21) 97263-4475

Eu entendi que a pesquisa é sobre alimentação de crianças que frequentam o hospital "IPPMG".

• Nome dos pais/responsáveis

legais: _____

Assinatura _____

Data: ____/____/____

• Nome da criança/adolescente:

Assinatura _____

Data: ____/____/____

• Nome da pessoa que obteve o consentimento:

Assinatura _____

Data: ____/____/____

OBS: O Termo de Assentimento será emitido em duas vias, uma para o paciente e outra para o pesquisador. Todas as páginas devem ser rubricadas e numeradas.

APÊNDICE C
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA ENTREVISTA



UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO DE JANEIRO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Informações para pais/ responsáveis e profissionais de saúde convidados para entrevista

Pesquisa: Expressões de recusa alimentar em crianças com condições de saúde crônicas complexas: cartas a serem interpretadas.

1. Convite

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa **Expressões de recusa alimentar em crianças com condições de saúde crônicas complexas: cartas a serem interpretadas**. Antes de decidir se você participará, é importante que você entenda porque o estudo está sendo feito e o que ele envolverá. Reserve um tempo para ler cuidadosamente as informações a seguir e discuta-as com sua família, amigos e seu médico, se desejar. Faça perguntas se algo não estiver claro ou se quiser mais informações. Não tenha pressa de decidir se deseja ou não participar deste estudo.

Obrigado por ler este material.

2. O que é o estudo e qual é o objetivo dele?

O objetivo do nosso estudo é compreender o significado das expressões de recusa alimentar apresentadas por crianças com condições crônicas complexas a partir de suas redes de relações de cuidado. Nossa pesquisa deseja ouvir as crianças que tenham história de recusa alimentar e valorizar suas experiências com condições crônicas complexas relacionadas aos contextos de alimentação. Também queremos ouvir os cuidadores e os profissionais de saúde responsáveis por estas crianças sobre suas próprias experiências, especialmente no que tange as estratégias de cuidado destinado a elas no contexto de alimentação. Assim, acreditamos que conversar com você sobre suas experiências é relevante para este estudo, pois você é um(a) cuidador(a) ou profissional de saúde de uma criança com condição crônica complexa de saúde e com história de recusa alimentar.

3. O que você tem que fazer?

Esta pesquisa será realizada através de uma conversa, apenas com você. A pesquisadora se compromete a entrevistar você no local que lhe seja mais confortável, não lhe provocando ônus. Você pode falar ou perguntar qualquer coisa sobre este documento comigo ou com qualquer pessoa que você se sinta a vontade de conversar. Pode haver coisas que você queira que eu explique mais detalhadamente porque você ficou mais interessado ou preocupado. Por favor, peça que eu pare a qualquer momento e eu explicarei.

4. Você tem que participar?

Você é quem decide se gostaria de participar ou não deste estudo. Se decidir participar, você receberá esta folha de informações para guardar e deverá assinar um termo de consentimento. Mesmo se você decidir participar, você ainda tem a liberdade de se retirar do estudo a qualquer momento e sem dar justificativas. A sua recusa não resultará em nenhum prejuízo ou consequência na sua relação com a pesquisadora ou no atendimento da criança. A investigadora deste estudo também poderá retirá-lo/la do estudo a qualquer momento, se ela julgar que seja necessário para o seu bem estar.

5. Quais são os benefícios de participar?

Esta pesquisa visa ouvir as crianças, pais e profissionais de saúde valorizando suas experiências, com isso pode ajudar outros responsáveis e profissionais de saúde e suas práticas relacionadas ao cuidado de crianças em condição de adoecimento crônico. A sua entrevista também poderá ajudar crianças que vivam com alguma condição crônica de saúde, mas não será necessariamente, para seu benefício direto.

6. Quais são os riscos de participar da pesquisa?

Diferentemente de pesquisas com remédios ou exames, que nós não temos, trabalhamos com as lembranças e a palavra. Durante a entrevista, você pode achar que determinados assuntos incomodam. Assim você pode escolher não falar sobre determinados assuntos e/ou responder quaisquer perguntas que o/a façam sentir-se incomodado/a. A entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento, caso você deseje ou ainda caso a pesquisadora avalie como necessário.

7. A sua participação neste estudo será mantida em sigilo?

Para registrar as entrevistas, nossas vozes irão ser gravadas enquanto conversamos. Como pesquisadora, garanto que as informações serão utilizadas somente para o estudo que eu estou fazendo e que seu nome não será divulgado nos documentos e no estudo. Não falaremos para outras pessoas que você está nesta pesquisa e não daremos nenhuma informação sobre você para qualquer um que não trabalhe na pesquisa.

8. O que acontece quando o estudo termina?

Quando terminarmos a pesquisa, nós levaremos a você o que aprendemos com ela. E lhe diremos quando o resultado for divulgado para você conhecer o resultado final. Você receberá outro documento igual a este, assinado por mim.

9 – Quem revisou o estudo?

Este estudo foi revisado pelo seguinte Comitê de Ética em Pesquisa, formado por um grupo que se reúne para avaliar os projetos e assegurar que os mesmos não trazem nenhum dano aos participantes das pesquisas.

Nome: Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira.

Endereço: 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

E recebeu parecer favorável na reunião realizada em: 13/08/2021

10. Remunerações financeiras:

Nenhum incentivo ou recompensa financeira está previsto pela sua participação neste estudo de pesquisa clínica.

Obrigado por ler estas informações. Se quiser participar deste estudo, assine este Termo e devolva-o ao Pesquisador do Estudo. Você deve guardar uma cópia destas informações.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Número do centro:1

Número do estudo:1

Título do projeto: **Expressões de recusa alimentar em crianças com condições de saúde crônicas complexas: cartas a serem interpretadas.**

Nome do investigador: **Michele Ferreira da Silva**

E-mail: michelefsilva@ippmg.ufrj.br

Tel: (21) 97263-4475

1 - Confirmando que li e entendi a folha de informações datada de ___/___/___(versão ___) para o estudo acima e que tive a oportunidade de fazer perguntas.

2- Entendo que a minha participação é voluntária e que sou livre para retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar dar explicações, e sem que meu tratamento médico ou direitos legais sejam afetados.

3 – Concordo em participar do estudo acima.

1 – Confirmando que li e entendi a

• Nome do participante:

Assinatura _____

Data: ___/___/_____

• Nome da pessoa que obteve o consentimento:

Assinatura _____

Data: ___/___/_____

OBS: O Termo de Consentimento será emitido em duas vias, uma para o paciente e outra para o pesquisador. Todas as páginas devem ser rubricadas e numeradas.

APÊNDICE D
ROTEIRO PARA A OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE

APÊNDICE D - ROTEIRO PRÉ-ELABORADO

Roteiro para a observação participante

Questões norteadoras da Observação Participante:

1. Como a alimentação está sendo feita?
2. Que padrões são usados?
3. De que forma o cuidador se aproxima da criança/ do adolescente? Como interage? Como se posiciona em relação a ela/ a ele?
4. Quais são as expressões de recusa e de aceitação alimentar por parte da criança/ adolescente? O que ela/ ele autoriza ou desautoriza?
5. As expressões são identificadas pelo cuidador?
6. Pensando, por exemplo, na oferta de alimento pela gastrostomia, como ela é feita? Como os cuidadores se relacionam? Passam a dieta na frente das outras? Que conversas acontecem?
7. Os profissionais intervêm? Como intervêm?
8. Em que medida as crianças e adolescentes são incluídos e consideradas na tarefa de alimentar?

APÊNDICE E - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS RESPONSÁVEIS

Roteiro de questões Entrevista com os responsáveis:

1. O que seu filho mais gosta de comer e o que ele não gosta?
2. Como você sabe o que o seu filho realmente deseja ou quando ele não quer comer? Quais são os sinais que ele te dá de quer comer?
3. Você pode me contar tudo começou? O que levou sua filha/seu filho a ser internada (o)?
4. Como era a alimentação dele (a) antes de tudo isso acontecer?
5. Para você a alimentação dela (e) é um desafio?
6. Qual a importância da via alternativa na vida da sua filha/ do seu filho?
7. Há alguma história de refeição que você pode me contar?
8. Você se considera alguém que gosta de comer? Você lembra de alguma história da infância envolvendo comida que pudesse me contar?

APÊNDICE F - ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Roteiro de questões norteadoras para a entrevista com os profissionais de saúde:

1. Se eu não o/a conhecesse, como você me descreveria a [nome da/do participante]?
2. O que mais chamou a sua atenção na história desta criança/ adolescente?O que te marcou?
3. Porque você acha que ela/ ele se recusa a comer?
4. Em sua opinião o que contribui para a alimentação dela ser um desafio?
5. Para você qual é o papel da via alternativa de alimentação na vida dela/dele?
6. Você lembra de outra criança/ adolescente com recusa alimentar que tenha te marcado?
7. Você se considera alguém que gosta de comer?
8. Você lembra de alguma história da infância envolvendo comida que pudesse me contar?

ANEXO A
PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UFRJ - INSTITUTO DE
PUERICULTURA E PEDIATRIA
MARTAGÃO GESTEIRA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: EXPRESSÕES DE RECUSA ALIMENTAR EM CRIANÇAS COM CONDIÇÕES DE SAÚDE CRÔNICAS COMPLEXAS: MENSAGENS A SEREM INTERPRETADAS

Pesquisador: Michele Ferreira

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 35135120.0.0000.5264

Instituição Proponente: Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira - RJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.211.102

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, que utilizará a observação participante e a realização de entrevistas dialogadas como técnicas para produção de dados. O local do estudo será a enfermaria do Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira (IPPMG) hospital pediátrico da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), referência no cuidado de crianças com condição de saúde crônica complexa. Inicialmente a pesquisadora circulará pelas enfermarias deste hospital no intuito de encontrar e observar cenas de alimentação aonde uma criança come sob os cuidados de um adulto e buscará oportunidades de interação e de entrevistas abertas com os cuidadores, com as crianças internadas e com os profissionais de saúde.

Objetivo da Pesquisa:

-Compreender o significado das interações com as expressões de recusa alimentar apresentadas por crianças com condições crônicas complexas a partir de suas redes de relações de cuidado.

Objetivos secundários:

Compreender como as crianças elaboram/estabelecem as interações com o alimento e respondem as intervenções dos adultos para se alimentar; - Aprender como as expressões de recusa alimentar da criança crônica complexa mobilizam as interpretações da família e dos profissionais de saúde; - Entender como se constroem as estratégias de enfrentamento dessa

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)2562-8150 E-mail: pesquisa@ppmg.ufrj.br

UFRJ - INSTITUTO DE
PUERICULTURA E PEDIATRIA
MARTAGÃO GESTEIRA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO



Continuação do Parecer: 4.211.102

recusa nas interações entre a família, os profissionais de saúde e as crianças que se recusam a comer.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

-Apresentados adequadamente .

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa bastante relevante no contexto da prática clínica e seguindo os pressupostos éticos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados adequadamente.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente, devem ser encaminhados ao CEP-IPPMG relatórios parciais anuais referentes ao andamento da pesquisa e relatório final ao término do trabalho. Qualquer modificação do projeto original deve ser apresentada a este CEP, de forma objetiva e com justificativas, para nova apreciação.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1585140.pdf	15/07/2020 15:44:02		Aceito
Outros	Declaracao_orientadoraassinada.pdf	15/07/2020 15:42:37	Michele Ferreira	Aceito
Outros	Roteiro_questoes_entrevista_profissionais_de_saude.pdf	15/07/2020 15:39:38	Michele Ferreira	Aceito
Outros	Roteiro_questoes_entrevista_responsaveis.pdf	15/07/2020 15:37:59	Michele Ferreira	Aceito
Outros	Roteiro_questoes_norteadoras_interacao_pesquisadora_crianca.pdf	15/07/2020 15:37:08	Michele Ferreira	Aceito
Outros	Roteiro_questoes_norteadoras_observacao_participante.pdf	15/07/2020 15:35:42	Michele Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	Termo_de_assentimento_informado.doc	15/07/2020 15:34:46	Michele Ferreira	Aceito

Endereço: Rua Bruno Lobo 50 - Ilha do Fundão
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-912
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2560-3842 Fax: (21)2562-6150 E-mail: pesquisa@ippmg.ufrj.br

UFRJ - INSTITUTO DE
PUERICULTURA E PEDIATRIA
MARTAGÃO GESTEIRA DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO DE JANEIRO



Continuação do Parecer: 4.211.102

Ausência	Termo_de_assentimento_Informado.doc	15/07/2020 15:34:46	Michele Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_informacoes_aos_pais.doc	15/07/2020 15:32:18	Michele Ferreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_entrevista_participantes_adultos.doc	15/07/2020 15:31:59	Michele Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Registro_do_projeto_no_IFF.pdf	15/07/2020 15:30:41	Michele Ferreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_de_autorizacao_cheifa_do_servico.pdf	15/07/2020 15:30:02	Michele Ferreira	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	15/07/2020 15:18:12	Michele Ferreira	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	15/07/2020 15:16:42	Michele Ferreira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.pdf	15/07/2020 15:16:19	Michele Ferreira	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_plataforma_Brasil_assinada.pdf	14/07/2020 17:24:32	Michele Ferreira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 13 de Agosto de 2020

Assinado por:
MARIANA TSCHOEPKE AIRES
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Bruno Lobo 50 - Ilha do Fundão
Bairro: Cidade Universitária CEP: 21.941-912
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2500-3842 Fax: (21)2562-8150 E-mail: pesquisa@ppmg.ufrj.br