



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

CRIANÇAS QUE NÃO VEEM O SOL

Rosilene Aparecida dos Santos

Rio de Janeiro

Março/2022



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

CRIANÇAS QUE NÃO VEEM O SOL

Rosilene Aparecida dos Santos

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof.^a. Dra. Maria Cecília de Souza Minayo

Rio de Janeiro

Março/2022

CIP - Catalogação na Publicação

Santos, Rosilene Aparecida dos .

Crianças que não veem o sol / Rosilene Aparecida dos Santos. - Rio de Janeiro, 2022.

155 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: Maria Cecília de Souza Minayo.

Bibliografia: f. -

1. Criança. 2. Hospitalização. 3. Saúde. 4. Doença Crônica. 5. Tecnologia.
I. Título.

Dedicatória

Essa tese é dedicada às crianças com condições crônicas complexas de saúde, usuárias do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz).

Agradecimentos

À Maria Cecília de Souza Minayo pela acolhida, orientação e deliciosa trajetória do doutorado. O respeito, sabedoria, ética e afeto foram marcas presentes em 100% do processo de orientação. Que honra ser sua discípula! Sigo com o compromisso, acadêmico e profissional, de dar continuidade ao precioso legado, o qual tenho o privilégio de estar recebendo de sua mente e coração.

À Dra. Adriana Teixeira Reis, por acompanhar a minha trajetória acadêmica e profissional desde a graduação, pela amizade, carinho, acolhida e contribuições nas bancas de qualificação e defesa.

À Dra. Solange Frid Patricio pelas contribuições na banca de qualificação e de defesa.

À Dra. Vanessa Travassos Ribeiro dos Santos pelas contribuições na banca de defesa.

À coordenação e aos professores da Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, por proporcionarem uma construção de conhecimento no campo da saúde coletiva de forma leve, comprometida e afetuosa.

Aos funcionários da Secretaria Acadêmica pela disponibilidade e atenção nos atendimentos.

Ao Comitê de Ética em Pesquisa do IFF/Fiocruz pela apreciação desta pesquisa.

À Chefia da Unidade de Internação Pediátrica (enfermaria) do IFF/Fiocruz, pela confiança e autorização para a realização deste estudo.

Às crianças com condições crônicas complexas de saúde, por tanto ensinamento, por serem exemplos de resiliência e superação. Testemunhar suas trajetórias é um privilégio ímpar, indescritível! “É um tocar a vida, a dor, a alegria, a emoção e até a morte, com as mãos e com o coração.” Vocês são a razão desse trabalho, do meu amadurecimento como pesquisadora e profissional.

Aos acompanhantes das crianças, em especial às mães, pela participação nesse estudo desde a elaboração do projeto de pesquisa. Foram incontáveis horas de observação, de conversa, de partilha, alguns momentos de choro e de abraços. Com vocês aprendi no olhar, no ouvir, no silenciar e no sentir.

Aos profissionais de saúde da enfermaria, pela abertura e disponibilidade para contribuir com a construção dos dados desta pesquisa, pelas inúmeras horas de conversa sobre o tema de estudo, pela aceitação da minha presença e observação, entrevistas e apoio.

Aos trabalhadores dos serviços gerais atuantes na enfermaria de pediatria do IFF/Fiocruz, pela disponibilidade em contribuir com esse estudo, por todas as conversas na enfermaria ou na copa, que somadas à observação, possibilitaram registrar o quanto são atores importantes para o funcionamento da unidade e para o bem-estar das crianças e acompanhantes.

Aos colegas da Turma de Doutorado, por tantos deliciosos momentos vividos como grupo, como parceiros de luta que almejam o conhecimento e cooperação para uma sociedade mais saudável e feliz.

À Martha Cristina Nunes Moreira, que me inspira, me dá força, me impulsiona a “ser e a realizar”. Sempre apaixonada pelo saber, foi minha orientadora no mestrado, me incentivou a cursar o doutorado, sempre pronta para acolher e abraçar.

À Luisa Santos Noguchi, minha filha, missão, motivação e amor. Que vibrou, deu um grito de alegria e me abraçou muito forte, quando fui buscá-la na escola e comuniquei o resultado do processo seletivo do doutorado. Iniciei essa trajetória acadêmica como mãe de uma criança e concluo como mãe de uma adolescente. Tantos desafios e aprendizados... e juntas vamos construindo nossas histórias.

Aos meus familiares: Maria Ivanisa dos Espírito Santo (mãe), João Julivaldo dos Santos (irmão), Pedro Henrique de Paula (irmão), João Victor de Almeida Santos (sobrinho), Laura de Almeida Santos (sobrinha) e Mariana de Almeida (cunhada). Independente de tempo de distância, são meu alicerce e amores.

A Fernando Noguchi, avô da minha filha e que me adotou como filha. É “presença” e “presente” em nossas vidas, contribui para que tenhamos mais qualidade de vida, vivamos mais leves e mais felizes.

À Cristiane Calssavara Noguchi, amiga, irmã, comadre e afilhada. É tão especial que a minha filha a chama de mãe. Uma das minhas maiores incentivadoras.

À Edilânia Andrade Almeida Furley, minha irmã de alma, com quem quero continuar compartilhando a vida e envelhecer bem pertinho, com leveza e muitas gargalhadas.

A todos meus amigos, pelo incentivo, paciência, credibilidade. Vivo longe da minha família de sangue, mas usufruo da presença de uma linda família construída pelo coração. Sou um pedacinho de cada um, das nossas vivências, trocas e inúmeros momentos de vida compartilhada.

A quem é Sol que ilumina. Sopro que transcende matérias e razões. Sal que alimenta e dá sabor. Obrigada por “estar e ser” no palco da vida, comigo!

RESUMO

SANTOS, Rosilene Aparecida dos. **Crianças que não veem o sol**. 2022. 155 f. (Tese de Doutorado – Formato de livro) - Programa Strictu Sensu de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher - PPGSCM, IFF/Fiocruz. Rio de Janeiro, março de 2022.

A presente tese foi escrita em formato de livro. O intuito do trabalho que a compõe foi compreender como é a vida das crianças em hospitalização de longa duração e todo o contexto de cuidado e tratamento que lhe é oferecido de forma interativa e interprofissional. Para isso, focou-se no caso de uma Unidade de Internação Pediátrica (enfermaria) de um Hospital Federal do Rio de Janeiro, entre março e julho de 2020. A maioria das crianças ali internadas possuía uma (ou mais) condição crônica complexa de saúde, era dependente de tecnologia para viver e vivenciava hospitalizações prolongadas. O caminho escolhido para a construção desse conhecimento foi de cunho qualitativo, com uso de estratégias etnográficas e entrevistas formais e semiestruturadas com sete profissionais de saúde envolvidos na Unidade Pediátrica. Os dados empíricos recolhidos nesse período foram tratados em sua potencialidade de representar a realidade social. Em seguida foram confrontados com estudos teóricos. Foram cumpridas todas as exigências da Resolução N.510 de 07 de abril de 2016 que regulamenta a Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. A pesquisa foi avaliada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Institucional e aprovada sob o Parecer: 3.851.868. Todo esse processo está apresentado e discutido em 10 capítulos, distribuídos da seguinte forma: Capítulo 1 – Crianças hospitalizadas: quem são e como vivem; Capítulo 2 – Que apoio a criança com condições crônicas complexas de saúde recebe?; Capítulo 3 – Método etnográfico para estudo da enfermaria pediátrica; Capítulo 4 – A enfermaria pediátrica: estrutura física, atores e rotinas; Capítulo 5 – A história de Natália; Capítulo 6 – Internação prolongada: relevância da primeira decisão; Capítulo 7 – Procedimentos: invasivos, dolorosos, mas a favor da vida; Capítulo 8 – O lugar da mãe na terapêutica do filho hospitalizado; Capítulo 9 – Interpretação da criança através de dados clínicos; Capítulo 10 – Igual por ser diferente. Nas considerações finais destaca-se quatro aprendizados principais: i - a necessidade de privilegiar crianças e adolescentes em condições complexas de saúde; ii - a importância de investir na trilha do desenvolvimento biotecnológico e médico que valoriza a vida humana; iii - a urgência de repensar o ambiente hospitalar para torná-lo confortável e amigável para esses pequenos seres em desenvolvimento; iv - que é fundamental investir fortemente na intersubjetividade entre as crianças-pacientes, seus acompanhantes e os profissionais. Em situações como as aqui estudadas, nenhuma racionalidade biomédica pode se considerar única e soberana. O cuidado é a mais nobre das ações humanas que precisa ser pensado e exercido a muitas mãos e a muitos corações! A tese é concluída com agradecimento e parabenização a todos os atores da enfermaria de pediatria estudada. São pessoas que, independente do solo e dos espinhos, conseguem florescer, seja lutando para viver (crianças), seja exercendo a maternidade e ou os cuidados (acompanhantes), seja no exercício da atenção hospitalar (profissionais de saúde e dos serviços). O foco dessa comunidade seleta é o cuidado.

Palavras-chave: Criança; Hospitalização; Saúde; Doença Crônica; Tecnologia; Empatia.

ABSTRACT

SANTOS, Rosilene Aparecida dos. **Children who don't see the sun**. 2022. 155 f. (Doctoral Thesis – Book format) - Strictu Sensu Postgraduate Program in Children's and Women's Health - PPGSCM, IFF/Fiocruz. Rio de Janeiro, March 2022.

This thesis was written in book format. The purpose of the work that composes it was to understand what the life of children in long-term hospitalization is like and the entire context of care and treatment that is offered to them in an interactive and interprofessional way. For this, we focused on the case of a Pediatric Inpatient Unit (ward) of a Federal Hospital in Rio de Janeiro, between March and July 2020. Most of the children hospitalized there had one or more complex chronic health conditions, were dependent on technology to live and experienced prolonged hospitalizations. The path chosen for the construction of this knowledge was of a qualitative nature, using ethnographic strategies and formal and semi-structured interviews with seven health professionals involved in the Pediatric Unit. The empirical data collected in this period were treated in terms of their potential to represent social reality. Then they were confronted with theoretical studies. All requirements of Resolution N.510 of April 7, 2016, which regulates Research in Human and Social Sciences, were met. The research was evaluated by Institutional Research Ethics Committee and approved under Opinion: 3.853.868. This entire process is presented and discussed in 10 chapters, distributed as follows: Chapter 1 – Hospitalized children: who they are and how they live; Chapter 2 – What support do children with complex chronic health conditions receive?; Chapter 3 – Ethnographic method for studying the pediatric ward; Chapter 4 – The pediatric ward: physical structure, actors and routines; Chapter 5 – Natalia's story; Chapter 6 – Prolonged hospitalization: relevance of the first decision; Chapter 7 – Procedures: invasive, painful, but pro-life; Chapter 8 – The mother's place in the treatment of the hospitalized child; Chapter 9 – Interpretation of the child through clinical data; Chapter 10 – Same for being different. In the final considerations, four main lessons are highlighted: i - the need to privilege children and adolescents in complex health conditions; ii - the importance of investing in the path of biotechnological and medical development that improves and gives more value to human life; iii - the urgency of rethinking the hospital environment to make it comfortable and friendly for these small developing beings; iv - that it is essential to invest heavily in intersubjectivity between child-patients, their companions and professionals. In situations such as those studied here, no biomedical rationality can be considered unique and sovereign. Care is the noblest of human actions that needs to be thought and exercised by many hands and many hearts! The thesis is concluded with thanks and congratulations to all the actors of the studied pediatric ward. They are people who, regardless of the soil and thorns, manage to flourish, whether fighting to live (children), or exercising motherhood and/or care (companions), or in the exercise of hospital care (health professionals and services). The focus of this select community is care.

Keywords: Child; Hospitalization; Health; Chronic Disease; Technology; Empathy.

Lista de Abreviaturas e Siglas

AD	Assistência Domiciliar
AME	Atrofia Muscular Espinhal
AVC	Acidente Vascular Cerebral
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CCC	Condições Crônicas Complexas
CPAP	Continuous Positive Airway Pressure
BIPAP	Bilevel Positive Airway Pressure
DVD	Disco Digital Versátil
DVP	Derivação ventrículo-peritoneal
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
IFF	Instituto Fernandes Figueira
FIOCRUZ	Fundação Osvaldo Cruz
GTT	Gastrostomia
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
NPT	Nutrição Parenteral Total
OI	Osteogênese Imperfeita
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PACS	Programa Agentes Comunitários de Saúde
PADI	Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar
PICC	Cateter venoso central de inserção periférica
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PNH	Programa Nacional de Humanização
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento fora do domicílio
TQT	Traqueostomia
WHO	World Health Organization
SAD	Serviço de Atenção Domiciliar
SISREG	Sistema de Regulação de Vagas
SUS	Sistema Único de Saúde
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
PAISMIC	Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança
PCDT	Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas
PMC	Programa Melhor em Casa
PRMI	Projeto de Redução de Mortalidade Infantil
PUFF	Jato. Ex. 3 puffs de Salbutamol (Aerolin) = 3 jatos de salbutamol
R 1	Residente do primeiro ano
R 2	Residente do segundo ano
UPG	Unidade de Pacientes Graves
UPI	Unidade de Internação Pediátrica
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	10
Capítulo 1 - CRIANÇAS HOSPITALIZADAS: QUEM SÃO E COMO VIVEM.....	16
Capítulo 2 - QUE APOIO A CRIANÇA COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE RECEBE?.....	21
1. Definindo as condições dessas crianças e seu contexto.....	21
2. É importante que o profissional de saúde compreenda o cenário dos direitos.....	25
3. O que pensa e faz os EUA sobre o tema em pauta.....	26
4. O que pensa e faz o Canadá sobre o tema em pauta.....	30
5. O que pensa e faz o Brasil em relação ao tema em pauta.....	33
Capítulo 3 - MÉTODO ETNOGRÁFICO PARA ESTUDO DA ENFERMARIA PEDIÁTRICA.....	46
O processo de pesquisa na enfermaria de pediatria.....	48
Construção dos dados: presença, observação e diálogo.....	49
Capítulo 4 - A ENFERMARIA PEDIÁTRICA: ESTRUTURA FÍSICA, ATORES E ROTINAS.....	54
A estrutura física.....	54
Crianças, os principais atores.....	57
Os profissionais atuantes.....	61
Capítulo 5 - A HISTÓRIA DE NATÁLIA.....	69
Capítulo 6 - INTERNAÇÃO PROLONGADA: RELEVÂNCIA DA PRIMEIRA DECISÃO.....	74
Capítulo 7 - PROCEDIMENTOS: INVASIVOS, DOLOROSOS, MAS A FAVOR DA VIDA.....	82
Capítulo 8 - O LUGAR DA MÃE NA TERAPÊUTICA DO FILHO HOSPITALIZADO.....	98
Capítulo 9 - INTERPRETAÇÃO DA CRIANÇA ATRAVÉS DE DADOS CLÍNICOS.....	111
Capítulo 10 - IGUAL POR SER DIFERENTE.....	119
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	131
REFERÊNCIAS.....	136
APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e esclarecido.....	146
APÊNDICE B - Roteiro de Entrevista.....	149
ANEXO A - Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa.....	151

EPIGRAFE

"Exatamente um ano atrás eu estava sentada em uma roda de médicos, psicóloga, serviço social, ouvindo eles dizendo que o Nathan^A não iria pra casa. Que a única solução era ele sair da nutrição parenteral (o que por experiência médica era pouco provável acontecer), ou levá-lo pra São Paulo onde ele faria o tratamento em outro hospital. Aquele dia eu chorei.

Chorei de raiva, chorei de culpa, chorei porque eu era incapaz de fazer algo que pudesse tirar meu filho daquela situação.

Depois de chorar todas as lágrimas que meu coração me permitiu, eu levantei e continuei acreditando que o Não do homem, não chegaria perto do Sim que Deus tinha pra nós. Todos os dias eu tinha medo, medo de continuar vendo meu filho crescer dentro de um berço de hospital. Medo de não ver ele correndo e brincando livremente como qualquer outra criança, mas esse medo era combustível pra continuar crendo em Deus, porque os médicos já tinham me dado o diagnóstico humano. Então eu só podia me apegar a fé pra poder mudar alguma coisa. E valeu a pena. Tem valido até hoje.

Ver meu bebê crescendo, se desenvolvendo, sendo feliz ao lado da sua família não tem preço. Hoje Deus me fez lembrar das promessas que Ele me fez lá naquele tempo. E eu sei que é só o começo.

Ele faz além do que nossa capacidade humana é capaz de imaginar. Meu coração é eternamente grato."

(Texto publicado pela mãe de Nathan, na sua página do Facebook em 23 de junho de 2021).

^A Nathan – Pseudônimo. O nome utilizado pela mãe da criança em seu texto foi alterado por nós para o mesmo pseudônimo utilizado no livro. Obtivemos autorização da mãe para compartilhar a sua publicação.

INTRODUÇÃO

Este livro foi escrito a quatro mãos. A primeira autora, Rosilene Santos fez todo o percurso do trabalho de campo. Cecília Minayo acompanhou-a a cada passo, dividindo com ela reflexões e emoções vividas no percurso dessa construção.

Embora tratem de casos que carregam muito sofrimento, elas contam histórias de amor e superação. São histórias humanamente relevantes, pois são simbólicas do quanto, meninos e meninas, aguentam e suportam dores e frustrações, mães e pais se entregam a seus filhos, profissionais de saúde inventam e reinventam cuidados e interiormente crescem e se renovam, e de como equipamentos e tecnologias se integram a serviço de uma atenção cuidadosa.

Aqui, estão fragmentos e testemunhos de vida de crianças hospitalizadas, acompanhantes, profissionais de saúde e de serviços gerais, que giram em torno delas.

Realizamos um estudo etnográfico para compreender a arte do cuidado que articula subjetividade e tecnologia. Ou seja, buscamos entender como é viver, a infância ou parte dela, no leito de um hospital e como a subjetividade da criança hospitalizada é percebida, entendida e atendida pelos profissionais de saúde que cuidam dela.

O método etnográfico foi escolhido porque ele possibilita a presença do pesquisador no cenário que ele quer conhecer. Então, pudemos observar toda a rotina de cuidados, a estrutura da enfermaria, a lógica dos processos de trabalho e as relações entre crianças, seus (ou melhor, suas) acompanhantes, profissionais da saúde e de serviços gerais. As observações e conversas (que aconteceram entre março e julho de 2020) foram registradas em diário de campo e unidas ao pilar teórico sobre o tema. Foram realizadas, também, entrevistas com profissionais de saúde, para que pudéssemos compreender melhor o contexto da vida da criança internada.

Tudo isso significou três anos de imersão na temática, por meio de reflexões teóricas, metodológicas e de autoconhecimento. Rosilene ofertou também um minicurso sobre o assunto, socializando suas experiências. Foram escritos e publicados dois artigos sobre o tema, feitas exposições em aulas, congressos, lives e houve muita conversa com profissionais de saúde, da limpeza e com acompanhantes das crianças hospitalizadas.

A tessitura destas páginas carrega experiências, relações, sofrimentos, aprendizados, potências, esperanças, medos, dores e muita vida. As reflexões e discussões são baseadas em observações, conversas e entrevistas, que buscam compreender a vida

da criança hospitalizada, principalmente, sob o aspecto subjetivo que, no contexto estudado, não é fácil de ser interpretado. O mais habitual é que sua situação passe incógnita, pois vivenciada num corpo com limitações para a comunicação e a expressão de si.

Muitas crianças, em especial as com condições crônicas complexas de saúde, vivenciam grande parte da infância no hospital porque o quadro de adoecimento é longo, têm comprometimento de um ou mais órgãos e em muitos momentos precisam de acompanhamento especializado e suporte tecnológico para sobreviver. A maioria das que observamos têm síndrome genética ou malformação fetal. Muitas passam a fase de crescimento e desenvolvimento, ou parte dela, em um espaço dominado por técnicas, tecnologias e saberes estruturados que fogem totalmente do universo considerado comum à infância.

Nestas páginas, construídas pela aliança da vivência profissional, acadêmica e de pesquisa, retratamos vidas que desabrocham cotidianamente frente aos desafios impostos pelo adoecimento e normas hospitalares, num processo que se move entre conforto e dor, alegria e sofrimento, riso e choro, vida e morte.

O adoecimento é um processo que desde o seu advento vai trazendo novas normas de vida, de invenção e reinvenção para qualquer pessoa. Quando a criança precisa de subsídios científicos e tecnológicos da área da saúde para seu bem-estar, reabilitação ou cura, ela é hospitalizada e ficando distante da sua casa, de seus familiares e de seu universo de brincadeiras e de interações com os colegas. Daí a necessidade de refletir sobre esse espaço chamado hospital, que temporariamente será seu lar. É preciso dizer que essa temporalidade pode significar meses ou anos.

O conhecimento da dinâmica e da lógica hospitalocêntrica propicia o desvelamento de uma realidade dura e impactante que, por sua vez, contém uma potência de cuidados baseados em ciência e tecnologia a favor de quem necessita dessa instituição. No caso das crianças e de suas famílias, o trabalho dos profissionais é vivo, extrapola a biomedicina e requer conhecimentos e sensibilidade em consonância com as ciências humanas e sociais compreensivas. Para entender como vivenciam os problemas que afligem os corpos desses pequenos seres é preciso compreender o contexto hospitalar, seu ambiente social, cultural e familiar e como interagem com os profissionais que cuidam delas.

O espaço hospitalar é um coletivo de usuários, familiares, profissionais de saúde e prestadores de serviço necessários ao seu funcionamento. Estar internado numa

enfermaria hospitalar onde a vida acontece publicamente, no entanto, não é sinônimo de estar acompanhado, percebido e acolhido. Uma criança pode se sentir sozinha, amedrontada, assustada, saudosa, raivosa, entristecida. Quem segue a lógica do processo de trabalho mecanicamente, pautado apenas na biomedicina, cuida das prescrições, mas não se dá conta dos sentimentos, emoções e necessidades dos pequenos seres que vivenciam uma valiosa fase de constituição de si, apesar de tanta privação, sofrimento físico e emocional.

O trabalho com crianças com condições crônicas e complexas de saúde, principalmente no início da atuação profissional, pode ser muito desafiador para os profissionais de saúde, pois costuma interferir em seu estado emocional, os faz questionarem os padrões de comportamento aprendidos e os desafia a serem criativos e compassivos. Pensar sobre motivações e significados atribuídos à prática profissional, ao adoecimento e à vida pode ser um caminho para interpretar a forma como os profissionais olham as crianças, tocam-nas, falam sobre elas e interagem com elas.

A opção de descortinar a vida da criança hospitalizada tem o intuito de sensibilizar olhares para elas, para suas famílias e para os profissionais de saúde que são a mola propulsora desse ambiente, pois ao viabilizar seu trabalho, promovem vida, sobrevida e dignidade no viver e no morrer.

Nesse livro, mesclamos experiências, testemunhos, vivências, falas e observações. O crescimento e o desenvolvimento das crianças hospitalizadas se dão num hospital que é, por natureza, um espaço científico, tecnológico, de ensino e de pesquisa. O hospital é um lugar de tratamento, cuidado e cura, mas também de aprendizado para especialização e residência de todas as categorias de saúde, e de capacitação que se dá em ato, na prática. É, portanto, um espaço privilegiado de formação onde se discute sobre a vida que acontece ali e sobre os fenômenos mais importantes para o ser humano, vida e morte. No caso deste estudo, cuidar da criança internada em seu aprisionamento no leito hospitalar constitui o ápice das possibilidades de combinação do atendimento biomédico de alta complexidade - do qual não podemos abrir mão - com a profunda sensibilidade humana que suaviza a dor e reconhece no pequeno ser em formação, suas possibilidades de expressão, de crescimento e de desenvolvimento.

Testemunhar a vida das crianças hospitalizadas foi um privilégio. Há muito aprendizado sobre a área biomédica, mas o ato de assistir a vida driblando a morte, as deformações e as limitações impostas pelo processo de adoecimento torna-se um estímulo para valorizarmos ainda mais a riqueza do ser humano e de como ele rompe limites e

segue em frente. Essa experiência fez eclodir em nós o desejo de compartilhar a potência indescritível das crianças que crescem e se constituem em um berço ou cama de hospital.

Esse livro está estruturado em 10 capítulos e considerações finais.

O capítulo 1, **Crianças hospitalizadas: quem são e como vivem**, retrata o perfil, limitações e potencialidades, dependências e superações, das crianças internadas na enfermaria de pediatria. Ressalta a importância de concebê-las de forma integral, corpo e subjetividade, para mitigar os efeitos dos sofrimentos oriundos do processo de adoecimento e hospitalização e as auxiliarem no desabrochar de seus potenciais físicos, emocionais e cognitivos.

O capítulo 2, **Que apoio a criança com condições crônicas complexas de saúde recebe?** traz uma reflexão geral sobre a situação demográfica, histórica, institucional e familiar da criança com condições crônicas complexas de saúde e dependentes de tecnologia; trata do cenário legal dos direitos dessas crianças; ressalta como o setor de saúde dos Estados Unidos (EUA) e Canadá, tratam da questão, comparativamente ao Brasil; apresenta os desafios para o campo da assistência e da gestão dos sistemas de saúde público e privados, frente ao aumento na prevalência de crianças com condições crônicas e complexas de saúde.

O capítulo 3, **Método etnográfico para estudo da enfermaria pediátrica**, explica como foi o processo da pesquisa, o caminho escolhido para a construção desse conhecimento, as estratégias utilizadas e como foi a vivência da pesquisa.

O capítulo 4, **A enfermaria pediátrica: estrutura física, atores e rotinas**, demonstra como é a divisão e composição do espaço físico da enfermaria; aponta as funções dos profissionais que ali atuavam e como é o seu cotidiano; apresenta as crianças internadas, à luz de um olhar descritivo.

O capítulo 5, **A história de Natália**, conta um pouco da vida de uma menina de 13 anos de idade, com diagnóstico de Doença de Pompe (uma enfermidade genética e hereditária que causa fraqueza muscular progressiva), está internada na enfermaria há mais de 7 anos. Nesse capítulo, é narrado detalhadamente toda a rotina de Natália, do acordar ao adormecer e os cuidados ofertados até enquanto ela dorme. É uma história “dura”, mas repleta de superação, resiliência e significado!

O capítulo 6, **Internação prolongada: relevância da primeira decisão**, discute sobre o ambiente de internação hospitalar, especialmente as prolongadas, chamando a atenção para a importância da análise e consideração dos fatores objetivos (clínicos) e os subjetivos (experiências, crenças, valores, histórias e perfis) para se proporcionar uma

hospitalização menos traumática possível. Essas demandas vão além da questão física e microbiológica. Engloba a fase de desenvolvimento da criança, possibilidades de vida, capacidade de interpretação da realidade, via de alimentação, presença de acompanhante, tipo de banho, dentre outros.

O capítulo 7, **Procedimentos: invasivos, dolorosos, mas a favor da vida**, traz reflexões sobre a intersubjetividade que ocorre entre a criança e seus cuidadores nos momentos de realização de procedimentos invasivos e dolorosos. A criança com condição crônica complexa de saúde é submetida a uma série de procedimentos que são inerentes ao cuidado e tratamento, necessários para a sua sobrevivência. Esse capítulo instiga questionamentos acerca da autonomia, passividade, submissão, adaptabilidade e protagonismo da criança hospitalizada; discute questões como grau de entendimento e compreensão, de interação e de aceitação por parte das crianças e como o profissional de saúde lida com essa questão.

O capítulo 8, **O lugar da mãe na terapêutica do filho hospitalizado**, retrata um pouco da vida das mães de crianças que passam muito tempo hospitalizadas. Nele está descrito como são suas acomodações e rotina na enfermaria; como atuam no cuidado com os filhos; os seus relatos acerca da vivência do adoecimento do filho e da hospitalização; seus medos, angústias, esperanças, dores e vitórias. Mostra o protagonismo, a força e a importância da presença dessas mulheres que transbordam vida e amor. É um capítulo que mostra a dureza de enfrentar a realidade de adoecimento, de privação, de dor e às vezes da perda de um filho, mas mostra muita beleza, superação e vitórias.

O capítulo 9, **Interpretação da criança através de dados clínicos**, apresenta a relação entre os dados clínicos objetivos e a subjetividade das crianças. Elementos como monitoramento da frequência cardíaca, pressão arterial, saturação de oxigênio e gasometria arterial, propiciam uma leitura rápida e eficaz da situação orgânica da criança e podem revelar, também, a subjetividade. As histórias aqui contadas e discutidas mostram as formas que as crianças adoecidas e com limitações ou impossibilidades de comunicação encontraram para se expressarem; e como a sensibilidade e a sofisticação do olhar do profissional de saúde propicia um cuidado mais humano e mais qualificado e mitiga as iatrogenias.

O capítulo 10, **Igual por ser diferente**, discute o protagonismo da criança com condição crônica complexa de saúde e suas singularidades. Aqui, a doença é interpretada como uma dimensão da vida, que requer constante adaptação dos corpos e das pessoas. Para essas crianças as dimensões do corpo, do tempo e das fases da vida têm uma

modulação diferente. O capítulo aborda a dureza do “ser diferente” e “viver de forma diferente”; como que contornar a doença e sobreviver a sua dinâmica é uma expressão de força, de resistência e de reinvenção; como se dá a adaptação dos profissionais de saúde com essa clientela; quais são as perspectivas, as potencialidades e os desafios nesse campo.

Capítulo 1

CRIANÇAS HOSPITALIZADAS: QUEM SÃO E COMO VIVEM

Como é viver em um leito de hospital, em uma das fases de maior potência do crescimento e desenvolvimento humano? As palavras hospital e criança parecem não combinar, no entanto, e, infelizmente, muitas passam internadas boa parte de suas vidas. Não é esta casa (hospedagem) que se espera que uma criança fique por muito tempo.

As razões que levam à hospitalização por períodos prolongados são vários tipos de necessidades de cuidado especializado: terapias medicamentosas que devem ser administradas por via venosa por profissionais de saúde; dependência de tecnologias comuns ao ambiente hospitalar que requerem pessoas especializadas para manipulá-las; cirurgias complexas, instabilidade clínica, e outros.

É mais comum que imaginemos adultos e idosos acamados. Soa estranha a ideia de uma criança presa ao berço ou à cama, dependendo de aparelhos para respirar, com sondas e cateteres inseridos em seu corpo, monitorizados, sem condições de se alimentarem pela boca, sem poder se mover e brincar livremente ou sem conseguir fazer as eliminações fisiológicas pelas vias consideradas normais.

Ser criança e estar hospitalizado significa perder momentos importantes de uma infância livre, ter privação da família, da natureza, da escola, da sociedade e dos amigos, o que impacta no crescimento e no desenvolvimento físico, emocional e social. Falar dessas perspectivas logo no início deste livro é importante porque não temos a intenção de vitimizar a criança hospitalizada, mas achamos relevante deixar clara sua situação de dependência de cuidados profissionais e de aparelhos para a sobrevivência, seu sofrimento, suas dores e a ausência de muitas coisas que lhe são caras. Porém, mais que isso, queremos focar na potencialidade da vida que pulsa nos corpos adoecidos, na importância da riqueza escondida em sua etapa de crescimento e desenvolvimento, na beleza da adaptação biológica de seus corpos, na relevância de nos relacionarmos com elas utilizando toda a ciência e a tecnologia que contribuem para que a vida flua e aconteça, apesar de tantas adversidades, restrições e imposições.

Na enfermaria de pediatria onde fizemos a pesquisa, a maioria das crianças estava internada há um longo período. Uma delas estava na mesma cama há alguns anos. Dessas,

a maioria tinha síndrome genética ou malformação fetal. O quantitativo atual de crianças adoecidas que precisam de frequentes hospitalizações ou são dependentes de tecnologia para viver é resultado, segundo Moreira et al (2017), da mudança no perfil epidemiológico e demográfico, iniciado em meados do século XX no Brasil, em especial no que concerne às doenças crônicas. Neonatos e crianças que antes morriam, hoje sobrevivem, graças ao aprimoramento da engenharia biomédica, das técnicas cirúrgicas e de demais cuidados oferecidos.

A correlação entre hospitalização infantil, perfil epidemiológico, ciência e tecnologia é nítida no retrato que tentamos traçar da enfermaria em que estivemos presentes ao longo de quatro meses. Esse período coincidiu com a redução de leitos para internação por medidas preventivas contra a Covid-19. Só permaneceram hospitalizadas as crianças com extrema necessidade de cuidados humanos e tecnológicos, sendo pequena a rotatividade de pacientes. Os diagnósticos das que permaneciam eram: Doença de Pompe; Citomegalovírus congênito; Síndrome megabexiga-microcólon-hipomotilidade intestinal; seqüela de acidente vascular encefálico; esofagite química; encefalopatia epiléptica; Síndrome de Townes Brockes; má formação cardíaca; pneumonia; Síndrome de Dandy-Walker; hidrocefalia; amiotrofia muscular espinhal tipo 1; intestino curto; fístula enterocutânea de alto débito; fibrose cística; bronquiolite; doença pulmonar crônica (deficiência de surfactante + pneumotórax de repetição); sepse neonatal tardia; acidose metabólica; desnutrição; erro inato do metabolismo; pênfigo bolhoso; cetoacidose diabética; psoríase; broncodisplasia pulmonar; pré-afogamento (com seqüelas); osteogênese imperfeita; volvo intestinal; artrogripose; convulsão de difícil controle; lipofuscinose. Além dessas patologias havia uma criança em fase de investigação de síndrome genética e uma com diagnóstico de prematuridade extrema.

As limitações e desafios para essas crianças são gigantescos. Para muitas, não se trata apenas de reclusão em berço ou cama de hospital. São prisioneiras de seus próprios corpos, com restrições de movimentos e impossibilidade de se comunicar e de reivindicar atenção, cuidado ou pedir socorro. Tais limitações ocorrem, por vezes, pela idade ou por sinais e sintomas das doenças que as cometem.

Para atender essas crianças são utilizadas diversas tecnologias, classificadas por Merhy (2014) como: duras (equipamentos tecnológicos), leve-duras (saberes estruturados) e leves (relações, vínculo e gestão). A associação entre as várias tecnologias acontece o tempo todo. Mesmo quando se trata de um cuidado que envolve manipulação

de um aparelho ou infusão de uma medicação é necessário relacionar-se pessoalmente com a criança, levando em conta o respeito a sua dignidade e subjetividade.

O profissional de saúde não apenas executa um procedimento, ele se vincula à criança sob seus cuidados.

Por conta das doenças, dos comprometimentos que elas causam e das novas formas impostas ao corpo, muitas vezes é necessária a realização de procedimentos invasivos para que as crianças possam continuar crescendo, se desenvolvendo e tenham alguma qualidade de vida. Citamos como exemplos os procedimentos para possibilitar ou melhorar a entrada ou a saída de ar dos pulmões (traqueostomia); a entrada de alimentos (gastrostomia); a saída de excreções (vesicostomia, cecostomia, ileostomia, colostomia); a derivação ventricular externa (drenagem do líquido cefalorraquidiano); o cateter venoso totalmente implantado; o cateter venoso semi-implantado (infusão de nutrição parenteral total, nutrição parenteral parcial, medicações venosas muito vesicantes); o acesso venoso profundo; o acesso venoso periférico (hidratação venosa para reposição de eletrólitos ou medicações) e outros.

Os procedimentos citados vão marcando os corpos das crianças, como se fossem páginas de um livro vivo, mas essas incisões são também um elo, uma forma de comunicação, uma via de entrada e saída de seus corpos, o que possibilita o equilíbrio e a vida. As necessidades físicas, até as básicas, como a respiração, a alimentação e a excreção, vão sendo supridas com o auxílio de tecnologias acopladas à criança.

Para suporte respiratório, por exemplo, encontramos crianças usando BIPAPS (dispositivo com diferentes níveis de pressão, sendo uma sobre a inspiração e outra sobre a expiração) acoplados à traqueostomia ou à face; macronebulização ou cateter nasal para oxigenioterapia. Duas delas não apresentavam nenhum reflexo de tosse e nem capacidade para eliminar as secreções, necessitando do procedimento *Cough Assist* (simulação de tosse real por meio de um aparelho, conectado à cânula de traqueostomia), para eliminação de secreções respiratórias.

Para algumas crianças, os alimentos eram administrados por gastrostomia (gavagem simples ou por bomba infusora), por sonda nasoenteral ou por via oral. As medicações eram dadas por via endovenosa, intramuscular, subcutânea, transdérmica, tópica ocular e oral.

As eliminações de diurese por algumas crianças ocorriam de modo espontâneo (na fralda, comadre, frasco plástico ou vaso sanitário); outras precisavam de cateterismo vesical de alívio (inserção de uma sonda até a bexiga) ou por vesicostomia. E as fezes

ocorriam por via retal, cecostomia, ileostomia ou colostomia. Algumas dessas crianças tinham programação de reversão da ostomia para restaurar o trânsito normal das fezes, passando assim a evacuar pelo ânus.

O aporte tecnológico é vital para essas crianças internadas, significando uma extensão de seus corpos, como se fosse um órgão externo a eles acoplado. Por isso, nesse ambiente, o uso dessas tecnologias (duras, duras-leves e leves) parece natural. Os profissionais de saúde, a maioria dos acompanhantes e as crianças mais velhas e sem comprometimento neurológico lidam com elas com bastante destreza e segurança, até os termos técnicos, assim como os equipamentos lhes parecem familiares.

Das crianças hospitalizadas, algumas já poderiam estar em seus lares. Quando o quadro clínico é estável e as tecnologias das quais elas dependem podem ser adaptadas em suas moradias, há possibilidade de a família ser treinada para os cuidados ou terem o suporte de equipes médicas especializadas. “No Brasil, as modalidades de cuidado domiciliar variam desde a visitação domiciliar a pacientes crônicos para orientações e supervisão, sem assistência propriamente dita, até o estabelecimento em domicílios de um aparato médico-hospitalar de grande intensidade e densidade de cuidados”. (CARVALHO et al, 2019, p. 26)

A não estadia das crianças que se enquadram no perfil para serem cuidadas no domicílio se justifica pela dificuldade da regularização dos processos, tanto do hospital como das condições das casas, assim como da liberação de verbas públicas que viabilizem o suporte tecnológico (de aparelhos e de material de consumo) e profissional. Devemos ressaltar a carência de estrutura familiar e social. As exigências mínimas de qualidade de vida e saúde que têm impacto na assistência adequada a uma criança em condições crônicas complexas (alimentação, saneamento básico, moradia em local seguro e estrutura adequada, medidas preventivas de agravos à saúde) são escassas para muitas famílias. Então, além dos casos de real necessidade de hospitalização, o cenário que descrevemos contempla uma parte de meninos e de meninas que têm o tempo de hospitalização estendido por questões sociais.

Toda criança tem o direito de crescer e se desenvolver no seio familiar e num ambiente social adequado, para que atinja seu máximo potencial como ser humano. Se ela não pode ir para casa e para o mundo, cabe uma pergunta crucial: como podemos levar um pouquinho da casa e do mundo até ela, dentro de um hospital? Como aproximar um pouco da realidade extramuro para dentro de uma enfermaria?

É preciso concebê-la como um ser humano integral: toda criança é corpo e subjetividade! Por mais que isso pareça óbvio, consideramos importante discutir, com base na prática observada, estratégias de atenção e lapidação da sensibilidade para ler até nas nuances desse ser em sofrimento, as necessidades de seu corpo, sua mente e seu coração.

O corpo das crianças com doenças complexas e quadros clínicos críticos, na hospitalização, é tocado, invadido, modificado, desvelado, furado, revisado, examinado, vasculhado, às vezes até cortado e costurado (nos casos cirúrgicos, por ex.) pelos profissionais de saúde, mas elas não são suas doenças, por isso, concomitantemente à impressão das histórias que marcam seus corpos, há sentimentos, emoções e resiliência que se manifestam na força de sua subjetividade.

A subjetividade, segundo Cardoso Jr. (2005, p. 345) “é uma expressão de nossa relação com as coisas, através da história, então, o modo mais imediato por qual essa relação se expressa é o corpo, entendido não apenas como corpo orgânico, mas também como o corpo construído pelas relações com as coisas que encontra durante sua existência”. Trata-se de algo experimentado na singularidade de um corpo e de uma corporeidade única, que influi na constituição do sujeito. (DEJOURS, 2004)

A subjetividade é a constituição do ser de cada pessoa, construída aos poucos, com peças do cotidiano social e cultural. Ela abarca ideias, significados, emoções, fantasias, sonhos, sentimentos, experiências e vivências (BOCK, FURTADO E TEIXEIRA, 2001). Dessa forma, ela é, ao mesmo tempo social, antropológica e psicológica. No que tange à criança, precisamos refletir sobre os impactos da hospitalização em sua vida, nessa fase preciosa de crescimento e de desenvolvimento, para que sejam mitigados os efeitos de seus sofrimentos e desabrochem seus potenciais físicos, emocionais e cognitivos.

Capítulo 2

QUE APOIO A CRIANÇA COM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS DE SAÚDE RECEBE?

Além de uma reflexão geral sobre a situação demográfica, histórica, institucional e familiar que cerca uma criança em condições crônicas complexas, este capítulo tem dois focos: o primeiro trata do cenário legal dos direitos: a criação do UNICEF, as Convenções Internacionais a favor da Infância; as Leis, Normas e Programas Brasileiros, seguindo as trilhas internacionais. O segundo ressalta como o setor saúde de duas nações próximas a nós, os Estados Unidos (EUA) e o Canadá, tratam da questão, comparativamente ao nosso País.

1. *Definindo as condições dessas crianças e seu contexto:*

“Elas são acometidas por doenças crônicas graves ou até incuráveis. Sofrem com limitações para respirar, se alimentar, se mover, entre outras. Dependem da atenção e dos cuidados de uma rede especializada de profissionais, assim como da dedicação quase integral de suas famílias. Elas demandam muitos serviços e recursos do sistema de saúde. Contudo, muitas vezes as crianças com condições crônicas complexas de saúde (CCC) são invisíveis para a sociedade.”
(LOBATO, 2021)

As condições crônicas abarcam doenças não transmissíveis, transmissíveis persistentes, os distúrbios mentais de longo prazo e as deficiências físicas ou estruturais contínuas. Hoje no mundo, sabemos que elas estão aumentando e são consideradas o maior problema de saúde para nações desenvolvidas. O mesmo fato vem ocorrendo em muitos países em desenvolvimento. Esse aumento é fruto de uma confluência de fatores: transição demográfica com o recuo nas taxas de natalidade; aumento na expectativa de vida e avanços científicos e tecnológicos no campo da medicina, da saúde pública e das condições de vida. Há uma elevação na incidência e na prevalência de problemas crônicos (que antes matavam) e que hoje impactam significativamente os sistemas de saúde e os orçamentos públicos, a organização dos serviços sociais e de saúde e as interações com os pacientes, conforme ressalta o Relatório sobre “Cuidados Inovadores para Condições

Crônicas – Componentes Estruturais em Ação” da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003).

No cenário brasileiro ressaltamos o aumento de incidência e prevalência de doenças crônicas e degenerativas, na faixa etária de adultos, particularmente de pessoas idosas, mas atingindo também crianças e jovens. No caso aqui estudado, os serviços de saúde tiveram que ampliar seu olhar para atender essa nova pediatria com serviços especializados.

A criança dependente de tecnologia é aquela que precisa de dispositivos médicos (artefatos tecnológicos e farmacológicos) para compensar a perda de funções vitais, e de contínuos cuidados de enfermagem para que sobreviva e não tenha o agravamento do quadro de sua deficiência. Em geral, elas exigem atenção especial de cuidadores familiares ou contratados (MOREIRA e GOLDANI, 2010; SANTOS e MINAYO, 2020).

A maioria das crianças da enfermaria que estudamos se enquadra no perfil de “condição crônica complexa de saúde”, conforme Cohen et al. (2011). Elas possuem diagnósticos de malformações, síndromes genéticas, dependências de tecnologia e de atenção de média e alta complexidade para viverem, passam por frequentes e longas internações hospitalares, algumas chegando a ficar hospitalizadas por anos. Em geral, precisam de um conjunto de serviços, tecnologias e profissionais especializados, sendo-lhes necessária a permanência nesse espaço estruturado, o hospital, onde há concentração e fornecimento do que elas necessitam para estabilização do quadro clínico, da realização de procedimentos médicos, de suporte tecnológico e de reabilitação.

No senso comum, quando pensamos em criança, geralmente a imaginamos no seio de uma família, com amigos, com acesso à diversão, às brincadeiras, aos estudos, à proteção, ao lar e à saúde, embora esta não seja a realidade de todas. Muitas carecem do básico para a qualidade de vida, sofrem violências, e não usufruem dos direitos que lhes são devidos e vivem à margem da sociedade.

Sem nos estendermos na história, entendemos que cuidar da criança como um ser humano sujeito de direitos é algo novo na trajetória humana, e ainda estamos aprendendo a respeitá-la devidamente. Até o séc. XVII o período da infância era caracterizado pela dependência total do adulto. A inserção permanente da criança no meio dos adultos ocorria precocemente, logo que tivesse condições físicas para ajudar nos trabalhos e participar de jogos. O processo de ajuda no trabalho era considerado um aprendizado. A partir do final do século XVII, a escola substituiu esse tipo de aprendizagem pelo trabalho

como meio da educação. Esse processo foi interpretado por Ariès como de longo enclausuramento, hoje denominado como escolarização.

A separação da criança de suas famílias para escolarizá-la resultou num novo momento histórico de moralização social por parte das igrejas, das leis e do Estado, significando dar importância à educação formal e às relações familiares. Nesse período histórico, a criança começou a sair do anonimato e passou a ser cuidada, o que teve como consequência a redução voluntária da natalidade e crescimento da ideia de que os pais deveriam investir nos filhos (ARIÈS, 1973).

No decorrer do processo de construção social da criança e da família, os laços afetivos e investimentos para o crescimento e desenvolvimento foram sendo aprimorados. A criança, que até o século XVII era vista como um adulto em escala reduzida passou a ser compreendida com base nas peculiaridades e especificidades da idade, do período biológico, do contexto social, cultural e familiar.

No entanto, na sociedade atual, o preconceito contra a criança com algum tipo de deficiência continua enorme. A que está em condições crônicas complexas de saúde costuma sofrer uma ruptura do modo habitual de viver no contexto familiar e social, passando a experimentar as agruras das grades de um leito hospitalar. Embora haja serviços, como o que aqui é estudado, que buscam se organizar de forma a oferecer o máximo de cuidados - dentro de suas possibilidades objetivas - para superar qualquer discriminação e proporcionar afeto, compreensão e bem-estar. Nesse sentido, a postura ética, estética e política da instituição fará a diferença na vida da criança e da família, assim como da equipe, que sendo mais amparada, se sentirá mais fortalecida. Estar atento às necessidades da criança em tais condições inclui não só garantir direitos relacionados a seu desenvolvimento físico e biológico, mas, também, ao seu desenvolvimento psíquico e à sua saúde mental.

A enfermagem aqui estudada segue a linha de Winnicott (1975, p 142), segundo o qual “o espaço potencial entre o bebê e a mãe, entre a criança e a família, entre o indivíduo e a sociedade ou o mundo, depende da experiência que conduz à confiança”. Na hospitalização, a criança passa por drásticas alterações do seu meio. Sua privacidade física é invadida pela manipulação e manuseio por parte dos profissionais de saúde para a realização de procedimentos e diagnósticos. Seus corpos parecem se tornar de domínio médico e sua intimidade é interrogada com naturalidade pelos profissionais (PITTA, 1994).

Na hospitalização, como qualquer um, a criança fica mais fragilizada pelo seu estado clínico e pelas transformações que a situação acarreta. Por isso, para Mello e Moreira (2010), ela não deve ser percebida numa perspectiva reduzida e sim como uma pessoa que atribui significados a suas experiências e vivências. Para isso, os profissionais de saúde atuam como mediadores no processo de sua constituição da identidade em suas inter-relações, garantias de direitos, proteção e cuidados e suprimento do necessário para que continue vivendo, crescendo e se desenvolvendo adequadamente.

A compreensão do que se passa subjetivamente é o caminho adequado para oferecer à criança uma assistência integral e humanizada. Winnicott (1975, p. 139) afirma que *“podemos curar nosso paciente e nada saber sobre o que lhe permite continuar vivendo”*. No entanto, *“são essas experiências [pessoais] que fornecem a continuidade da raça humana que transcende a existência pessoal”*. A dimensão técnica, subjetiva e intersubjetiva são, portanto, indissociáveis. Se no contexto hospitalar, o doente apenas demanda ao médico cura e correção, ele passa a ser objeto de uma medicina de controle que, infelizmente, continua arraigada à cultura hospitalar.

Sabemos que no Brasil, os direitos da criança estão legalmente constituídos desde os anos 1990 pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), garantindo espaço inclusive para as que estão no hospital. Na internação, é fundamental o compromisso dos responsáveis legais pela criança e dos profissionais de saúde em garantir seus direitos, levando em conta as peculiaridades de suas condições crônicas de saúde e de seu alto grau de dependência médica e tecnológica. Portanto, para entender os direitos e as necessidades da criança cronicamente adoecida e hospitalizada e acolhê-las, é preciso conhecer mais do que os números estatísticos dizem sobre elas. É necessário investir na observação da lenta construção de sua vida que, em domicílios ou hospitais, deve ser regada com doses de cuidado, medicações e tecnologias médicas.

As hospitalizações prolongadas interrompem processos familiares, sociais, educacionais e culturais. Isso requer das instituições hospitalares, espaços físicos e mentais que agenciem o crescimento e o desenvolvimento da criança, sob o olhar de um(a) acompanhante com quem ela mantenha laços afetivos e proporcione ludicidade, concomitante às atividades e à assistência básica para a saúde do corpo e da mente. No entanto, um hospital público brasileiro que se depara com questões econômicas, sociais e estruturais das famílias – muitas delas muito pobres – costuma ter uma estrutura física e institucional não adaptada ao desenvolvimento infantil.

A normatividade institucional tem fundamentos científicos, técnicos e organizacionais considerados pilares para o funcionamento adequado do serviço. Essa normatividade, no entanto, não é autômata. Ela é regida por pessoas que possuem ou não sensibilidade e coragem para atuar de forma a adequar os cenários, da melhor forma possível, para atender aos pacientes. Aqui tratamos das necessidades da criança, de acordo com sua fase de desenvolvimento. O primeiro passo nesse campo, talvez seja introjetar a ideia de que apesar dos padrões estabelecidos como normais para as várias etapas da infância, cada criança precisa ser olhada em sua singularidade e no contexto em que ela vive.

Os profissionais de saúde ocupam uma posição de protagonismo a favor dos direitos dos pequenos seres que estão sob seus cuidados. Nos períodos de internação, eles se tornam guardiões, no sentido de prover proteção, promoção e recuperação da saúde. O cuidado precisa, necessariamente, estar em consonância com o princípio da integralidade, ultrapassando lógicas fragmentadas que focam apenas em doenças, sinais e sintomas. É necessário dar força e apoio à subjetividade da criança que vive o processo de adoecimento e a hospitalização e encontrar formas de atender às suas necessidades, segundo a idade e o curso de seu desenvolvimento.

2. É importante que o profissional de saúde compreenda o cenário dos direitos

O olhar especial para a criança se aprofundou no século XX, depois da Segunda Guerra Mundial. Em 1946 foi criado o Fundo das Nações Unidas para a Infância, por decisão unânime da Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), para oferecer assistência emergencial a milhões delas no período pós-guerra na Europa, no Oriente Médio e na China (UNICEF, 2019). O dia 21 de março foi instituído pela UNICEF como o “Dia Mundial da Infância”, visando a evidenciar a importância dessa etapa da vida.

Os direitos fundamentais da infância foram posteriormente assegurados pela Convenção da ONU sobre os Direitos da Criança, em 1989. O texto que selou essa Convenção orienta os países a promoverem o bem estar e o crescimento saudável da criança, reafirmando os cuidados e a assistência especial de que necessitam, visando ao pleno e harmonioso desenvolvimento da personalidade, em particular, no seio da família e em ambiente de felicidade, amor e compreensão; *“a criança, em virtude da sua falta de*

maturidade física e mental, necessita de proteção e cuidados especiais, incluindo a devida proteção legal, tanto quanto após seu nascimento” (UNICEF, 1990).

No Brasil, nas primeiras décadas do século XX, os programas de saúde para crianças eram de alcance muito limitados e verticalizados, direcionados preferencialmente a grupos de risco e a atender aos mais vulneráveis. A partir de 1960, começaram a ser apresentadas propostas com visão integral da infância, reconhecendo-se a necessidade de tratar essa etapa da vida com prioridade. Esse movimento se tornou mais intenso e claro com a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em 1990, (Lei Nº 8.089), principal instrumento normativo brasileiro sobre os direitos desse seguimento etário, e fruto de uma construção coletiva de parlamentares, governos, movimentos sociais, pesquisadores, instituições de defesa dos direitos, organismos internacionais, instituições e lideranças religiosas, dentre outros atores. O ECA dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente, sendo que, conforme o Art. 2º, *“criança é a pessoa até 12 anos de idade incompletos, e adolescente entre doze e dezoito anos de idade”* (BRASIL, 2019, p. 14).

Desde então vem se ampliando a ideia de cidadania da criança saudável, enferma e em qualquer condição. Portanto, quando ela adoece e precisa de cuidados especiais, busca-se por meio do acolhimento, da atenção e do respeito a sua singularidade, estabelecer a garantia de vínculos entre ela, a família e os profissionais de saúde, fazendo o possível para garantir seu crescimento e desenvolvimento (BRASIL, 2018). No país há programas, projetos, discussões, estratégias, pactos e políticas que são peças fundamentais de orientação para a área de saúde.

Neste capítulo, colocamos algumas questões levantadas por estudos e legislações dos EUA, Canadá e Brasil, mostrando que houve aumento na prevalência de crianças com condições crônicas e complexas de saúde. Esse quadro traz desafios para o campo da assistência e da gestão dos sistemas de saúde tanto públicos como privados. As demandas desse seguimento de crianças são tanto de cuidados profissionais básicos como dos altamente especializados que, por conseguinte, exigem elevados investimentos financeiros.

3. O que pensa e faz os EUA sobre o tema em pauta

Os EUA lideram a produção de conhecimentos no campo das condições crônicas de saúde. “A predominância de produções nos EUA pode se relacionar ao fato de que a

discussão sobre modelos de atenção às condições crônicas tenha surgido nesse país e ter sido estimulada pelo MacColl Institute for Healthcare Innovation, responsável por ampla revisão acerca do assunto” (MOREIRA et al, 2014, p. 2085).

Carvalho et al (2021), analisando dados publicados recentemente, confirmam a prevalência de produção e concentração de conhecimento científico sobre condições crônicas complexas nos Estados Unidos. O que os autores justificam, pela necessidade de obter ganho de qualidade de vida para essa população, mas, também, por causa do impacto econômico que esse grupo provoca no orçamento de saúde, tendo em vista internações e intervenções frequentes e maior uso dos serviços. Sobre crianças com condições complexas de saúde, a literatura aponta a disparidade de acesso, o que se deve às peculiaridades do sistema de saúde americano. Há no país cerca de 14,2 milhões de meninos e meninas com necessidades especiais de saúde, havendo uma estimativa de que esse grupo consuma aproximadamente 80% dos recursos alocados à saúde na infância. As crianças consideradas de extrema gravidade são classificadas como “crianças com condições catastróficas”, sendo as equipes e os serviços especializados, indispensáveis à sua sobrevivência. As oriundas de famílias com baixos rendimentos que não se qualificam para o Medicaid são atendidas pelo programa de seguros saúde infantil (CHIP), estruturado especificamente para atendê-las (CARVALHO et al, 2021).

Quando observarmos os trabalhos em ordem cronológica, percebemos que todos vão registrando o aumento dessa população. Nesse sentido, num estudo observacional retrospectivo de Simon et al (2010), que utilizou bancos de dados sobre crianças hospitalizadas, os autores indagaram se a proporção de internação pediátrica por condições crônicas complexas de saúde (CCC) havia aumentado e se as hospitalizações estavam associadas à atenção altamente especializada. Para responder tais questões, foram avaliados o tempo de internação, os gastos totais, os procedimentos tecnológicos e o risco de mortalidade. Constatou-se que houve aumento sucessivo das internações, que, em 1997, eram de 8,9% e em 2006, de 10,1%.

Dados de outra pesquisa (ROGOZINSKI et al, 2019), realizada em seis hospitais dos EUA demonstram que a prevalência pontual de crianças com condições complexas de saúde em 17 de maio de 2017, em unidades de internação geral era de 41%, sendo que, do total, 91% (212 dos 232) dos pequenos pacientes haviam sido internados mais de uma vez nos últimos 12 meses. Os autores chamam a atenção para uma informação importante: dos seis hospitais estudados, apenas um possuía equipe orientada para cuidados complexos. Por isso, recomendaram que perante a proporção dessa clientela e das

especificidades e fragilidades que apresenta, seria preciso alocar recursos humanos especializados nesses cuidados em clínicas de terapia não intensiva, destinando-lhes recursos suficientes e qualidade assistencial.

A questão dos gastos com crianças com condições crônicas complexas é reiterativa nos estudos americanos. Por exemplo, Agrawal et al (2006) avaliaram as características associadas às tendências de gastos com saúde por crianças usuárias de elevados recursos no Medicaid^B, através de uma análise retrospectiva que incluiu 48.743 crianças de um a 18 anos, matriculados em 10 programas estaduais, de 2009 a 2013. Esse grupo consumiu 5% dos principais gastos com saúde em 2010. O estudo demonstrou que, em relação às características demográficas, a maior diferença entre gastos persistentes versus transitórios ocorreu com adolescentes de 13 a 18 anos *versus* crianças de um a dois anos, em 2010. Sobre as características clínicas, o peso dos gastos é maior com meninos e meninas com seis ou mais condições crônicas, com uma condição crônica complexa respiratória, ou com uma condição crônica complexa neuromuscular. Concluíram também, felizmente, que a maioria dos que representavam elevado gasto no início da vida não o manteve nos anos seguintes. No entanto, as crianças mais velhas com múltiplas condições crônicas e certas condições complexas apresentaram gastos persistentemente altos.

No período de 2010 a 2016, houve uma diminuição de 21,3% no número total de internações da população geral dos Estados Unidos, porém, o percentual de hospitalizações de crianças com condições crônicas complexas aumentou 5,7%. As taxas de readmissão pediátrica em 30 dias também aumentaram ao longo do tempo, de 6,26% em 2010 para 7,02% em 2016, crescimento correspondente ao número de admissões de pacientes com condições crônicas complexas. Esses dados são de um estudo sobre as tendências de hospitalizações e readmissões pediátricas de crianças e adolescentes de um a dezessete anos, realizado em duas fontes: no banco de dados de readmissões em todo o país e por meio de uma pesquisa amostral nacional, sendo essa última composta por pacientes internados que fizeram parte do Projeto de Custo e Utilização de Saúde de 2010 a 2016 (HCUP - Healthcare Cost And Utilization Project, 2010-2016). O objetivo do estudo era entender as tendências recentes de hospitalização e de readmissão tendo em

^B Medicaid - programa de saúde social dos EUA, destinado às famílias e indivíduos de baixa renda e recursos limitados, descrito pela Associação Americana de Seguros de Saúde como “*um programa do governo para pessoas de todas as idades com recursos insuficientes para ajudá-los a pagar por um seguro saúde*”.

vista mudanças nas práticas clínicas pediátricas, em consequência da reforma do sistema de saúde ocorrida nas últimas duas décadas. O resultado comprovou as modificações no cenário das internações pediátricas e chamou atenção para a demanda de recursos humanos, tecnológicos e estruturais para atendê-las. Uma demanda que requereu um olhar não apenas do ponto de vista hospitalar, mas também do conceito de saúde integral (BUCHOLZ et al, 2019).

Concordando com Carvalho et al (2021), os objetos de pesquisas sobre adoecimento crônico nos Estados Unidos, em geral, estão relacionados à peculiaridade do sistema de saúde, majoritariamente privado. Daí a preocupação com os impactos econômicos e com a necessidade de planejamento específico para a saúde e qualidade de vida das crianças com condição crônica complexa. São 14,2 milhões delas com necessidades especiais de saúde e 52% precisam do seguro privado para ter acesso a tratamento (CARVALHO et al, 2021).

Diferencial importante a favor dos EUA é a existência e a atuação de um tipo de profissional da área de saúde da criança, denominado *Child Life Specialist*, que compõe uma equipe multidisciplinar de cuidados. Essa profissão teve origem nos Estados Unidos e no Canadá, na década de 1960, e está presente na quase totalidade dos hospitais pediátricos americanos. Essa pessoa tem nível universitário e é especialista em desenvolvimento infantil. Seu trabalho nos hospitais é ajudar as crianças a enfrentarem positivamente a internação. Para isso, ele é educado e clinicamente treinado para compreender o impacto das doenças e das lesões mais graves que afetam o desenvolvimento infantil, e atua promovendo atividades centradas na criança e na família, valorizando o ambiente e a rede de apoio existente. Ele trabalha simultaneamente com as necessidades emocionais e sociais de todos os que atuam nos cuidados de um pequeno paciente. Seu foco é a comunicação com a criança, explicando-lhe os procedimentos a que terá de submeter-se para garantir sua saúde, assegurando-lhe o direito de se expressar e de ser ouvida. É de sua competência também observar e gerenciar a adaptação infantil aos processos terapêuticos e, igualmente, criar espaços livres para brincadeiras, sejam em que condições forem. Tanto nos EUA como no Canadá, esse profissional trabalha em regime de tempo integral (40 horas por semana). Em 2016, havia 53.500 especialistas em vida infantil no EUA, havendo uma previsão projetada de 2016 até 2026, de crescimento de 7% para essa modalidade de trabalho. A certificação profissional é emitida exclusivamente pela *Child Life Certification Commission*, subsidiária da *Association of Child Life Professionals*, nos EUA, após Bacharelado em estudos da vida infantil, com

estágio de 600 horas em área específica de cuidados com a criança. (MAYO CLINIC, COLLEGE OF MEDICINE AND SCIENCE, 2021)

O olhar personalizado desse profissional para a criança, sua família e seu contexto, é importante por valorizar a subjetividade, a transição etária, a adaptabilidade ao tratamento e o cuidado conforme desenvolvimento emocional e cognitivo. Esses profissionais se apoiam numa estratégia com foco na singularidade de cada pequeno ser, o que gera resultados muito positivos para a família, para os demais profissionais de saúde e para o sistema hospitalar. A formação também torna esse profissional tecnicamente apto para identificar necessidades e solucionar conflitos, minimizar sofrimentos, auxiliar na adaptação e otimizar os processos do cuidado.

4. O que pensa e faz o Canadá sobre o tema em pauta

O Sistema de Saúde do Canadá é mais parecido com o sistema brasileiro do que com o americano: universal e equitativo, financiado pelo Governo Federal e pela população, por meio de recolhimento de tributos, geralmente, cobrados no imposto de renda. O acesso à saúde se dá pelo sistema público, de forma universal. No entanto, o país é dividido em 10 províncias (Alberta, British Columbia, Quebec, Manitoba, New Brunswick, Terra Nova e Labrador, Nova Scotia, Ontário, Prince Edward Island e Saskatchewan) e em cada uma há um subsistema de saúde diferente. A sustentabilidade desses sistemas provinciais ocorre por parceria entre o Governo central e os governos locais. Quando uma pessoa muda de província, seu plano de cobertura é modificado, sendo a atenção à saúde garantida pela província de origem até que a mudança seja concluída. Ninguém fica sem assistência, pois todo cidadão canadense tem a garantia de acesso como um direito fundamental.

No Canadá não há sistema privado de saúde (todos os hospitais são públicos), a implementação de seguro privado só é permitida para serviços suplementares. Em caso de utilização de clínica privada o pagamento é feito pelo governo que garante o sistema público de saúde (GARCIA e GONÇALVES, 2020). Uma diferença importante, que merece ser ressaltada, entre o Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro e o canadense é que esse não cobre gastos odontológicos, medicamentos extra-hospitalares, e nem com outros profissionais do mesmo campo das ciências da saúde, como fisioterapeutas, psicólogos e fonoaudiólogos (BRANDÃO, 2018).

Para entender o contexto da saúde da criança com necessidades especiais no Canadá, Leal, Cabral e Perreault em 2006 (2010), realizaram visitas a instituições voltadas à prestação de cuidados sociais e de saúde e levantamento sobre como são assistidas crianças com necessidades especiais. As instituições estudadas localizam-se na Província de Quebec, em um de seus distritos (Drummondville), na cidade de Montreal; e em Ottawa. Os autores destacaram que, “*no Canadá, os familiares cuidadores usufruem de uma oferta variada de programas institucionais que asseguram o bem-estar da criança e o repouso, a segurança e o conforto dos familiares: o sistema de hospice e de respite, a internação domiciliar, o seguimento da criança em casa e as consultas de enfermagem para a família*” (p. 96). Apresentaram também uma descrição resumida dos serviços de algumas das unidades visitadas, o que sintetizamos a seguir, tendo em vista a importância e o interesse das ações:

- O *Centro de Reabilitação Marie Enfant* (CRME) é o maior centro de reabilitação pediátrico do Estado do Quebec. Oferece serviços de suporte social, de integração e participação da criança e de sua família. Possui um atendimento interdisciplinar que consiste fundamentalmente em desenvolver intervenções personalizadas e adaptadas às necessidades da criança ou do adolescente e dele com sua família. Os serviços são mantidos pelo governo em parceria com instituições da sociedade civil e com a família. Essa última contribui com uma quantia de acordo com suas condições econômicas. Há, também, doações que se somam ao pagamento dos custos dos cuidados.
- O *Centro Pappilon de Cuidados Integrais* é uma sociedade filantrópica, vinculada à *Quebec Society for Disabled Children* que tem como objetivo possibilitar aos pais a oportunidade de incluir seus filhos com incapacidades num processo de socialização e de participação em diversas atividades. O trabalho é realizado em parceria com a escola. Durante o verão, o centro funciona de forma integral e, através da escola, as crianças são atendidas por diversos profissionais. Há ainda um serviço de transporte especial e público, subsidiado pelo Governo, destinado a essas crianças. O centro conta ainda com um albergue para crianças, adolescentes e adultos jovens (na faixa etária de 4 a 25 anos) onde são oferecidos cuidados integrais, com vagas garantidas após análise técnica da administração. O objetivo do albergue é melhorar a qualidade de vida das crianças com necessidades especiais e de suas famílias,

oferecendo-lhes estímulos e acolhimento e compartilhando sentimentos de solidariedade.

- O *Shriners Hospital for Children* é também um hospital filantrópico que funciona por meio de doações. Trata-se de um modelo único que atende a criança desde o nascimento até os dezoito anos. Para ser usuário desse hospital é necessário o comprometimento da família em selar parceria com a instituição, pois sua filosofia é oferecer um cuidado centrado na família. A instituição atende, em nível de excelência, casos de ferimentos por queimadura, promove reabilitação de espinha bífida e faz tratamento de osteogêneses imperfeitas.

- O *Office des Personnes Handicapées du Québec* (Drummondville) é uma agência criada em virtude da Lei que assegura os direitos das pessoas com necessidades especiais, com o propósito de assegurar a integração escolar, profissional e social. Sua missão é zelar pelo cumprimento dos princípios e regras elencados na referida Lei e assegurar também, no âmbito da sua competência, que os ministérios, os municípios e os organismos públicos e privados cumpram tais princípios, visando a melhorar a integração e a participação plena das pessoas com necessidades especiais na sociedade.

- O *Instituto de Readaptação de Deficientes Físicos de Quebec*, filiado à Universidade Laval, é designado “Instituto Universitário” pelo Ministério da Saúde e dos Serviços Sociais. Essa instituição é reconhecida por oferecer serviços considerados de excelência: de alta tecnologia ultraespecializada em readaptação, estrutura de organização clínica por programas, meios que assegurem a qualidade, e avaliação do ensino e da investigação científica. O instituto oferece serviços de adaptação, de readaptação e de apoio à integração social, direcionados às pessoas de qualquer idade que tenham alguma deficiência auditiva, motora, neurológica, visual, da palavra ou da linguagem.

- O *Instituto Cardeal Villeneuve* é um centro afiliado ao Instituto de Readaptação em Deficiência Física de Quebec, com filosofia de trabalho centrada na autonomia da criança e de sua família. Oferece atendimento integral e escola nos finais de semana ou em dias específicos, promovendo o descanso dos pais.

- O *Hospital Pediátrico de Montreal*, afiliado à McGill University, oferece treinamento e acompanhamentos das famílias, ensinando-as a operar os aparelhos (tecnologias) que as crianças utilizam para sua sobrevivência. O

hospital tem como filosofia considerar-se responsável social pelas crianças que atende, buscando atingir as famílias e dar resolutividade aos problemas, inclusive acionando o governo quando necessário.

Optamos por descrever as atividades desenvolvidas pelas referidas instituições, porque suas ações e sua filosofia de atendimento dialogam intensamente com tudo o que é discutido nesse livro. A iniciativa de implantação de propostas de acordo com as especificidades de cada província e de forma personalizada; a atuação apenas complementar do sistema privado de saúde; a universalidade e a equidade do sistema público de saúde; as formas de gerir o que cada província cobre. Todas são políticas maduras de Estado, focadas nas necessidades dos cidadãos. Essas políticas amparam e dão segurança aos canadenses, ao mesmo tempo em que os conscientizam de suas responsabilidades sociais e solidárias. O estilo de trabalho das entidades visitadas e apresentadas na pesquisa de Leal, Cabral e Perreault (2010) é pautado pela integralidade, pela horizontalidade e pela intersetorialidade. Concluimos que há um engajamento muito forte das instituições, do Governo e da sociedade com a causa das crianças com condições complexas de saúde e com suas famílias.

No Canadá, assim como no Brasil e nos Estados Unidos, também há um aumento considerável de pessoas com doenças crônicas e em condições complexas de saúde. O estudo de Blais et al (2014) serve de base para essa afirmação. Esses autores afirmam que a carga de doenças crônicas continua aumentando e esse fenômeno está sendo acompanhado pelo Sistema Canadense de Vigilância de Doenças Crônicas (CCDSS).

5. O que pensa e faz o Brasil em relação ao tema em pauta

Sempre repetimos que no Brasil não faltam boas leis, programas e projetos. Nossa capacidade se torna modesta na implantação e implementação das propostas. Por isso, a seguir, dissertamos sobre os marcos legais e referenciais e chamamos atenção para o fato de como essas ações são implementadas, sendo perceptíveis lacunas quanto à institucionalização e às práticas.

Diferente do Canadá, no Brasil há o Sistema Único de Saúde /SUS suplementado pelo Sistema Privado de Saúde. Apesar da robustez do SUS, milhões de cidadãos brasileiros ainda carecem de acesso aos serviços mais básicos. Os déficits na oferta de saneamento básico, de alimentação, de segurança e de educação influenciam fortemente

a saúde da população, alteram o perfil da demanda de serviços, do tempo de internação em hospitais e dos cuidados preventivos, curativos e de reabilitação.

No entanto, é importante dizer que a garantia do cuidado integral à criança brasileira apresentou alguns avanços nas últimas décadas. A implantação de diversas políticas, estratégias e programas vem impactando positivamente o crescimento e o desenvolvimento infantil, sua qualidade de vida, a queda no índice de mortalidade infantil e a sobrevivência de muitas, que antes eram consideradas fora de possibilidades terapêuticas. Eis alguns marcos fundamentais na evolução desse processo:

- *Programa de Saúde Materno-Infantil*, criado em 1975 com o objetivo de reduzir a morbidade e a mortalidade das crianças, incluiu os seguintes subprogramas e atividades: assistência materna à gestante, ao parto e ao puerpério; vigilância e assistência focada nas doenças ginecológicas, incluindo as venéreas e o câncer de útero; assistência específica à criança e ao adolescente; controle da saúde dos menores de cinco anos; controle da saúde do grupo de 5 a 19 anos; expansão da assistência materno-infantil; programa de suplementação alimentar; investimento em educação para a saúde e capacitação de recursos humanos (BRASIL, 1975).

- A partir dos *anos 1970* iniciaram-se as discussões sobre a universalização dos cuidados no âmbito internacional, por força da Organização Mundial da Saúde (OMS) e pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS). A elevada morbimortalidade de crianças por doenças imunopreveníveis e a disponibilidade de tecnologias de baixo custo e elevada efetividade foram cruciais para fundamentar as proposições dos organismos internacionais como é o caso da Declaração de Alma-Ata de 1978 (BRASIL, 2018).

- O *Programa Nacional de Imunização*, criado em setembro de 1973, teve como missão erradicar ou conter as doenças que poderiam ser erradicadas ou controladas, tornando-se uma ação governamental bem-sucedida no país, podendo ser caracterizada pela inclusão social. Esse Programa foi considerado referência mundial pela Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e pelo Ministério da Saúde (2003).

- O Programa Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno foi criado em 1974, após consenso, em nível mundial, da importância da amamentação exclusiva até os seis meses de idade (Javorski, 1999). Sua eficiência é hoje reconhecida mundialmente e um dos expoentes desse processo, Dr. João

Aprígio, faz parte da instituição aqui estudada. Coordenador da Rede Global de Bancos de Leite Humano, recebeu o *Prêmio Memorial Dr. Lee Jong-wook Memorial Prize for Public Health* por seu trabalho, na cerimônia de reconhecimento durante a 73ª Assembleia Mundial da Saúde realizada em 2020.

- O *Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança* foi criado em 1984, após ser desmembrado do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher e da Criança (PAISMC), esse, instituído em 1983. Embora seu foco visasse ao universo total da infância, foram priorizadas as crianças pertencentes a grupos de risco com ações de abordagem integral (BRASIL, 2018)

- O *Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS)* foi universalizado no Brasil, em 1991, como estratégia de prevenção de doenças em nível de atendimento pessoal, educação e apoio em domicílio e de forma presencial.

- A *Estratégia Saúde da Família (ESF)* foi proposta em 1994, reestruturando a lógica do SUS, dando ênfase à atenção básica como porta de entrada no sistema (Filgueiras e Silva, 2010). Hoje são mais de 45.000 equipes de saúde da família no território nacional, e cerca de 75% da população brasileira usam apenas os serviços de saúde oferecidos pelo SUS.

- *Projeto de Redução da Mortalidade Infantil (PRMI)*, lançado em 1995, visou a diminuir os óbitos infantis evitáveis e a melhorar a situação das crianças, promovendo a articulação de diversos programas governamentais de forma intersetorial e em cooperação com instituições internacionais como UNICEF E OPAS/OMS, com organizações não governamentais, com sociedades científicas voltadas ao estudo da infância e com os conselhos de secretários estaduais e municipais de saúde (Brasil, 1995). Os programas e projetos aqui apresentados têm dado resultados importantes, pois se em 2000 a taxa de mortalidade infantil era de 29/1000, em 2020 baixou a 11,56/1000, conforme dados do IBGE (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2021).

- *Estratégia de Atenção às Doenças Prevalentes na Infância* – Proposta formulada pela OMS em conjunto com a UNICEF e acolhida pelo Brasil, apresentada em 1996, visando a melhorar a saúde infantil no mundo em vários aspectos: redução da mortalidade de crianças menores de 5 anos de idade; diminuição da incidência e da gravidade de doenças infecciosas; garantia de

adequada qualidade da atenção a esse grupo etário nos domicílios e na comunidade e fortalecimento das ações de promoção da saúde (BRASIL, 2002).

- *Norma de Orientação para a Implantação do Método Canguru* – Instituída pelo Ministério da Saúde, esta diretriz focaliza a atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso. Foi regulamentada em dezembro de 1999 e publicada em julho de 2000, sendo responsável pela sobrevivência de muitas crianças nascidas precocemente (BRASIL, 2000).

- *Pacto Nacional pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal* - Proposta apresentada pelo Ministério da Saúde, em 2004, juntando várias instituições e setores sociais, visando ao enfrentamento do excesso de mortes maternas e neonatais (BRASIL, 2004).

- *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança*, instituída pelo Ministério da Saúde em 2015, visa a promover e a proteger a saúde da criança e o aleitamento materno, ressaltando a importância da atenção e dos cuidados integrais e integrados, desde a gestação aos nove anos de vida. O programa dá especial atenção à primeira infância e aos grupos mais vulneráveis, visando à redução da mortalidade, a um ambiente facilitador das condições dignas de existência e ao pleno desenvolvimento (BRASIL, 2015). Essa Política possui um eixo estratégico, o IV, dedicado a crianças com doenças crônicas. Ele se aplica à “Atenção Integral a Crianças com Agravos Prevalentes na Infância e com Doenças Crônicas e consiste em “estratégia para o diagnóstico precoce e a qualificação do manejo de doenças prevalentes na infância e ações de prevenção de doenças crônicas e de cuidado dos casos diagnosticados, com o fomento da atenção e internação domiciliar sempre que possível” (p. 72).

- *Criança sujeito de direitos* - No percurso de desenvolvimento e aprimoramento da garantia dos direitos da criança brasileira, houve marcos significativos: o Código de Menores de 1927 (Decreto nº 17.943 de 12/10/1927); o Código de Menores de 1979 (Lei nº 6.667 de 10/10/1979); a Constituição Federal de 1988; e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (Lei nº 8.069 de 13/07/1990). O ECA foi fundamental para que a criança passasse a ser considerada sujeito de direitos em condição peculiar de desenvolvimento e, portanto, uma das prioridades das políticas públicas, com garantias de respeito, proteção e cuidado integral.

- *Direitos e cuidados da criança brasileira com condição complexa de saúde* -
As crianças com condições crônicas complexas de saúde são contempladas e representadas nas legislações brasileiras, sendo seus principais direitos abrangidos pelas: Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) pela Portaria MS/GM nº1.130/2015; Tratamento Fora de Domicílio (TFD) pela Portaria MS/SAS nº55/1999; Atenção Domiciliar no SUS (SAD) pela Portaria nº 825/2016; Assistência Terapêutica e Incorporação de Tecnologias em Saúde no âmbito do SUS (Lei nº12401/2011 (altera art.6 alínea da Lei 8080/1990); Benefício de Prestação Continuada/BPC (Leis: nº 8.742/93; 12.435/2011 e 12.470/2011 que altera dispositivos da LOAS, dentre outros.

A condição crônica complexa de saúde e a dependência de tecnologias por parte das crianças amplia muito a demanda de cuidado hospitalar ou domiciliar, além de envolver diversos campos e saberes, porque “*uma vida mediada pela condição crônica coloca em diálogo as dimensões clínica, epidemiológica, social e política*” (SETÚBAL, 2019, p. 8). Nós acrescentamos a dimensão subjetiva ao depoimento de Setúbal. O acesso à assistência, ao suprimento dos insumos médicos e a uma vida digna é um direito de todas elas. No entanto, apesar dos direitos serem garantidos por Leis, Normas e Políticas Públicas, como mostrado nos marcos e conquistas, frequentemente é necessária a mobilização social, que “*responsabiliza o Estado, impelindo-o a cumprir seus deveres constitucionais*” (SETÚBAL, 2019, p.9) e programáticos.

No Brasil, temos Protocolos Clínicos e Diretrizes terapêuticas (PCDT)^C, construídas pelo Ministério da Saúde, para nortear a assistência à população e garantir um cuidado integral. Os protocolos clínicos estabelecem critérios, parâmetros e padrões para a utilização de uma tecnologia específica para determinada doença ou condição. As Diretrizes Nacionais são norteadoras das melhores práticas a serem seguidas por profissionais de saúde e gestores, tanto do setor público como do privado. As Diretrizes Nacionais estão disponíveis por meio de *links* específicos para cada doença^D, orientando

^C “Documentos que estabelecem critérios para o diagnóstico da doença ou do agravo à saúde: o tratamento preconizado, com os medicamentos e demais produtos apropriados, quando couber; as posologias recomendadas; os mecanismos de controle clínico; e o acompanhamento e a verificação dos resultados terapêuticos, a serem seguidos pelos gestores do SUS. Devem ser baseados em evidência científica e considerar critérios de eficácia, segurança, efetividade e custo-efetividade das tecnologias recomendadas. (BRASIL, 2021, p. 1)

^D Exemplo: PCDT para Fibrose Cística – Insuficiência Pancreática.
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/protocolos-clinicos-e-diretrizes-terapeuticas-pcdt/arquivos/2017/fibrose-cistica-2013-manifestacoes-pulmonares-e-insuficiencia-pancreatica-pcdt.pdf>

o cuidado sistematizado, integrado e continuado que deve ser garantido ao usuário do SUS (BRASIL, 2021).

Apesar da garantia dos direitos e do norteamento para o cuidado adequado, no cotidiano nos deparamos com problemas sérios como dificuldade de acesso às unidades especializadas, indisponibilidade da assistência necessária, falta de medicamentos, de insumos e de equipamentos médicos e outros. Esses são problemas costumeiros e influenciam no retardamento do diagnóstico, no agravamento clínico, em maior dano provocado pela doença, em menor qualidade e até em menor tempo de vida.

Tais obstáculos vêm mobilizando algumas famílias para a luta por reconhecimento, apoio e acesso ao que é direito de seus filhos. Uma das estratégias que utilizam é o associativismo por meio da construção de redes de apoio com compartilhamento de histórias, trajetórias e conhecimentos. *“O associativismo cumpre o importante papel de reivindicar a assistência adequada junto ao poder público, mas também o de criar uma rede social de apoio, através do qual informações são construídas, armazenadas e compartilhadas”* (HAASE E PRADO, 2013p. 43). Um exemplo fornecido por Haase e Prado (2013) é a Associação Brasileira de Síndrome de Willians, criada por iniciativa de mães que se organizaram em São Paulo para conseguir melhor assistência e qualidade de vida de seus filhos.

Haase e Prado (2013, p. 42) ao discutirem sobre associativismo, democracia e qualidade de vida, apontam que, em termos quantitativos, há mais de cinco mil doenças raras, sendo elas importantes para as pessoas que sofrem, suas famílias e afetam a saúde pública. E sinalizam que: o quantitativo de indivíduos afetados é grande; a maioria dessas doenças apresenta complicações neurológicas com potencial para comprometer o funcionamento cognitivo e emocional; são incuráveis e polissintomáticas. Em geral, seu tratamento exige uma visão multidisciplinar e abordagens de reabilitação que impactem os níveis da funcionalidade, de atividades, de participação e de subjetividade. Também, a assistência adequada é de alto custo e demanda conhecimentos e formas de tratamento e cuidados específicos.

Os autores referidos no parágrafo anterior aludem a todos os indivíduos e não apenas às crianças, e delimitam sua discussão às pessoas com doenças raras. Na população infantil da enfermagem que estudamos, entre os dependentes de tecnologia, havia os que tinham doenças raras, além dos que sofriam de doenças não raras. É um

grupo específico que merece o conhecimento de seu viver nos espaços formais, informais, científicos e de senso comum. Por isso, aos que se interessam ou são responsáveis por essas crianças, cabem o associativismo (HAASE e PRADO, 2013), os fóruns de defesa da saúde, os conselhos de defesa dos direitos (SETÚBAL, 2019, p.9) onde seus pais ou cuidadores possam trocar experiências e juntar suas forças a favor de sua dignidade e de uma assistência integral.

No entanto, as crianças com condições complexas de saúde e dependentes de tecnologia ainda são muito invisíveis. No Brasil ainda não sabemos exatamente qual o tamanho dessa população e, mesmo que sua expressividade quantitativa seja pequena em comparação com a população geral, ela é significativa por se tratar de pessoas que têm limitações, dificuldades e estão tentando sobreviver.

Quando há uma criança dependente de tecnologia sem rede de apoio, são no mínimo dois seres humanos, dois CPF em uma situação limitadora. A criança dependente de tecnologia está presa por sua condição clínica. Seu cuidador ou sua cuidadora está preso a uma situação para a qual não há outra opção, pois a criança depende de seu tempo, de sua dedicação por longas horas diárias. Mesmo que divida a tarefa com alguém, não há outra perspectiva de mudanças significativas para o futuro.

Crianças que não se alimentam sozinhas, não fazem sua higiene sozinhas, por vezes não respiram sozinhas, necessitam de um olhar mais atento e dedicação exclusiva, o que torna quem cuida impossibilitado de exercer uma atividade laboral, como no caso de cuidado com uma criança normotípica (SANTOS, 2020, p. 195-196).

A desospitalização, ou seja, o acesso à convivência familiar e comunitária, num ambiente que garanta o desenvolvimento integral^E e um padrão de vida com garantia do que é necessário para a saúde e bem-estar^F são direitos da criança. Para as que vivem com condições complexas de saúde e dependência de tecnologia, é preciso muito investimento do sistema de saúde, da sociedade e da família, para que lhe sejam ofertados meios compatíveis com seu grau de dependência e carência. A desospitalização traz inúmeros benefícios para a pessoa e para o sistema de saúde por propiciar a vida em um ambiente

^E Art. 19. É direito da criança e do adolescente ser criado e educado no seio de sua família e, excepcionalmente, em família substituta, assegurada a convivência familiar e comunitária, em ambiente que garanta seu desenvolvimento integral. (Redação dada pela Lei nº 13.257, de 2016)
Fonte: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069compilado.htm

^F Toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos, serviços sociais indispensáveis, direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência fora de seu controle. (Declaração dos Direitos Humanos, 1948)

familiar, otimizar processos de trabalho, reduzir o índice de infecção hospitalar, ampliar a oferta de leitos hospitalares, e outros.

Portanto, realizada com atenção domiciliar^G, a desospitalização é um direito da criança e do adolescente mesmo se ela ou ele for dependente de tecnologia. Embora esta seja uma situação desejável e idealizada, no entanto, é preciso planejá-la com cautela, porque são vários os equipamentos tecnológicos, medicamentos, procedimentos técnicos e insumos que viabilizam sua vida. Para instalação e adaptação no domicílio são necessárias estrutura física da residência, insumos e capacitação dos cuidadores. (SANTOS, 2020)

Crianças e adolescentes com CCC representam uma importante população nas unidades de internação hospitalar. Denotam, do ponto de vista da gestão, tempo de permanência hospitalar prolongado, como consequente escassez da oferta de leitos para a rede de saúde, impasse nos fluxos de pacientes entre os setores de internação e elevados custos hospitalares. [...] “Promover a desospitalização envolve a organização no planejamento de alta para o domicílio com segurança do paciente, a redução de reinternação precoce e não planejada, a redução dos custos hospitalares, a melhora da qualidade de vida do binômio paciente-família e a continuação do tratamento no domicílio (PEREIRA et al, 2019, p. 77 e 79).

O termo *home care* é definido como “*provisão de serviços de saúde por cuidador formal ou informal no ambiente domiciliar*” (OMS, 1999, p. 99) e apresenta dois eixos de atuação, conforme sua complexidade: internação domiciliar com necessidade de equipamentos hospitalares e a de presença ininterrupta de um profissional de saúde. E atendimento domiciliar: o paciente deve receber visitas regulares de profissionais de saúde, porém não necessita de equipamentos hospitalares e nem de acompanhamento ininterrupto desses profissionais (BRASIL, ANVISA, 2006).

Alguns autores com experiência no processo de desospitalização de crianças atendidas no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira referem as perspectivas e os desafios para a ida para casa de crianças com condições crônicas complexas. Esses profissionais afirmam que para dar conta da complexidade da crescente necessidade de saúde da população pediátrica com condições

^G “Atenção Domiciliar (AD) é a forma de atenção à saúde oferecida na moradia do paciente e caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação, com garantia da continuidade do cuidado e integrada à Rede de Atenção à Saúde.”

Fonte: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/dahu/atencao-domiciliar>

crônicas e dependente de tecnologia é necessária uma articulação das redes de atenção, aprimorando fluxos de referência e contrarreferência (CRUZ FILHO et al, 2019).

No setor público do Rio de Janeiro há um programa de atendimento domiciliar com foco na assistência a crianças com condições crônicas complexas e dependentes de tecnologia, o Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (PADI) do IFF/Fiocruz (criado em 2001). Suas linhas de atuação são: atendimento domiciliar e articulação das Redes de Atenção à Saúde (RAS) do estado; capacitação sistemática das equipes que compõem a atenção primária e apoio matricial. A equipe do PADI é multiprofissional, composta por um médico pediatra, enfermeiro, técnico de enfermagem, fisioterapeuta e psicólogo, sendo agregados, como bolsistas, profissionais do serviço social e de enfermagem. O planejamento terapêutico é complementado por profissionais da nutrição, fonoaudiologia, farmácia e odontologia. Alguns critérios são essenciais para a elegibilidade da criança para a assistência domiciliar: estabilidade clínica, ausência de drogas psicoativas, ausência de distúrbios metabólicos, controle dos distúrbios respiratórios, ausência ou controle dos distúrbios neurológicos e aumento do intervalo de tempo entre as reagudizações da doença de base. O processo de desospitalização é iniciado com a criança ainda no hospital, através do treinamento dos familiares que cuidarão dela em casa; de visitas ao domicílio para análise e sugestão quanto à estrutura física adequada às necessidades da criança; de negociação com a rede de saúde local; de elaboração do Projeto Terapêutico Singular; e de garantia de recursos materiais (equipamentos e insumos) fundamentais para o cuidado (CRUZ FILHO et al, 2019, p. 144-150). O PADI tem foco na assistência a crianças com condições crônicas complexas e dependentes de tecnologia e faz parte das ações de uma Instituição Pública de Saúde.

No setor privado de saúde há também iniciativas, que aqui se exemplifica com o caso do *home care* pediátrico do Hospital Prontobaby que engloba os pacientes em idade infantil até a fase adulta. Está situado na Tijuca e atende crianças do Estado do Rio de Janeiro. “Para se ter acesso ao serviço de assistência domiciliar privado é necessário ter um plano de saúde que mantenha um contrato ativo com determinada empresa de *home care*” (SANTOS, 2020, pg.48).

Além do PADI, no IFF/Fiocruz há ainda o Programa de Desospitalização de crianças, iniciado em 2014. É composto por profissionais de várias especialidades (médicos pediatras, enfermeiras, assistentes sociais, fisioterapeutas motora e respiratória, pedagoga e nutricionista). Lima (2021), afirma que no primeiro semestre de 2021, nove

meninos e meninas com diferentes níveis de necessidades tecnológicas foram desospitalizados.

No SUS, há um Programa, chamado “Melhor em Casa”, não é específico para a população infantil e nem recobre doenças crônicas complexas, mas as engloba e faz parcerias com outras propostas de desospitalização. Um exemplo dessa parceria é a realizada entre o Programa de Desospitalização do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) com o Programa Melhor em Casa (PMC) de Belford Roxo, em 2020, para articular a ida para a casa do menino João, de 1 anos e 5 meses, internado desde o nascimento, no IFF, com uma doença congênita/genética que evoluiu para dependência de tecnologia (LIMA, 2021)

O Programa Melhor em Casa, conforme publicado na página do Ministério da Saúde em 08/11/2021, foi criado há 10 anos e pretende cuidar da saúde e da qualidade de vida de brasileiros com doenças graves e crônicas:

O programa reduz a permanência dos pacientes com doenças graves e crônicas nos hospitais e oferece a possibilidade de um atendimento domiciliar, levando o SUS para bem mais perto da família. Com mais de 1.657 equipes multiprofissionais que totalizam 11 mil médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais, espalhados por todo o País e disponíveis 24 horas, cada equipe do programa atende, em média, de 30 a 60 pacientes por mês.

O atendimento humanizado das equipes multidisciplinares prioriza o convívio do paciente com a família e leva atendimentos em saúde e serviços hospitalares até o lar dessas pessoas. O Programa traz benefícios aos dois lados. Dados apontam uma economia de 24 % a 75% em gastos com o programa se comparados com o mesmo indivíduo hospitalizado. (MAHILA LARA, 2021)

O programa tem potencialidades e limitações: a equipe precisa estar capacitada, depende de matriciamento e cumprimento de critérios de elegibilidade para ventilação mecânica invasiva no domicílio. Segundo o Ministério da Saúde (2021), o programa “Melhor em casa” já realizou cerca de 18 milhões de atendimentos, mais de vinte cursos de capacitação em atenção domiciliar e está presente em mais de 700 municípios brasileiros.

Para os pacientes dependentes de ventilação mecânica, há uma série de requisitos que precisam ser cumpridos. Conforme descrito no Relatório de Ventilação Invasiva Domiciliar (BRASIL, 2018), logo no início da internação é realizada a classificação do paciente e analisada a viabilidade da desospitalização após a estabilidade do quadro clínico. Ele sendo elegível, é feita avaliação da residência por profissionais do Serviço de

Atenção Domiciliar. Dentre os itens que precisam estar garantidos para a concretização da volta para casa estão: estrutura adequada para adaptação de cama hospitalar e equipamentos de ventilação mecânica, rede elétrica segura, acessibilidade para veículos de transferência em caso de urgência, saneamento básico e outros.

Entendemos que as limitações dos programas, os critérios de elegibilidade, as medidas de segurança e o cumprimento de todos os requisitos são de extrema importância para a segurança da criança e das instituições. A parceria interprogramas e instituições como foi feito entre o Programa de Desospitalização do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) e o Programa Melhor em Casa (PMC) de Belford Roxo, em 2020 (LIMA, 2021) é uma estratégia que deu certo e pode servir de exemplo de determinação e empenho dos profissionais para a concretização do direito da criança de estar com a família e dar continuidade a seu tratamento de forma integral, interdisciplinar e intersetorial.

As falas de dois profissionais, o médico José Luiz e assistente social Mariana Setúbal, está expressa na matéria: “Desospitalização: IFF/Fiocruz faz parceria com o Programa Melhor em Casa de Belford Roxo”, de Lima (2021), são bastante elucidativas quanto à execução desse processo:

Nas condições muito complexas e com dependência tecnológica, não basta apenas capacitar as equipes de Atenção Básica e Atenção Domiciliar, mas estabelecer a discussão daquele caso entre as equipes de referência hospitalar e do território. Os profissionais precisam conhecer bem o caso, a família e a rede. Além disso, é necessário pensar na perspectiva de construção ou fortalecimento das linhas de cuidado. Se não for dessa forma, nós não conseguiremos fazer uma desospitalização efetiva e segura (MARIANA SETÚBAL, 2021).

A ideia foi de fazermos uma parceria entre a Atenção Primária do território onde está inserida a família do João e nós da equipe hospitalar e ambulatorial do Instituto, assumindo o compromisso de que seremos os responsáveis pela continuidade do tratamento especializado necessário para a manutenção da qualidade de saúde da criança, assim como estaremos disponíveis para qualquer necessidade de internação futura, caso ocorra uma desestabilização clínica (JOSÉ LUIZ, 2021).

Os programas de assistência domiciliar (atendimento ou internação) e desospitalização têm fundamentos sólidos, mas a complexidade das situações é grande e as adversidades são muitas e diversas, o que impacta a operacionalização. A breve apresentação desses programas tem o intuito de mostrar as possibilidades e incitar uma reflexão sobre as alternativas para outros modos de viver da criança com condição crônica

complexa de saúde e dependência de tecnologia que não sejam a hospitalização. Esses meninos e meninas precisam de uma estrutura robusta de tecnologias, de serviços, de especialidades médicas, de moradia, de cuidados humanos. Desse modo, o planejamento do serviço e dos cuidados, seja para as que vivem por meses ou anos no hospital ou para as que vivem em seus lares, requer parcerias e confiança entre famílias, profissionais e instituições de assistência à saúde em todos os níveis.

O querer, a disposição e as condições da família, são pilares fundamentais para se pensar e planejar o processo. Mesmo havendo sucesso na desospitalização, o compromisso do sistema de saúde com os usuários precisa permanecer e se concretizar nos aspectos objetivos e subjetivos. Pois, a criança e a família continuam precisando de amparo e cuidados e se alguns problemas são mitigados ou eliminados, outros surgem. A parceria e a confiança entre a família e a unidade de saúde são o alicerce de uma rotina sem sobressaltos.

Santos (2020) fez um trabalho intitulado “Situação dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia e propostas e mudanças” e trouxe em sua discussão, problemas muito comuns no processo da desospitalização, falando dos benefícios e das dificuldades inerentes à internação ou ao atendimento domiciliar. Por exemplo: para as famílias usuárias do sistema público de saúde pesa a falta de alguns materiais e a falta de profissionais de enfermagem durante as 24 horas do dia; para as famílias usuárias do sistema privado, há o desconforto de sempre se ter pessoas estranhas (profissionais) interferindo na privacidade da família e a restrição domiciliar ditada pela operadora do plano de saúde. Para ambas há a transferência de despesas que antes eram do sistema de saúde e passam a ser da família, por exemplo, energia elétrica, água, alimentação e outros. Para os cuidadores (geralmente, mulheres) pesa a impossibilidade ou dificuldade de exercer atividades formais e remuneradas. Mesmo quando existem inúmeras iniciativas a favor da criança com deficiência, essas não propõem ações para apoiar os que cuidam delas. No último capítulo de seu trabalho, Santos enuncia a ausência de propostas de políticas públicas que beneficiem as crianças dependentes de tecnologia e seus cuidadores. A autora cita como exemplo o Rio de Janeiro, bastante generoso em sua cobertura de pessoas que precisam de ajuda em suas propostas de políticas públicas, mas não há uma só linha sobre as dependentes de tecnologia (SANTOS, 2020). Essa nota é importante por mostrar como é complexo o cotidiano dessas crianças e famílias que tanto no hospital como em casa enfrentam lacunas e desafios cotidianamente. Uma questão é fundamental: para a qualidade de vida da criança, é imprescindível que seu

cuidador esteja bem e tenha o mínimo de estabilidade emocional e financeira ou receba ajuda governamental ou de familiares. O peso de lidar com meninas ou meninos em situação de adoecimento complexo e permanente é grande e clama por alívio e apoio.

Enfim, tendo em vista que os tratamentos, as dores e as privações das crianças em condições crônicas complexas e dependentes de tecnologia e de suas famílias não são temporários, não bastam o carinho das famílias nem a boa vontade das instituições de saúde. É necessária e importante que a efetivação de seus direitos se universalize para permitir-lhes viver dignamente, com qualidade e sentido.

Capítulo 3

MÉTODO ETNOGRÁFICO PARA ESTUDO DA ENFERMARIA PEDIÁTRICA

O intuito do trabalho que compõe este livro é compreender como é a vida das crianças em hospitalização de longa duração e todo o contexto de cuidado e tratamento que lhe é oferecido de forma interativa e interprofissional. Para isso, focamos no caso de uma Unidade de Internação Pediátrica (enfermaria) de um Hospital Federal do Rio de Janeiro, entre março e julho de 2020.

O estudo consistiu em conhecer o ambiente hospitalar no qual as crianças vivem, estar juntas no local, observar como levam o seu cotidiano, conversar com elas (quando possível) e com as pessoas envolvidas em seu cuidado: desde os profissionais de saúde até os da limpeza e seus acompanhantes. O caminho escolhido para a construção desse conhecimento foi de cunho qualitativo com o uso de estratégias etnográficas.

O estudo qualitativo visa compreender o contexto das questões humanas que aborda, a descrever a situação dos indivíduos implicados e o sentido que eles atribuem a suas ações, dentro de um quadro cultural compartilhado. Por isso lhe cabe o “estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões humanas a respeito de como sentem, pensam, vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos” (MINAYO 2008, p. 57).

Dentro dos estudos qualitativos, a etnografia se distingue por privilegiar a observação minuciosa da realidade através da imersão do pesquisador no campo. Por meio dessa imersão, ele constrói um raciocínio sistemático de união entre o que conhece teoricamente e o que consegue compreender do cenário empírico. É a partir dessa imersão que ele descreve e interpreta o ponto de vista dos indivíduos, os objetos de seu estudo, entendidos como inseridos no contexto cultural, onde as experiências de vida e a realidade existencial se materializam (MARCONI e PRESSOTTO, 1992; GEERTZ, 1978; WRIGHT MILLS, 1982; OLIVEIRA, 1996).

Esse método foi escolhido por propiciar a melhor imersão e compreensão do universo da hospitalização infantil. Para entender o que é a vida da criança hospitalizada, o que é passar a infância ou parte dela num leito hospitalar, é necessário penetrar nesse universo munido de estratégias sofisticadas e empáticas, tais como: ter uma presença sensível e um olhar apurado que levam a observar, ouvir e sentir, mais do que a falar. O

cotidiano de cuidados, procedimentos e interações na enfermagem é circunscrito entre frias paredes e muitas mãos, aparelhos e vozes que contribuem para que a vida aconteça. A dinâmica geral da unidade é fluida, diversa e barulhenta. Para entender como é a vida da criança nesse espaço, é preciso muito mais do que entrevistas ou breves visitas. Por isso precisávamos da presença e da interação, aliada ao processo metodológico que prepara e orienta o pesquisador para a abertura e a vivência no campo, o aprofundamento teórico, a reflexão e a interpretação. O antropólogo Malinowski (2005) argumenta que o olhar e o ouvir são peças básicas para a compreensão dos “imponderáveis da vida real”, que só podem ser testemunhados no ato, na realidade.

Há uma série de fenômenos de grande importância que não podem ser registrados por meio de perguntas ou de documentos quantitativos, mas devem ser observados em sua realidade. Denominemo-los “imponderáveis da vida real”. Entre eles se inclui coisas como a rotina de um dia de trabalho, detalhes do cuidado com o corpo, forma de comer e de preparar a comida; tom das conversas e da vida social ao redor das casas, a existência de grandes hostilidades, simpatias e antipatias entre as pessoas; a forma sutil mais inquestionável em que as vaidades e ambições pessoais se refletem no comportamento dos indivíduos e nas reações emocionais dos que os rodeiam (MALINOWSKI, 2005, p. 55).

Durante toda a pesquisa seguimos as orientações de Malinowski (2005) e de outros autores, como Minayo et al (2019); Caprara e Landin (2008); Andrade e Maluf (2014), da Mata (1978) e Geertz (1989). Buscamos a reconstrução teórica das atividades relacionais e tecnológicas por meio das observações, da conversa informal e de entrevistas, tendo sempre em mente o objeto da investigação. Conduzimos todo o processo com sensibilidade reflexiva e conexão com os profissionais de saúde, com as crianças e seus familiares, valorizando a alteridade, a imersão na realidade e a nas experiências. Damos atenção às inquietações pessoais, às falas, aos gestos e às expressões faciais e corporais. Adentramos e permanecemos em campo com cautela, com muita atenção para não confundir os dados da nossa própria subjetividade (embora saibamos que isso seja impossível) com a dos atores que compõem o universo da pesquisa. Fizemos um diário de campo e nele descrevemos os achados, os sofrimentos, as emoções e as vivências que a pesquisa nos trazia, envolvendo-nos empaticamente (MINAYO et al, 2019) com a situação. “Vivência é o produto da reflexão pessoal sobre a experiência” (MINAYO 2019, p. 10). Prezamos pelo respeito, confiança e proteção dos participantes. Minayo (2008, p.277) ressalta que:

“a atitude de observador científico consiste em colocar-se do ponto de vista do grupo pesquisado, com respeito, empatia e inserção, o mais íntima e mais intensamente possível. Significa, por parte do pesquisador, ter abertura para o grupo, sensibilidade para sua lógica e para sua cultura, lembrando-se de que a interação social faz parte da condição e da situação da pesquisa”

Foram cumpridas todas as exigências da Resolução N.510 de 07 de abril de 2016 que regulamenta a Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. Foram respeitados os princípios da: autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade. Foram assegurados os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado (BRASIL, 2012). A pesquisa foi avaliada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Institucional e aprovada sob o Parecer: 3.851.868.

O processo de pesquisa na enfermagem de pediatria

Antes da entrada no cenário que estudamos, houve um longo preparo acadêmico e pessoal. No processo da observação participante é fundamental ter uma bagagem teórica sobre o tema e hipóteses ou pressupostos que conduzam o pesquisador, levando-o ao que lhe é familiar e ao que lhe parece estranho. Esses pré-requisitos clássicos ensinados por Malinowski (2005) são básicos para que a realidade não seja reduzida à vivência do pesquisador ou apenas a uma ilusão da transparência, conforme palavras de Bourdieu (1989).

No método etnográfico, o que o pesquisador experimenta em campo também é contemplado, pois essa vivência permite melhor compreender a lógica que molda as relações e a realidade que o afeta. Por isso, cada parte desta pesquisa foi vivida intensamente, o que possibilitou o estabelecimento de uma relação de compromisso da pesquisadora de campo com as pessoas que vivem ou frequentam a enfermagem de pediatria. Ali, no decorrer do processo de observação e compartilhamento, a visão sobre os fatos, relações e percepções era paulatinamente elaborada e traduzida em conversas, parcerias, elaboração de artigos, oferta de minicursos, *lives* e aulas. Em resumo, a construção de dados se deu nas trocas, na tessitura de saberes estruturados, na valorização de saberes populares, de experiências e de vivências. Os momentos foram, então, de partilha e de equilíbrio entre a ciência, a assistência, a pesquisa e os conhecimentos da vida cotidiana.

Construção dos dados: presença, observação e diálogo

A permanência no trabalho de campo na unidade de internação pediátrica aconteceu de 22/03/2020 a 07/07/2020, em períodos diurnos e noturnos. Essa parte do trabalho foi realizada por meio da presença e de uma imersão em tempo real na rotina da enfermaria, recorrendo a conversas informais com as crianças que conseguiam se comunicar verbalmente com os familiares e com os profissionais que assistiam aos meninos e meninas internados. Esta foi uma parte do trabalho. A segunda consistiu em entrevistas formais e semiestruturadas, realizadas com os profissionais de saúde envolvidos na Unidade Pediátrica, ambas as partes enriqueceram a compreensão e a interpretação da realidade em estudo.

No decorrer da primeira parte, atenção especial foi dada aos comportamentos e às inter-relações entre os profissionais e a criança assistida; às passagens ou trocas de plantão; aos *rounds*^H multiprofissionais; e aos momentos de descontração desse grupo. Construímos um roteiro que propunha, desde a observação detalhada sobre a entrada e a permanência da pesquisadora em campo, até a estratégia de execução da coleta e da produção de dados. Nesse roteiro foram pontuados alguns itens que considerávamos mais relevantes para a pesquisa.

Na elaboração do projeto duas questões ficaram claras: que a observação como técnica de pesquisa seria fundamental nesse ambiente coletivo, onde todos são vistos e ouvidos constantemente e quase não há privacidade. No entanto, ser ouvido não significa necessariamente ser escutado, visto, interpretado, acolhido e subjetivamente atendido. Por isso seria importante aprofundar o olhar, por meio de um roteiro que nos orientasse.

Eis algumas questões que levantamos: como os profissionais se apresentam à criança; como se dá a interação entre a criança hospitalizada e o profissional de saúde; como se realiza a interlocução para e durante a realização de procedimentos que exigem invasão da privacidade (como é o caso do banho, da troca de fralda, dos cateterismos vesicais, da coleta de urina e fezes, do exame físico, e outros); como é feita a comunicação com a criança com comprometimentos neurológicos, limitações ou impossibilidade de comunicação verbal e não verbal; quais as influências (positivas ou negativas) dos

^H Round multiprofissional – reunião dos profissionais de saúde para discussão dos casos clínicos dos pacientes internados. Na enfermaria acontece geralmente por volta das 11:00h da manhã, nos dias úteis. O contexto atual da criança é apresentado e são discutidas e decididas as próximas condutas. O objetivo dessa estratégia é melhorar a assistência e unificar os saberes e áreas, para que a criança seja assistida integralmente.

equipamentos tecnológicos de suporte à vida e ao tratamento, na comunicação entre a criança e profissionais e na interpretação e atenção à sua subjetividade; quais as respostas dos profissionais de saúde às demandas subjetivas da criança, como medos, desejos, angústias, perturbações, inseguranças, desespero, desânimo, saudades, vergonha, apego, vontades, e outros, expressas no decorrer do atendimento; se há discussão entre os profissionais de saúde (informal ou no *round*) sobre os aspectos subjetivos da criança hospitalizada; como o familiar ou acompanhante participa do processo de atendimento integral à criança na enfermaria; como os profissionais de saúde se relacionam com as crianças que estão em situações-limite de sofrimento e dor e como isso os afeta e que suporte lhes é oferecido?

Todos os espaços pertencentes à enfermaria da pediatria ou a ela relacionados (boxes onde ficam os leitos, posto de enfermagem, sala de preparo de medicação, sala de admissão de pacientes, copa, sala dos profissionais) foram observados. A possibilidade de ocupar qualquer lugar no ambiente e a qualquer momento, foi preciosa. Algumas vezes foi possível acessar pequenos fragmentos de histórias, como por exemplo o da submissão de determinada criança a um procedimento doloroso ou a um banho. Em outras ocasiões, conseguíamos perceber certa coincidência entre a percepção da mãe e dos profissionais com o que era conversado ou dito sobre ela no *round* multiprofissional. O método de observação foi enriquecido pelas conversas informais. As interações aconteceram o tempo todo.

As conversas com os profissionais da unidade ocorreram com bastante naturalidade, permearam espaços privados e coletivos, como beira do leito infantil, corredores, posto de enfermagem, sala de equipe, copa e até o quarto de descanso dos profissionais de enfermagem. Da parte deles houve disposição e abertura para diálogos sobre a temática em foco, mesmo quando se expunham fragilidades, sofrimentos e inseguranças no trabalho de cuidar das crianças hospitalizadas. O olhar sobre as diferentes posições e necessidades dos envolvidos em atender as crianças foi peça fundamental para a compreensão e a análise do contexto hospitalar e da contribuição individual e coletiva que juntam experiências e vivências.

Igualmente, houve muitas conversas com as mães que acompanhavam seus filhos internados. Foram diálogos intensos, elas expressaram abertamente suas angústias e posicionamentos. O fato de não serem confrontadas com uma entrevista formal e de conviverem com a pesquisadora no decorrer das internações propiciou certo grau de intimidade e de liberdade para falarem, num contato mais livre, olho no olho. Elas

mencionaram particularmente as circunstâncias em que cuidavam de seus filhos, como os observavam dormindo ou como viam os procedimentos e os encontros nas áreas comuns da enfermaria. Todas as observações e detalhes das conversas foram registrados no diário de campo, sendo as anotações realizadas imediatamente após as observações ou assim que possível, para que se mantivesse viva a cena dos encontros nos seus mais ricos detalhes.

A segunda parte, que ocorreu concomitante à observação, consistiu em entrevistas semiestruturadas realizadas com sete profissionais de saúde. Havia intenção de diversificar as categorias profissionais, porém os contatos acabaram acontecendo de forma espontânea e complementar às observações, de forma que todos os convidados aceitaram participar do encontro.

Os encontros ocorreram entre 23/04/2020 e 07/07/2020. Foram entrevistados profissionais das seguintes categorias: (os nomes deles são fictícios).

Maicon - técnico de enfermagem;

Alice – fisioterapeuta;

Paula – técnica de enfermagem;

Sol – enfermeira (residente do 2º ano);

Laura – nutricionista;

Vitória – médica;

Lana – enfermeira.

As entrevistas aconteceram em diferentes locais como a copa, a sala da chefia e o quarto de descanso da enfermagem. Usamos o ambiente que estivesse disponível e permitisse o máximo de privacidade, num tempo que variou entre 17 e 28 minutos, segundo as possibilidades e características dos participantes. Os encontros foram muito agradáveis, e os interlocutores se mostraram bastante concentrados, disponíveis e à vontade. As falas fluíram com leveza e, em alguns momentos, com emoção. Uma participante chorou no final da entrevista e do seguinte questionamento: “o encontro, e o relacionamento com as crianças que você atende ou cuida já a levaram a refletir sobre aspectos subjetivos da sua própria vida? Se sim, você pode me falar sobre isso?” Vivenciamos um momento singular de introspecção e reflexão, em que a pessoa descrevia sua interação com uma criança específica, envolvendo questões relacionada a amor, cuidado, falta de fé, desesperança, limites da vida, despedida, impacto e superação da morte.

O roteiro de entrevista foi composto por uma ficha de identificação e por questões que considerávamos importante evocar num profissional de saúde, como: se considera que contempla a subjetividade da criança durante os atendimentos; se vê o uso das tecnologias duras (equipamentos tecnológicos) na assistência à criança hospitalizada como desafio ou benefício no sentido relacional, de compreensão e atenção à subjetividade; como estabelece relações terapêuticas com crianças cronicamente adoecidas que dependem de tecnologia para sobreviver; como se comunica com crianças com déficit neurológico e com limitações ou impossibilidades para se expressar; que estratégias usa para construir uma relação de confiança com a criança da qual cuida; se acha que a presença do familiar/acompanhante interfere nos processos intersubjetivos dele com a criança; se considera que, de modo geral, a criança é atendida de forma integral na enfermaria; se o relacionamento e o encontro com a criança que ele atende ou cuida já o levou a refletir sobre os aspectos subjetivos de sua própria vida; se encontra desafios no trabalho na enfermaria de pediatria?

Para o entendimento do que íamos absorvendo na enfermaria, utilizamos dois princípios da hermenêutica de Gadamer (1999). O primeiro é que compreender é se colocar no lugar do outro; e o segundo, diz respeito ao fato da impossibilidade de total transparência tanto do interlocutor como do pesquisador, o que exigiu uma busca mais ampliada da questão em análise. Da mesma forma, absorvemos a visão dialética de Habermas (1987), segundo o qual, quem compreende também pode criticar. Assim, a crítica faz parte do entendimento num universo em que somos atravessados pela cultura de poder, de dominação e pela reverberação dos efeitos desses elementos na linguagem. Portanto os sentidos emitidos pelos entrevistados são marcados por determinadas relevâncias, interesses, contradições, ditos e não ditos.

A hermenêutica ocupa-se da arte de compreender textos (biografia, narrativa, entrevista, documento, livro, artigo, dentre outros) e o exercício dialético considera como fundamento da comunicação as relações sociais historicamente dinâmicas, antagônicas e contraditórias entre classes, grupos e culturas (MINAYO, 2008, p. 328 e 347).

A produção do conhecimento nesse cenário possibilitou a articulação das relações, dos comportamentos e expressões de linguagem com suas riquezas e contradições. O foco das conversas foi a busca de entendimento da vida da criança hospitalizada sob as condições diversas vezes descritas, e como conviver com elas, tratar delas e cuidá-las impacta a subjetividade do profissional de saúde.

Os dados empíricos recolhidos na observação e nas entrevistas foram tratados em sua potencialidade de representar a realidade social. Em seguida, eles foram confrontados com estudos teóricos, mostrando que o caso estudado faz parte de um universo que carrega a mesma carga de humanidade e de exigências de conhecimento e de empatia.

Nos próximos capítulos apresentaremos o espaço estudado, os profissionais e alguns fragmentos de vida da criança hospitalizada.

Capítulo 4

A ENFERMARIA PEDIÁTRICA: ESTRUTURA FÍSICA, ATORES E ROTINAS

Uma enfermaria, espaço em que muitas vidas desabroçam, inúmeras crianças dão seus primeiros passos e, também, seus últimos suspiros. Espaço que representa a casa para muitas delas por longo período, para outras, durante a vida toda. Eventualmente, até mesmo as mais grandinhas, com dois ou três aninhos, conhecem a finitude da vida antes de saber o que é o mundo fora do hospital.

Neste capítulo, falamos da estrutura física da enfermaria e de todos os atores e rotinas aí vivenciadas, pois é nesse universo que muitas vidas infantis desabroçam e fenecem.

A Estrutura física

A enfermaria fica no quarto andar do hospital materno infantil. Sua estrutura arquitetônica é antiga e adaptada, pois originalmente foi um hotel. Ao longo de quase uma centena de anos o edifício passou por transformações e adequações e certamente não possui um ambiente ideal e confortável para crianças em regime de internação prolongada. Os espaços são assim divididos: sala de espera, posto de enfermagem, leitos (distribuídos em sete boxes com parte de madeira e parte de vidro, com duas camas em cada, no fundo há um espaço maior com quatro leitos divididos por cortinas), sala de admissão, sala de medicação, sala de expurgo, banheiro para uso das crianças, área para estoque de material, corredor, sala da coordenação, sala de equipe, quarto de plantonistas de enfermagem, quarto de plantonistas médicos, copa e dois banheiros para uso dos profissionais.

Para as crianças e familiares que permanecem meses ou anos hospitalizadas algumas características que faltam a essa enfermaria podem fazer muita diferença, como por exemplo: amplitude, vista para o ambiente externo, espaço para atividades lúdicas, poltronas mais confortáveis ou sofá-cama para os acompanhantes, sala de entretenimento com televisão e videoteca. No hospital há alguns espaços com brinquedos, porém, destinados às crianças que recebem atendimento ambulatorial. As atividades lúdicas para as internadas na enfermaria são realizadas no próprio leito.

Embora, arquitetonicamente, os ambientes da enfermaria não sejam os ideais, existe um esforço da gestão para atender às necessidades básicas das crianças, dos profissionais de saúde e dos acompanhantes. É possível que todo o processo de internação, desde a admissão até a alta, aconteça dentro das normas de biossegurança, apesar de ainda haver carência de adequações e reparos na estrutura física da unidade.

A dependência permanente de ventilação mecânica, as infusões contínuas de nutrição parenteral total, a extrema fragilidade óssea, são exemplos de situações em que a criança fica restrita ao leito, tornando inviáveis até breves passeios pelo corredor ou pelo pátio do hospital.

Algumas estratégias podem funcionar como pontes de acesso entre os mundos para algumas crianças, mas não são possíveis para todas. As reflexões e diálogos sobre as possibilidades de adaptação de ambientes e alguma flexibilidade para promover a mobilidade dos pacientes ocorrem e são muito importantes.

Os hospitais são locais naturalmente cheios de regras, de cuidados, visando à prevenção de contaminação e de acidentes, contudo, para além das normas, há a sobrecarga de trabalho dos profissionais ou alguns automatismos que impedem ideias simples, criativas e passíveis de serem realizadas. A falta de reflexão que naturaliza as situações também bloqueia propostas que poderiam suavizar o sofrimento causado pelas privações inerentes à internação e à restrição ao leito. Um breve passeio ou uma descida para o chão (com os devidos cuidados de proteção microbiológica e de queda) podem propiciar um momento de alegria, conquista e de salto na motivação e na satisfação para a criança e para o seu familiar.

Eventualmente, as fisioterapeutas levam algumas das crianças com fibrose cística para uma caminhada até o pátio do hospital. Nesses casos, a caminhada tem finalidade terapêutica para o corpo e acaba fazendo bem, também, para a mente. As crianças voltam mais felizes para o leito. Algumas mães, das que estão com quadro clínico estável e em período de internação longo, às vezes pedem permissão para os profissionais de saúde para darem “uma voltinha” no corredor ou no pátio com o seu filho. Geralmente essa permissão lhes é dada, desde que seja apenas pelo corredor e pelo pátio. Elas não podem, por exemplo, levar as crianças até o refeitório onde fazem suas refeições.

Há um filme “A janela do hospital”, dirigido por Alexander Soskin (2012) que mostra com muita delicadeza a importância e a influência das cores do mundo externo na vida de quem está hospitalizado. A conexão com o mundo fora da enfermaria, mesmo que ainda no ambiente hospitalar (corredor ou pátio, por exemplo), pode ter muito

significado para a criança que se encontra aprisionada no berço ou na cama. Uma voltinha rápida pode equivaler a um passeio, a uma reenergização, a um relaxamento, a um aprendizado, a um desbravamento do universo de cores, temperaturas e dimensões muito diferentes da enfermaria.

Da mesma forma como associamos conforto, entrada de sol, luminosidade e ventilação numa casa, é importante pensar-se nessas características também para o hospital, dentro das possibilidades da instituição, é claro.

A humanização do ambiente hospitalar engloba a questão do ambiente físico, que contribui com a personalização do indivíduo internado. A proposta e iniciativa de modificação do ambiente hospitalar e da forma de atendimento, começou a acontecer a partir dos anos 1970, em contraposição a uma medicina tecnológica, que trouxe uma proposta de personalização do doente internado em hospitais. Essa ideia nasceu nos Estados Unidos, por meio de iniciativas como a de Patch Adams (fundador de uma organização não governamental para crianças enfermas), que modificou o ambiente e a forma de atendimento em sua instituição. Essa filosofia foi se espalhando por outros países, com a criação de novas organizações, filiais da Fundação Patch Adams que focava em intervenções nos ambientes hospitalares e no treinamento das equipes. A partir de 2000 o Programa de Humanização desenvolveu diversos projetos voltados para melhorar o ambiente institucional e a personalização do espaço ocupado pelo paciente (MENEZES, 2004).

A estrutura da enfermaria por nós estudada ainda carece de modificações e de atividades que contribuam com a personalização das crianças internadas. Como veremos no item a seguir, embora não seja uma enfermaria destinada a cuidados paliativos¹, há uma diversidade muito grande nos quadros clínicos, diagnósticos e prognósticos das crianças. Algumas são muito comprometidas clinicamente e precisam de mais investimento humano e tecnológico que as outras para ter “o mínimo” de suas necessidades atendidas. Fizemos questão de sublinhar o termo “o mínimo” porque a realidade é dura, às vezes as interações são poucas, às vezes são ausentes e há uma fronteira muito grande para se chegar, de fato, a interpretar as necessidades das crianças. Embora saibamos que não seria possível a nenhuma instituição pública brasileira atender

¹ Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (WHO, 2002).

a todas as necessidades e desejos das crianças brasileiras presas em suas graves condições de saúde, mas é preciso melhorar.

Esses pequenos (e seus acompanhantes) vivenciam limites extremos e potencialidades de vida e morte em um box compartilhado e muito exíguo. Ambiente, teto, parede, cartazes, informes, brinquedos pendurados ou espalhados no leito, equipamentos médicos, espaço, temperatura, barulho, luminosidade são, nesse ambiente, uma rotina de 24 horas por dia, 7 dias na semana. Para alguns são meses, ou anos, ou a vida inteira.

Olhar para essa estrutura, interpretar e sentir a dinâmica da vida que acontece ali, no meio de tantas coisas e tantas pessoas (pacientes, acompanhantes, trabalhadores), nos sensibilizou e nos deixou com os sentidos mais aguçados para reconhecer a necessidade de diálogo, escuta qualificada, acolhimento, transformações e adequações no ambiente.

Crianças, os principais atores

Os principais atores da enfermaria são as crianças e os adolescentes internados, aos quais dedicamos um olhar descritivo. Suas idades variam de meses a 18 anos (17 anos, 11 meses e 29 dias). As razões de suas internações são diversas, como por exemplo: necessidade de terapia medicamentosa ou de oxigenioterapia, dependência tecnológica, instabilidade clínica, investigação de síndromes, dentre outras. Eram poucos os adolescentes que permaneciam internados no momento do estudo e considerados “da casa”, por terem doença crônica e ali se tratarem desde a primeira infância. Quando completam 18 anos, são transferidos para outro hospital que atenda adultos, para dar continuidade ao tratamento.

Logo que se entra na enfermaria, é possível ver as crianças nos leitos, que são berços ou camas. Como já descrito, parte dos boxes é de vidro e as portas ficam abertas. Mesmo as pessoas que não são da assistência, visualizam as crianças e seus acompanhantes (que ficam numa poltrona acolchoada ao lado do leito) e tudo o que com elas é realizado. Há diversidade nas patologias, nas fases da vida, no tempo de internação, no potencial de crescimento e desenvolvimento, nas questões sociais, familiares e culturais e na aparência física.

A observação e o conhecimento dos meninos e meninas internados são uma oportunidade para a desconstrução dos padrões a que estamos habituados ou dos que aprendemos nos livros de anatomia e fisiologia. Muitos dos pequenos que têm

malformação genética ou síndrome fetal apresentam singularidades funcionais ou estruturais em seus corpinhos. Eles passam por processos de adaptação física, de suas mentes e emoções no enfrentamento das adversidades inerentes ao quadro de suas comorbidades.

Uma parte dos que estavam internados na enfermaria na fase do nosso estudo havia iniciado a trajetória terapêutica ainda muito pequenos, por motivo de doença preexistente ou acidente doméstico, mas já teve experiência de vida extra-hospitalar, mesmo que com algumas restrições e muitos cuidados. Outra parte nasceu nesse hospital e, desde então, tem o diagnóstico de malformação no período gestacional. A instituição tem recursos tecnológicos e humanos para receber essas crianças, inclusive para que saiam do ventre materno e sejam encaminhadas diretamente para o centro cirúrgico, quando necessário.

Num primeiro momento, o olhar para essas crianças costuma ser de muito estranhamento. Mesmo os profissionais de saúde, costumam ser impactados quando entram nessa enfermaria pela primeira vez. Vitória, uma médica, com vivência profissional como residente na instituição de 2001 a 2004 e servidora, desde 2006, na enfermaria de pediatria, nos falou em entrevista, quando questionada se a experiência profissional a fazia interpretar de forma diferente, comparada a quando começou a trabalhar nessa área, a situação das crianças com doenças crônicas e dependentes de tecnologia:

“Sem dúvida. O início, e eu percebo que isso é muito parecido com os residentes que entram anualmente aqui, o início é assustador. Entrar nesse hospital e examinar... [situação muito dura]. Normalmente a gente entende que vai cuidar de crianças que são bebês lindos, fofos, fazer puericultura. Lindos fisicamente falando, né? Gordinhos, sorridentes, que vêm para uma consulta e fazer exame físico normal, lindo nesse sentido. Então, no adoecimento crônico, o tempo é revelador. O tempo faz diferença para cuidar dessas crianças. Quem chega agora tem muito menos capacidade de compreensão da dimensão da doença na vida daquela pessoa do que quem já trabalha com essa criança, com esse tipo de criança há mais tempo. Isso faz muita diferença.” (Vitória, 05/05/2020)

As crianças cuidadas na enfermaria no período possuíam peculiaridades, aparentes ou não, pela especificidade dos quadros clínicos. As patologias pelas quais estavam internadas no período do estudo, como apresentado no primeiro capítulo, eram: Doença de Pompe; Citomegalovírus congênito; Síndrome megabexiga-microcólon-hipomotilidade intestinal; sequela de acidente vascular encefálico; esofagite química;

encefalopatia epiléptica; Síndrome de Townes Brockes; má formação cardíaca; pneumonia; Síndrome de Dandy-Walker; hidrocefalia; amiotrofia muscular espinhal tipo 1; intestino curto; fístula enterocutânea de alto débito; fibrose cística; bronquiolite; doença pulmonar crônica (deficiência de surfactante + pneumotórax de repetição); seps neonatal tardia; acidose metabólica; desnutrição; erro inato do metabolismo; pênfigo bolhoso; cetoacidose diabética; psoríase; broncodisplasia pulmonar; pré-afogamento (com sequelas); osteogênese imperfeita; volvo intestinal; artrogripose; convulsão de difícil controle; lipofuscinose. Havia ainda uma em fase de investigação de síndrome genética e uma com diagnóstico de prematuridade extrema.

Muitas das patologias citadas causam graves comprometimentos no corpo e na mente, influenciando no desempenho natural das funções básicas à manutenção do desempenho espontâneo dos órgãos e sistemas. Por isso, esses pequenos seres precisaram e precisam de interferência humana e suporte tecnológico para viver. São exemplos de interferências e suportes: cirurgias, implantação de dispositivos como válvulas e cateteres, abertura de orifícios para comunicação do meio interno do corpo com o meio externo (traqueostomia, gastrostomia, colostomia, cecostomia, cistostomia), punções venosas e arteriais, curativos e outros. A atuação dos profissionais de saúde é indispensável durante todo o período de internação. Eles são os operadores dos procedimentos técnicos, dos equipamentos tecnológicos (instalação, configuração e manuseio) e atuam de forma crucial no campo relacional. Eles fazem a ponte entre a tecnologia dura e a humanização, criando um espaço capaz de auxiliar a metabolização da experiência difícil que uma internação longa promove.

Para algumas crianças, os aparelhos de suporte ventilatório, *cough assist*, rede de vácuo para aspiração e oxigenioterapia, são indispensáveis. Outros aparatos tecnológicos são usados para propiciar a precisão de infusões parenterais e enterais, exposição contínua de parâmetros como saturação de oxigênio e batimentos cardíacos por minutos, assim por diante.

Quando Vitória falou do perfil da criança que pensava estar destinada a cuidar no início de sua atuação profissional, ela citou as características ideais esperadas. Esses atributos não estão presentes na maioria das crianças internadas, gerando impacto no profissional e nos demais que adentram o setor pela primeira vez. O olhar qualificado, a interpretação e a atenção à criança com condição complexa de saúde abarcam o corpo, os aparelhos de que ela precisa e utiliza e o suporte relacional. Dizemos que abarca os aparelhos porque há casos em que as crianças não conseguem se expressar ou “se fazerem

entendidas” por sons ou movimentos e parte da sua subjetividade é interpretada por parâmetros lidos em monitores.

Nos corpos de muitos desses pequenos, marcas físicas são visíveis: as naturais da doença e as realizadas pelos profissionais (via cirurgias e procedimentos). Os equipamentos que dão suporte para respiração, infusões e monitoramento que ficam acoplados às crianças também chamam a atenção, pelo visual, pelo grau de invasão e de aprisionamento dos movimentos infantis. Seguem alguns casos, para exemplificar:

- Gabriel, dois anos de idade, sempre hospitalizado. Diagnóstico: citomegalovírus congênito, síndrome megabexiga, microcólon, hipomotilidade intestinal e seqüela de acidente vascular encefálico. É dependente de nutrição parenteral total, tem traqueostomia, gastrostomia, cecostomia e cateter semi-implantado. (Diário de campo, 15/05/2020)
- Caio tem um ano de idade. Diagnóstico de Síndrome de Dandy Walker, hidrocefalia. Usa DVP (derivação ventrículo-peritoneal, que é um sistema de drenagem de líquido da cavidade ventricular para a peritoneal), está com sonda nasoenteral e acesso venoso periférico na veia jugular esquerda. (Diário de campo, 15/04/2021)
- Alexandre tem 1 ano de idade. Diagnóstico de osteogênese^J imperfeita e artrogripose^K. Tem traqueostomia, faz uso de suporte ventilatório alternado entre bipap e macro nebulização, tem gastrostomia. (Diário de campo, 26/06/2020)

Imersos nesse contexto complexo e desafiador, os pequenos sobreviventes vão se moldando e se constituindo. Naquele local e acoplados aos aparelhos, eles dormem e acordam, são publicamente banhados, alimentados, examinados e cuidados. Os desfechos variam. Alguns passam a ter suas vidas muito próximas à existência comum, com alta hospitalar, volta ao domicílio, ainda que com certo grau de dependência tecnológica e profissional; outros ficam acamados, mas reduzem muito a dependência tecnológica; outros ainda, permanecem acamados e com dependência tecnológica por anos e provavelmente para sempre. Muitos fenecem.

A aposta pela não dependência tecnológica, na enfermaria é diária e permanente. Os movimentos, a respiração em ar ambiente, a alimentação por via oral, as eliminações

^J Osteogênese imperfeita – chamada também de “ossos de vidro”. Causada por genes defeituosos que afetam a produção de colágeno, tendo como marcante característica a fragilidade óssea.

^K Artrogripose – causa limitação do movimento articular e menor força muscular devido à malformação das articulações.

de diurese e fezes, o ganho de peso, podem parecer fenômenos simples, mas nesse ambiente, tais funções e conquistas que parecem mínimas, simbolizam sucesso terapêutico, possibilidade de alta hospitalar, cirurgias evitadas e até outro percurso de vida.

Canguilhen (2011, p. 129) diz que “o conteúdo do estado patológico não pode ser deduzido – exceto pela diferença de formato – do conteúdo da saúde: a doença não é uma variação da dimensão da saúde; ela é uma nova dimensão da vida”. É nessa perspectiva que as crianças com condições complexas de saúde parecem se espelhar, buscando, conscientemente ou não, novas dimensões e formas de viver.

Os profissionais atuantes

O corpo de trabalhadores que atuam na enfermaria é composto por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e pessoal dos serviços gerais, presentes em tempo integral; e por fisioterapeutas, fonoaudiólogos, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais e auxiliares de serviços hospitalares, atuando em período parcial. Não há atendimento de rotina oferecido por psicólogos na enfermaria. Eles são chamados quando necessário. Fazem parte desse conjunto, residentes do primeiro e do segundo ano de enfermagem pediátrica, residência multiprofissional (farmácia, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, psicologia, serviço social e terapia ocupacional) e residência médica em pediatria. A distribuição desse grupo é feita de acordo com o esquema de rodízio anual estabelecido pelos coordenadores dos cursos e por escalas organizadas pelos preceptores dos setores.

A maioria dos pacientes fica com acompanhante, sendo mais frequente a presença das mães. No período em que realizamos o estudo, elas representavam 85,61%, os pais 3,60%, os padrastos 0,72%, os avós 1,44%, tias 0,72%. Havia 7,91% das crianças que estavam desacompanhadas. Sete crianças permaneceram internadas na enfermaria durante todo o tempo do estudo e, entre as demais, houve rotatividade.

Não dá para deixar de sinalizar que esses números mostram dados relevantes da vida das crianças e de suas famílias, no que tange à presença e ao apoio para elas e para seus responsáveis.

Durante o período que durou o trabalho de campo na enfermaria, quem permaneceu a maior parte do tempo desacompanhada foi uma menina ativa, de dois anos de idade, traqueostomizada, gastrostomizada, dependente de suporte ventilatório e

monitorada em tempo integral. Em fase de desenvolvimento, aprendia a se levantar, a se virar, a se comunicar e a interagir. Com muita frequência desconectava os aparelhos (parecendo querer chamar atenção para que alguém fosse até ela e lhe fizesse companhia), o que interferia no seu quadro clínico e a expunha a outros riscos. A saturação caía (ficando abaixo do recomendado), havia risco de saída da cânula da traqueostomia, risco de lesão na região do óstio da gastrostomia, retirada da sonda ou do botton da gastrostomia, dentre outros riscos.

A criança que permaneceu parte do tempo desacompanhada tinha 11 anos e não era ativa. No início da pesquisa, observamos que ela ainda movia discretamente o antebraço e a mão esquerda. No final do estudo, constatamos que esses movimentos já haviam sido perdidos. Ela movia os olhos e, discretamente, os lábios. Não conseguia emitir sons, seu padrão respiratório era mantido por aparelho ventilatório e não tinha reflexo de tosse. De seis em seis horas, um profissional de enfermagem fazia o *Cough Assist* (simulação de tosse real através de um aparelho, conectado à cânula de traqueostomia, para eliminação das secreções respiratórias). A eliminação da diurese era por vesicostomia. Seu corpo estava cheio de limitações, mas sua mente se manifestava inteiramente sã. Sentia medo, vergonha, saudade, raiva, tristeza, alegria, emoção, embora a comunicação fosse extremamente limitada e restrita a discretos movimentos labiais, olhares e lágrimas. Ela não sorria abertamente. Só quem a conhecia muito intimamente percebia seu sorriso.

Por ser uma enfermaria que atende crianças e adolescentes com quadros crônicos de saúde, as limitações extremas são muito comuns, embora saibamos que não há um padrão para os corpos e nem para as mentes. Descobrimos nesse universo peculiar que cada criança precisa ser cautelosamente observada, sentida, desvendada, conhecida e compreendida para ser mais bem cuidada.

Na enfermaria, o fluxo de pessoas é intenso, principalmente na parte da manhã. Há muito barulho (conversas, ruídos dos aparelhos, luminosidade, intensa rotina de atendimentos multiprofissionais). Os turnos da tarde e da noite são mais tranquilos. À noite, permanecem na unidade apenas os profissionais considerados essenciais para a assistência: enfermeiros e técnicos de enfermagem, uma equipe composta por um médico contratado^L e por médicos residentes e profissionais de serviços gerais, em regra, duas

^L O médico contratado foi via edital e processo seletivo, devido à pandemia de Covid 19. Teoricamente, é temporário. Não é comum ter médico, além dos residentes, especificamente na enfermaria, no período noturno.

mulheres. Não é comum ter médico do *staff* no período noturno. Na ausência dele, quando há casos graves ou intercorrências que os residentes não conseguem resolver, é chamado um médico da Unidade Intermediária ou da Unidade de Pacientes Graves.

As funções e rotinas de cada categoria profissional se dão da seguinte forma:

Médicos: a troca de plantão é feita às 8:00h. São passadas as informações básicas sobre os pacientes (quadro clínico, alteração de condutas, pendências etc.). É feita uma escala de distribuição dos pacientes que ficam sob a responsabilidade de cada residente. Geralmente os residentes do primeiro ano são colocados com as crianças mais estáveis e internadas há bastante tempo. Os residentes do segundo ano cuidam das que estão com quadros mais complexos e precisam de mais expertise para atuar. Cada um faz o exame físico da criança ou do adolescente para o qual foi escalado. Revê as prescrições médicas, as atualiza no computador, imprime duas vias, as entrega para a equipe de enfermagem que faz o aprazamento (estabelecimento do horário de administração das medicações e de realização dos procedimentos). Uma via fica no posto de enfermagem, servindo de guia para a realização do tratamento e dos cuidados durante toda a vigência de um plantão. E a outra segue para a farmácia para que sejam liberadas as medicações prescritas.

Os médicos realizam também os seguintes procedimentos: troca do BIPAP para cateter nasal ou macronebulização (no caso dos que usam um tipo de dispositivo como suporte respiratório durante o dia e outro a noite); coleta de sangue arterial quando necessário, admissão e alta; acompanhamento dos pacientes quando vão realizar exames em outro andar do hospital; solicitação de exames e avaliação dos resultados; troca de cânula de traqueostomia; atendimentos devido a intercorrências ou sempre que solicitados por pacientes, acompanhantes ou demais membros da equipe de saúde.

Enfermeiras – atuam como líderes da equipe de enfermagem e fazem os cuidados mais complexos de competência da categoria. O comum na unidade é ter pelo menos uma nos plantões diurno e noturno. Há uma diferença no quantitativo de enfermeiros durante a semana e final de semana.

Durante todos os dias há uma enfermeira plantonista responsável por realizar os procedimentos mais complexos como: inserção de PICC/cateter central de inserção periférica; ativação e desativação de cateter semi-implantado; instalação de NPT (nutrição parenteral total); curativos de acessos venosos profundos ou PICC; recolocação de sonda ou do botton via GTT quando esses saem acidentalmente; inserção de sonda nasoenteral ou nasogástrica; cateterismo vesical de demora ou de alívio; curativos de lesões mais profundas; aprazamento da prescrição médica e outros. Essa profissional faz

a escala dos técnicos de enfermagem, distribuindo-os como responsáveis por oferecer cuidados diretos, desde os mais difíceis aos mais simples, e pelas anotações sobre o quadro clínico e os sinais vitais e sobre outros procedimentos realizados, o que nessa unidade é chamado pela equipe de “evolução de enfermagem”^M.

Quando há intercorrências, problemas, conflitos ou dúvidas por parte dos técnicos de enfermagem, a enfermeira que está à frente conduz as soluções.

Durante a semana há uma enfermeira chefe responsável por fazer a escala mensal de plantões da enfermagem, atua eventualmente na assistência (quando é necessária a inserção de PICC/cateter central de inserção periférica, punções venosas de crianças acesso muito difícil por conta da clínica, por exemplo), participa dos *rounds* multiprofissionais, faz preceptoria de residentes de enfermagem, participa das reuniões pertinentes aos assuntos da enfermaria e do colegiado institucional. Há também enfermeiras residentes de enfermagem em pediatria, do primeiro e do segundo ano (R1 e R2). Em geral esse é um seguimento profissional muito atuante na assistência, na supervisão e na chefia dos plantões.

Nos finais de semana e feriados, geralmente, só permanece na localidade a enfermeira plantonista e eventualmente, algum residente.

Técnicos de enfermagem – são os profissionais mais ativos no setor, devido à enorme demanda de procedimentos que lhes cabem, seja em diversidade, seja pela repetição. Até no momento de troca e passagem de plantão, momento em que uma equipe se retira e outra assume, a primeira relata para a que está chegando o quadro clínico dos pacientes, as intercorrências e o fluxo do trabalho. Os técnicos de enfermagem precisam estar sempre disponíveis para as demandas que surgem. Por exemplo: aspiração de traqueostomia e vias aéreas superiores; reconexão de aparelhos como BIPAP; reposicionamento de pacientes que se enrolam nos equipos e fios do oxímetro; troca de hidratações venosas ou de dieta enteral que acabam naquele momento; retirada de acessos venosos não pérvios e outros. O técnico de enfermagem é, portanto, o profissional mais próximo da criança e de suas famílias, por estar presente por tempo ininterrupto no setor

^M “Evolução de Enfermagem é uma atribuição privativa do enfermeiro, além de se constituir em um dever, de acordo com o Código de Ética e demais legislações pertinentes. É um dos componentes do Processo de Enfermagem. Para a efetivação deste o enfermeiro necessita reunir dados sobre as condições anteriores e atuais do paciente e família para mediante análise, emitir um julgamento; mudanças para piora ou melhora do quadro, manutenção das situações ou surgimento de novos problemas.” (Guia de recomendações para registro de enfermagem no prontuário do paciente e outros documentos de enfermagem – Cofen – 2015)
Link: <http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2016/08/Guia-de-Recomenda%C3%A7%C3%B5es-CTLN-Vers%C3%A3o-Web.pdf>

e por suas atribuições demandarem muito contato com elas. Suas atividades são descritas a seguir, com especial atenção para o banho que constitui um dos momentos mais especiais de cuidado e de interação.

Embora não prescritivo, o banho ocorre sempre na parte da manhã, num momento que abarca exame físico, higienização corporal, troca de curativos e fixações, rodízio do local do sensor do oxímetro, aspiração de traqueostomia e vias aéreas superiores. A maioria das crianças toma banho no leito, sendo usadas bacias de inox ou algodão enxarcado. As que têm condições de se locomover até o banheiro tomam banho de aspersão dado pelos técnicos ou pelos acompanhantes. O momento do banho, principalmente o das crianças com extrema dependência de tecnologias duras é um evento que exige tempo, cautela, técnica e ciência. Dependendo do quadro clínico, elas são apenas higienizadas para evitar o estresse provocado por movimentos que possam desestabilizar seu quadro clínico ou causar sofrimento como dor e cansaço. O material a ser usado no banho é separado pelos técnicos com antecedência. Exemplo de materiais necessários para o banho/cuidados de uma criança com traqueostomia, gastrostomia e colostomia: roupa de cama, bacia com água, sabonete, shampoo, algodão, luva de procedimento, luva estéril, ampola de soro fisiológico 0,9%, ampola de água destilada, gaze, metalline (curativo absorvente para traqueostomia), fixador de cânula de traqueostomia, sonda de aspiração, bolsa de colostomia, tesoura. O profissional tem especial atenção com a temperatura da água e do ambiente, busca preservar a privacidade da criança, e observa a sequência de áreas a serem higienizadas, dos procedimentos a serem realizados e da conexão dos equipamentos que precisam permanecer conectados e funcionando. Por exigir, toque, trocas e interação, o banho é um momento muito especial de conhecimento e de envolvimento da pessoa cuidada com quem a cuida.

Também são atribuições dos técnicos de enfermagem: administração de medicamentos e de alimentação; posicionamento do paciente; cuidados com acessos venosos; aspiração de traqueostomia e vias aéreas superiores; cough assist; oxigenioterapia; nebulizações; preparo de medicações enterais; monitorização, identificação e segurança da criança; curativos simples, higiene, troca de fralda; verificação de glicemia e sinais vitais; e evolução e anotações de enfermagem. A maioria das crianças têm suporte de bombas infusoras para administração de dietas e de medicações venosas. Essas apitam sempre que termina a infusão, e é necessária a troca do que será infundido ou o desligamento do aparelho. Os apitos são muito frequentes, demandam muita movimentação dos técnicos para o adequado funcionamento das rotinas

de cuidado. As crianças que se movimentam mais, com muita frequência, desconectam aparelhos essenciais à sua vida e estabilidade clínica (como BIPAP) sendo necessária muita atenção para a sua recolocação.

Fisioterapeutas – Constituem uma categoria essencial, principalmente para as crianças com fibrose cística que possuem relevante comprometimento respiratório, com dependência de suporte ventilatório mecânico invasivo ou não. Esses profissionais (geralmente são mulheres) atuam em duas especialidades na enfermaria, a respiratória e a motora. Elas trabalham apenas no período diurno, embora algumas crianças exijam atendimentos prolongados que envolvem técnicas pertinentes à fisioterapia. No decorrer da atuação, demonstram autonomia e segurança e têm ótima receptividade por parte das crianças maiores e de seus acompanhantes. Em geral, elas associam brincadeiras e técnicas fisioterápicas, são atentas e flexíveis para negociar com a equipe de enfermagem a sequência do atendimento prestado às crianças, já que muitas vezes os seus momentos de atuação coincidem com os cuidados de enfermagem.

Nutricionistas – esses profissionais (igualmente são mulheres) atuam na enfermaria de forma bastante ativa, na parte clínica, nos rounds multiprofissionais, no diálogo com as crianças e com seus acompanhantes e no controle do desenvolvimento biológico, em especial por meio da observação do peso. Em geral, trabalham em equipe formada também por técnicos de nutrição, cozinheiras e copeiras. Quem atua diretamente na enfermaria são as nutricionistas. Os copeiros apenas entregam as dietas enterais em frascos, no caso das líquidas, e comida para as crianças que se alimentam por via oral. As nutricionistas geralmente passam pela enfermaria no turno da manhã, conferem as prescrições médicas com a equipe de enfermagem e observam se houve alguma alteração relacionada à nutrição, por exemplo, mudança em quantidade de dieta, exigência de dieta zero, o que pode acontecer por intercorrência clínica, no preparo de procedimento cirúrgico ou para realização de exame. Há uma rotina e frequência de pesagem, de acordo com o quadro clínico de cada criança.

Assistentes sociais – em nosso estudo observamos pouco a atuação do serviço social. Apenas vimos sua presença na conversa com algumas e alguns acompanhantes. No entanto, sabemos que o trabalho desses profissionais com os familiares de criança com condição crônica complexa é intenso, embora não tão visto dentro da enfermaria, por envolver judicializações, processos de desospitalização e demanda de condições mínimas de dignidade para as que têm alta hospitalar. Elas têm uma sala fixa no segundo andar do hospital, exercendo suas funções em períodos diurnos.

Terapeutas ocupacionais, geralmente mulheres, exercem atividades que contribuem para o desenvolvimento funcional das crianças, por meio de atividades lúdicas que visam a aprimorar as habilidades nas diversas áreas do desenvolvimento humano. Geralmente, também atuam na enfermaria na parte da manhã.

Profissionais de serviços gerais – duas mulheres atuam na enfermaria, sendo eventualmente supervisionadas por uma outra, chamada encarregada. Elas usam uniformes brancos durante todo o turno de plantão, têm uma jornada de 12 horas, com a troca de turno ocorrendo às 7h e às 19h. Fazem toda a rotina de limpeza da unidade (da sala de espera, do posto de enfermagem, dos boxes das unidades dos pacientes, dos leitos, da sala de admissão, da sala de medicação, do expurgo, do banheiro das crianças, da área de estoque de material, do corredor, da sala de equipe, do quarto dos plantonistas de enfermagem e dos médicos, dos banheiros dos profissionais e da copa). Elas ficam disponíveis para os serviços que vão surgindo ao longo do plantão como por exemplo: limpeza das unidades do paciente pós alta hospitalar, mudança de leito ou de setor ou morte de pacientes, limpeza de excreções ou outros resíduos que caem no chão e retirada de lixo. A limpeza comum é realizada, diariamente, em todas as áreas. Existe uma escala de lavagem semanal do chão (na qual elas jogam água e o esfregam com máquinas), em que o total da área é distribuído pelos sete dias da semana.

Há funcionárias que são mais extrovertidas e interagem com a equipe de saúde, com as crianças e seus acompanhantes, chegando a criar laços de amizade. Algumas crianças as chamam para conversar ou fazem gracinhas para chamar-lhes a atenção. Outras são mais fechadas ou tímidas e apenas executam as suas funções.

Duas observações são importantes: ainda que sejam poucas as crianças, numa enfermaria que demanda atenção e assistência complexa, os cuidados que elas demandam exigem uma equipe grande, coordenada e coesa. Essa coesão que permite o melhor resultado possível de um tratamento que é de todos, mas requer esforço individual: cada especialidade aporta seu saber específico, o que os une é a causa maior da vida com a melhor qualidade possível para cada criança. A segunda observação é sobre as mulheres nessa enfermaria, corroborando a tese de que a maioria de profissionais de saúde e de acompanhantes hoje é conformada pelo gênero feminino. É sabido mundialmente que são elas que oferecem cuidados em casa e profissionalmente como educadoras e cuidadoras (OXFAM, 2020).

Terminamos com uma reflexão pessoal: testemunhar a vida e o cotidiano nessa enfermaria de pediatria foi uma experiência rica e prazerosa. O olhar com estranhamento

para um ambiente que já parecia comum para a pesquisadora de campo, a observação de todos os processos de trabalho desde o banho da criança até as negociações e decisões em *rounds* multiprofissionais, as conversas com os profissionais de saúde e com os acompanhantes, melhoraram a leitura e a interpretação do fenômeno da hospitalização. Quando se está no ambiente para trabalhar, o foco e a energia investida são para o desempenho das funções de cuidado. A presença como pesquisadora permitiu tocar aquela realidade e ser tocada por ela de outra forma, com um olhar mais sensível e crítico. A criança aprendendo a andar dentro de um berço, se apoiando nas grades frias, por exemplo, que parece algo simples no cotidiano, passou a ser olhada, interpretada por outro ângulo. Propomos que a personalização da criança, principalmente nessa enfermaria onde muitas passam boa parte da infância, é urgente, não apenas na assistência (que já é bastante humanizada), mas também no espaço físico onde crescem e se constituem!

No próximo capítulo contaremos como é o dia a dia de uma das crianças da enfermaria para deixar mais claro o contexto da hospitalização de muitas delas, com elevado grau de dependência tecnológica.

Capítulo 5

A HISTÓRIA DE NATÁLIA

Natália, tem 13 anos, diagnóstico de Doença de Pompe, uma enfermidade genética e hereditária que causa fraqueza muscular progressiva. Fica acamada num box em que a parte inferior é de madeira e a parte superior é de vidro. Seu leito é visível para os outros boxes, para o posto de enfermagem e para uma parte da enfermaria. Ela está sempre e apenas com a mãe, que, quando precisa ir para casa, deixa-a aos cuidados da equipe de saúde.

Eram 14:30h quando fazíamos uma observação sistemática e o registro de campo sobre o caso dela. Um pouco de sol da tarde adentrava na janela alta (que é de vidro e fica sempre fechada por conta do ar condicionado) que iluminava e aquecia parte do seu leito. Ela não pode ser trocada de posição, por sua fragilidade óssea e muscular. Não dá para mudar nem o lado da cabeceira de sua cama porque o ideal é que ela esteja visível e de frente para os profissionais de enfermagem que controlam o uso constante de equipamentos e dispositivos acoplados à parede, como saídas de oxigênio, vácuo para aspiração, ar comprimido e rede elétrica. Como Natália já é grande, está numa cama grande, num box pequeno, o que tornam inviáveis quaisquer manobras. Ela está ali, nesse mesmo leito, da mesma forma, desde 26 de junho de 2017. Fez 7 anos de internação ininterrupta no dia 7 de outubro de 2021, sua mãe está presente e a seu lado quase que ininterruptamente.

A criança ou pré-adolescente Natália mora e está presa nesse corpo, que está preso a uma cama hospitalar. Sim, presa em seu corpo. Apenas move discretamente os lábios. Não consegue emitir nenhum som. É preciso ter muita intimidade e disponibilidade para reconhecer e compreender o que ela quer expressar. Sua respiração ocorre com suporte tecnológico (BIPAP); faz *cough assist* de seis em seis em horas, ou seja, não tem capacidade nem para tossir sozinha, precisa que um profissional monte e configure as pressões de inspiração e expiração de um aparelho para a retirada de suas secreções pulmonares. Alimenta-se por gastrostomia; possui cateter totalmente implantado para infusão de medicações venosas e elimina a diurese via cistostomia.

No entanto, Natália tem a mente sã. Como cuidá-la? Como atender as suas demandas, interpretá-las e acolhê-las? É fundamental lembrar que ela não tem

comprometimento neurológico e assiste ao lado de cá (o mundo extra-hospitalar) pela tela do seu laptop. Ela entende, vê, ouve, sente medo, sente raiva, sente dores e solidão.

Os dias de Natália são assim!

Pensemos num domingo: são 05:30h da manhã! Natália está em um box, dormindo na cama (hospitalar) e sua mãe dorme numa cadeira acolchoada que fica próxima ao leito. O sol vai raiando lá fora, enquanto duas técnicas de enfermagem realizam a rotina de cuidado de todas as crianças internadas e uma funcionária dos serviços gerais vai recolhendo o lixo. Os barulhos desse momento são os vaivéns das técnicas, da funcionária da limpeza abrindo e fechando as lixeiras, dos apitos das bombas infusoras, dos BIPAP quando desconectados, do bom dia do técnico da farmácia que aparece para entregar as medicações e do funcionário da nutrição que vem para entregar as dietas estabelecidas para o horário das seis da manhã.

Os raios que poderiam ser solares e entrar pelas janelas, são a luz artificial do box que é acendida para que os procedimentos técnicos possam ser realizados. O som dos pássaros, que na natureza são intensos nas manhãs, é substituído pelo dos aparelhos e pelas vozes dos profissionais que circulam na enfermaria.

É horário de rotina, de executar procedimentos prescritos e cuidados demandados pela criança. Seria possível deixar para depois porque a criança está dormindo e aparentemente estável? Na maioria das vezes não. Os parâmetros de saturação e frequência cardíaca podem estar dentro do esperado no monitor, porém, o pulmão, a boca e o nariz encontram-se com secreção acumulada que não consegue ser eliminada espontaneamente. Precisa ser retirada de forma mecânica, com auxílio de aparelhos que emitem pressões (positivas ou negativas) e barulhos desagradáveis. Retardar o procedimento, provavelmente resultaria em desconforto, queda na saturação, taquicardia pelo desconforto, sensação de sufocamento e outros efeitos. Nesse mesmo horário está prescrita nebulização ou *puff* de salbutamol^N (que também é fundamental que seja realizada no horário), algumas medicações, dieta administrada via gastrostomia com auxílio de bomba infusora e troca de fralda. Natália está dormindo! Afinal de contas, ainda não são nem 6:00 horas da manhã.

^N Salbutamol – pertence a grupo de medicamentos chamados broncodilatadores. Ele relaxa a musculatura das paredes dos brônquios, ajudando a abrir as vias aéreas, facilitando a entrada e saída de ar dos pulmões. Fonte: https://bula.medicinanet.com.br/bula/8319/salbutamol_spray_100mcg.htm

A luz é acesa, a medicação é administrada, a dieta é instalada, a pressão arterial e a temperatura são verificadas, parte do corpo é descoberto e a fralda é trocada. O material para o *cough assist* e aspiração de traqueostomia e vias aéreas superiores são preparados e ligados. Ela continua dormindo. Uma sonda é inserida na sua traqueostomia, na sua boca, no seu nariz. Pressões positivas e negativas, são constantemente aplicadas a seu corpo para efetivação dos cuidados. Ela dorme com tapa-olho, e, mesmo que acorde, sequer sabe quem está fazendo tais cuidados, porque como teoricamente está dormindo, o cuidador ainda não retira o tapa olho. Ela não pode falar, não pode gritar, não pode gemer, não pode espernear, embora seja ainda uma criança. Os cuidados desse horário são concluídos.

Está quase no final do plantão noturno. A troca de turno da equipe de enfermagem ocorre às sete horas. Por volta desse horário, os profissionais do período diurno começam a chegar. Aumentam-se os barulhos de conversa, os passos e os movimentos, e a enfermaria vai ganhando outro tom. A equipe que está saindo passa para a que está chegando, os dados clínicos e as intercorrências das últimas 24 horas, as pendências e as trajetórias terapêuticas que deverão ser continuadas. Dos boxes mais próximos do posto de enfermagem dá para ouvir quase tudo o que ocorre no ambiente. Do leito de Natália mesmo é possível ouvir muita coisa.

A mãe acorda e se prepara para tomar café. Assim como para as crianças, para os acompanhantes também há uma rigorosa rotina, como descrito no formulário de “Orientações para acompanhantes e visitantes”^o:

ALIMENTAÇÃO

Apenas 01 acompanhante de cada criança tem direito à alimentação. As refeições devem ser feitas no Restaurante do 1º andar, somente nos seguintes horários:

- Café da manhã: das 7:30 às 8:30h

- Almoço: das 12:30 às 14:00h

- Jantar: das 18:30 às 19:30h

OBS.: A criança internada não pode descer ao restaurante com o acompanhante. Não coma ou traga alimentos para o box da criança. Não ofereça alimentos à criança que não tenham sido disponibilizados pelo hospital. A criança só se alimentará das refeições fornecidas na enfermaria nos seguintes horários: café da manhã 07:00h; colação às 09:00h; almoço às 11:30h, lanche às 14:30h, jantar às 17:30h e ceia às 20:00h. (Formulário – rotinas – UPI, 2017)

^o **Orientações para acompanhantes e visitantes** – formulário entregue para todos os acompanhantes assim que a criança se interna na enfermaria. Foi elaborado pela equipe de Enfermagem da UPI-Pediatria, com colaboração do Colegiado da Unidade de Produção UPI-Pediatria. Rio de Janeiro/2017.

No retorno do café da manhã, geralmente, as mães que são mais independentes em relação ao cuidado com os filhos, começam os preparativos para o banho. As que estão desacompanhadas, ou com acompanhante inexperiente, ou com quadro clínico mais frágil são banhadas por profissionais de enfermagem. A mãe de Natália tem muita destreza para a realização da higiene e até para realizar cuidados que a princípio seriam de enfermagem.

O banho de Natália é praticamente um ritual. Antes de começá-lo é preciso certificar-se de que todo o material para higiene corporal, aspiração de traqueostomia, troca da fixação da cânula, produtos para o corpo, bacia com água, toalha ou pano para secar, roupa de cama, algodão e outros, estejam acessíveis. A razão do cuidado com o material para aspiração é que, a mobilização auxilia na mobilidade da secreção, aumenta a quantidade na traqueostomia e vias aéreas superiores. Então, frequentemente, no meio do banho é necessário aspirar a criança.

Embora com muitas limitações físicas e nenhum problema neurológico, Natália toma seu banho publicamente, pois está acamada num box que é mais da metade de vidro e a porta que o separa está sempre aberta. Sua privacidade deveria ser pensada dentro do contexto de sua aptidão cognitiva e de sua subjetividade, pois ela deve sentir vergonha, medo, raiva e angústia por ter expostos o seu corpo, suas excretas, seus odores e seus parâmetros vitais. Natália é uma pessoa!

A rotina do banho sempre é pela manhã. Ela gostaria de ser despida e passar por esse cuidado nesse horário? Não falamos aqui de uma rotina que dura um mês, mas que é executada há anos. Faz parte dos cuidados de enfermagem a mudança frequente de decúbito para prevenir úlceras por pressão, mas, Natália só consegue ficar numa mesma posição, em decúbito dorsal. E até na troca de fralda e higienização ela sente dor, os ossos estão frágeis.

É preciso citar que o banho é, geralmente, realizado pela mãe, com muita calma e manifestações de amor. Ela usa uma bacia com água, algodão e sabonete para higienizar o corpo de Natália. Também a mãe faz a troca da fixação da cânula de traqueostomia, aspira, faz o *cough assist*, higieniza o óstio da gastrostomia e outros procedimentos que aprendeu ao longo do tempo.

É domingo de sol! A programação dominical de Natália é assistir no laptop, algo colocado pela mãe ou por profissionais de enfermagem. Ela permanece assim, na mesma posição e dentro da mesma rotina por anos.

Quando se aproximam as 10:00 horas, é o tempo da medicação e da dieta via gastrostomia, com auxílio de bomba infusora. Natália não mastiga, não sente os sabores dos alimentos. De quatro em quatro horas, a dieta é instalada na bomba infusora e vai diretamente para seu estômago. Também a cada quatro horas realizam-se outros procedimentos. A vida vai fluindo, e o sol lá fora vai se pondo. Chega a noite! Após a rotina de cuidados das 22:00 horas, seu laptop é desligado, a cabeceira da cama ligeiramente abaixada, seus óculos de grau são retirados e lhe é colocado um tapa olho. Natália dorme! E no dia seguinte, tudo se repete rotineiramente.

A vida de Natália mostra outro lado da infância cercada de movimentos, de interações, de brincadeiras e aventuras. A sua maior distração lúdica vem pelo laptop e algumas outras interações com a mãe e alguns profissionais de saúde. Quais são suas percepções e seus sentimentos ao assistir um outro tipo de vivência humana? O que é colocado para ela assistir está compatível com seu desenvolvimento e maturidade?

Há um tempo foi oferecido suporte psicológico para Natália, com uma terapeuta do hospital, porém ela a rejeitou, demonstrando negação pelos movimentos labiais e revirando os olhos. Ficava estressada. Atualmente tem sido atendida, via online, por chamada de vídeo, por uma terapeuta providenciada por sua mãe. Difícil mensurar a eficácia, mas segundo relato materno, a filha está gostando e se sente à vontade, talvez por ser alguém de fora do seu convívio. Mesmo para a mãe que entende muito do que ela discretamente comunica via labial, é difícil compreender.

Em geral, a infância atípica de Natália é lida e interpretada por aparelhos e manifestações clínicas. Seus sintomas e sentimentos, ao invés de se expressarem em palavras, choro, risos, gritos ou pirraças, são manifestados em taquicardia, aumento da pressão arterial (vistas através do monitor) e aumento na frequência da evacuação.

Por essas e outras peculiaridades, nós profissionais de saúde que trabalhamos em hospitais que atendem crianças dependentes de tecnologia, precisamos apurar nosso olhar e nossa capacidade de compreensão, para que o cuidado que proporcionamos amenize os sofrimentos de tantas Natálias que padecem na alma a dor de seu corpo doente.

Capítulo 6

INTERNAÇÃO PROLONGADA: RELEVÂNCIA DA PRIMEIRA DECISÃO

A internação hospitalar é um evento destinado aos cuidados em saúde, que visa a estabilidade clínica, à realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos, à reabilitação ou à cura. A internação pode ser voluntária, quando a própria pessoa solicita ou consente; involuntária, quando por solicitação e consentimento de terceiros, como família ou responsável legal; ou compulsória, quando determinada por ordem judicial. É considerada internação hospitalar quando o “paciente é admitido para ocupar um leito hospitalar por um período igual ou maior a 24 horas” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002, p. 11).

A maioria das internações pediátricas às quais nos referiremos nesse capítulo é de longa duração e atende ao seguimento da população infantil com condições crônicas. As crianças que têm osteogênese imperfeita são as únicas que se internam na unidade que estudamos com período de hospitalização prevista para apenas três dias, para se proceder à infusão de pamidronato dissódico, e não para prestação de outros cuidados. “Osteogênese imperfeita (OI), é a síndrome de osteoporose mais comum na infância. É um transtorno heterogêneo, autossômico dominante, caracterizado por fraturas e deformidades ósseas”, sendo a infusão do pamidronato por via venosa uma terapia-padrão com finalidade de promover densidade óssea e prevenir fraturas (WILSON, CURRY e HOCKENBERRY, 2011, p. 1155).

As internações na unidade na Unidade estudada ocorrem via sistema de regulação, (SISREG), via ambulatório, via transferência entre unidades do próprio hospital, via inter-hospitais e por vezes, em situação de emergência. Segue a explicação sobre cada uma das modalidades:

- a) Via SISREG – a criança é cadastrada na central de regulação de vagas do sistema de saúde local por profissionais treinados. A fila é administrada de acordo com a disponibilidade de leitos nas unidades;
- b) Via ambulatório – a criança vai para a consulta médica de rotina, previamente agendada para o médico pediatra ou para outros especialistas. Quando o médico constata instabilidade clínica, agravamento do quadro de saúde que necessite

acompanhamento profissional por período ininterrupto, encaminha a criança para o setor de internação, levando em conta, a urgência requerida do caso;

c) Via transferência entre unidades do próprio hospital – a maioria das crianças da unidade, além de passar muito tempo internada, precisa passar por procedimentos cirúrgicos e permanece por um período na unidade para pacientes mais graves. Quando apresenta sinais e suspeitas de ter alguma doença infectocontagiosa, a criança é transferida para um setor com estrutura para isolamento, até o estabelecimento do diagnóstico ou até que ocorra o período de transmissibilidade. Quando o quadro clínico agrava, ela é transferida para uma unidade de cuidados intermediários ou para uma unidade de pacientes graves, retornando para a enfermaria quando seu quadro se estabiliza;

d) Via Inter-hospitais – Se uma criança internada precisa fazer uma cirurgia em outro hospital, ela é transferida, recebe o procedimento, espera o quadro clínico estabilizar e retorna diretamente para a unidade de origem;

e) Situação de emergência – Legalmente, essa não seria uma via, pois o hospital aqui estudado não possui serviço de emergência. Porém, frequentemente, famílias de crianças atendidas nesse hospital, aparecem na portaria e solicitam atendimento para uma criança em condições instáveis, clinicamente. Eventualmente, ela acaba por ser hospitalizada, não sem discussões e controvérsias dentro da equipe. No caso dessa modalidade de atendimento, depois da alta hospitalar, a família é orientada a procurar uma unidade de saúde mais próxima a sua casa, mas os casos que ocorrem mostram que o conhecimento pessoal e o vínculo com alguém da Unidade acabam influenciando na quebra do protocolo.

Por mais que as crianças e famílias conheçam a trajetória terapêutica do adoecimento crônico (rotina de consultas, exames, internações) e muitas já estejam adaptadas a viver numa verdadeira montanha russa para sobreviver, o evento da internação costuma trazer insegurança, tristeza, medo, angústia, raiva, decepção, sensação de impotência e desespero. O ambiente hospitalar é completamente diferente do domiciliar! Tempo, corpo, privacidade e liberdade, passam a ter outra dimensão. Então, independentemente de ser a primeira ou a quinquagésima internação, as pessoas (em geral as mães) que vivenciam a situação precisam e merecem um olhar que acolha, apoie e cuide.

O processo se inicia na portaria. Quem traz a criança se apresenta à recepcionista para que seja liberada para a consulta e a internação. Na entrada do hospital, a pessoa se

depara com prédios baixos e antigos, de quatro ou cinco andares, visualiza uma pedra enorme atrás da qual há as salas para atendimentos e internações. Nas paredes do local que recebe as crianças há pinturas lúdicas. Até aí o ambiente é aberto, e inclusive há um parquinho próximo onde podem e costumam brincar.

Se a criança a ser internada chegou de ambulância, os profissionais a levam diretamente à enfermaria. Se ela veio do ambulatório, segue com o acompanhante ou com os profissionais para a enfermaria. Quando veio de outro setor do hospital, os profissionais de enfermagem do setor de origem a levam para a enfermaria.

As meninas e os meninos com osteogênese imperfeita que se internam exclusivamente para infusão do pamidronato anunciam sua chegada na portaria. A recepcionista dá ciência aos profissionais competentes e esses liberam sua entrada. Elas ficam num ambiente de espera até que o leito esteja pronto. Algumas são encaminhadas pelos profissionais de enfermagem diretamente para o leito que é uma cama ou um berço, conforme seu tamanho. No decorrer do processo de acomodação, se a criança é capaz de interagir, os profissionais conversam com ela e seu acompanhante, geralmente, a mãe. Alguns procedimentos são feitos imediatamente após a internação, como o monitoramento, a verificação de sinais vitais e a identificação por meio de uma pulseira contendo nome, sexo, data de nascimento e número do prontuário.

Logo após a acomodação da criança no leito, os médicos (*staffs* ou residentes) a examinam para traçar as condutas terapêuticas adequadas e emitir a prescrição que vai para a enfermagem e para a farmácia do hospital. Em seguida, a enfermeira plantonista passa verbalmente e ao mesmo tempo entrega uma via impressa das orientações de convivência no hospital para quem acompanha a criança. Essas orientações versam sobre: prevenção de infecções, regras para acompanhantes e visitas, pertences necessários para a internação, alimentação, normas de convivência e prevenção de risco para a criança. A partir desse momento, o menino ou a menina e o seu acompanhante passam a viver num espaço institucional, segundo normas e rotinas da enfermaria e do hospital.

A enfermaria em estudo, por ter alta frequência de crianças crônicas que têm características físicas visíveis de adoecimento e dependência de tecnologias costuma chocar pessoas que a adentram pela primeira vez.

Em resumo, essa descrição situa o leitor num ambiente hospitalar muito peculiar, tanto pelo testemunho do poder de superação das crianças que precisam dele, como pela exposição de dor, privação e sofrimento, particularmente quando nos referimos a esses pequenos seres humanos em busca de vida e saúde.

Falemos da rotina da enfermaria em estudo:

É importante ressaltar que nessa enfermaria há crianças e adolescentes de até 18 anos de idade. Embora, nos leitos, a quantidade de crianças seja muito superior à de adolescentes, consideramos importante atentar para esse dado porque a interpretação dessa realidade na história de vida certamente impactará a criança ou o jovem, diferentemente, segundo sua etapa de desenvolvimento.

A distribuição do espaço físico da unidade é feita em forma de boxes de vidro com dois leitos cada. Há ainda um anexo com quatro leitos divididos por cortinas. Os critérios de elegibilidade para decidir que lugar os pacientes ocuparão seguem uma lógica de gravidade da situação de saúde. Por exemplo, quando a criança tem necessidade de suporte tecnológico respiratório, ela é colocada mais próxima do posto de enfermagem porque demandará mais atenção e cuidado; se ela não tem acompanhante tem que ser alocada num leito mais acessível ao olhar dos profissionais; se é suscetível a contrair doenças respiratórias, cuida-se para que não fique no mesmo boxe com outra criança muito frágil.

Tantas especificidades dificultam selecionar os leitos por fases de desenvolvimento compatíveis com as semelhanças do estado clínico. A combinação de aproximação dos leitos segundo a fase de desenvolvimento e quadro clínico seria ideal teoricamente, mas é muito difícil de ser concretizada. Eis alguns exemplos de como é difícil compatibilizar desenvolvimento e gravidade do estado de saúde:

1. Uma criança com 10 anos de idade, com diagnóstico de fibrose cística agudizada, hospitalizada para antibioticoterapia venosa é colocada ao lado de uma criança neuropata com cinco anos de idade e que possui traqueostomia, gastrostomia, não ativa, hiporreativa. Aspirada (traqueostomia e vias aéreas superiores) com frequência, por vezes ela descompensa clinicamente causando mobilização brusca das equipes de saúde. A criança de 10 anos, observa tudo assustadíssima.
2. No mesmo boxe estão: um menino de três anos com esofagite química, traqueostomia e gastrostomia. Ele interage, brinca, anda, faz pirraça, entende tudo. Seu único problema está relacionado ao sistema digestivo, que foi lesionado após ingestão de substância química. A seu lado se encontra uma criança neuropata, sem nenhum sinal de interação, totalmente dependente de suporte ventilatório, que tem traqueostomia e gastrostomia, não move nem os olhos e não tem prognóstico de melhora. A mãe dele observa o

desenvolvimento e os sucessos diários do tratamento da criança ao lado. Ela crê que o filho dela a sente, a entende e voltará a ser como antes e que voltará a andar, a falar, a brincar, a sorrir e a chorar. Na véspera do aniversário de quatro aninhos, seu filho, que a princípio não tinha nenhum problema de saúde, sofreu uma parada cardiorrespiratória consequente de broncoaspiração de alimento. Desde então, está em coma. Todos os dias, ela pega a bíblia, lê e reza ao lado do filho.

3. Duas crianças com idade de dois e três anos, em boxes diferentes estão separadas por vidro. Elas conseguem ficar em pé se apoiando na grade do berço e interagem uma com a outra, tocando as mãozinhas e os rostinhos, separadas pela parede envidraçada. É lindo vê-los se entenderem apesar do impedimento físico e organizacional!

4. Uma criança ativa, dois aninhos de idade, em fase de investigação de síndrome genética fica em pé em seu berço e assiste, através do vidro, o desenho do laptop da menina que está em outro box. Olha seus brinquedos e tenta interagir, porém, a outra de quatro anos, que sofre amiotrofia muscular espinhal tipo 1, é muito hipoativa e interage pouco, apenas através do olhar e de expressões faciais como discretos sorrisos e choro sem som.

Temos milhares de cenas que poderíamos aqui descrever. Às vezes elas são de tanta intimidade e profundidade, que nos sentimos como invasoras frente a almas desnudadas e expostas. As situações descritas são do cotidiano. Para os profissionais que circulam e trabalham na enfermaria são difíceis, mas fazem parte de sua rotina de trabalho. Para os que as vivem, são períodos da vida em que vivenciam o processo de finitude da existência sem conhecer o mundo fora das paredes do hospital. Esse tempo de dor e sofrimento constitui páginas a serem preenchidas por experiências de amor, de solidariedade, de compaixão e de superação. Um gestor sensível e empático é capaz de perceber que coisas aparentemente muito simples como a posição e o lugar do berço ou da cama ou a escolha das crianças que devem ser colocadas no mesmo boxe podem interferir em todo o percurso da história de vida de um pequeno paciente.

Pelo fato de a internação nunca constituir um conto de fada é preciso pensar nos detalhes que possam torná-la o menos sofrida possível para a criança e que os profissionais de saúde prestem atenção aos pequenos detalhes que levam a gestos que fazem muita diferença na vida de quem está como paciente e como acompanhante, e tem muito pouca autonomia e possibilidades de escolhas de onde e de como estar. Essa postura

vai na contramão da visão de mundo biomédica, segundo a qual importa, de forma primordial, a cura do dano que o corpo sofreu. A visão da pessoa e da subjetividade e das emoções é secundária.

O que afeta os filhos afeta suas mães e acompanhantes. Temos em mente a imagem de uma delas observando, refletindo e chorando de madrugada, enquanto contempla seu filho em estado delicadíssimo de saúde, querendo tomar para si as dores dele, sem nada saber sobre suas chances de viver ou de viver bem, de ter qualidade de vida ou de obter a cura.

Alguém pode estar pensando: esse capítulo deveria ser sobre o momento da internação. Sim. É! Exatamente por decisões profissionais sobre internações provavelmente longas, crianças passarão dias, meses ou anos no mesmo ambiente. Portanto, é importante ter sensibilidade no momento de escolher o leito em que elas se deitarão. O ambiente físico, as paredes, o teto, as grades frias da cama podem até ser mudados, mas as dores e os sofrimentos, as lembranças, as experiências compartilhadas dentro do hospital pelas crianças e por seus acompanhantes, bem como os vizinhos de leito tornam essa vivência mais leve ou mais pesada e trazem marcas para toda a vida. Um exemplo de marca, que talvez seja eterna, é a da mãe do Alexandre e da mãe da criança que compartilhava o mesmo box no dia de um triste e tenso episódio:

Alexandre tem dois anos de idade, diagnóstico de osteogênese imperfeita (OI)^P e artrogripose^Q. Em fevereiro de 2020 ele estava no leito A, do box 1, clinicamente estável. Já tinha traqueostomia e gastrostomia e estava em ar ambiente. O clima na enfermaria parecia tranquilo e quase que silencioso. Nenhum aparelho apitava no momento. Eis que sua mãe retorna do jantar e começa a gritar por socorro, afirmando que Alexandre estava parado. E infelizmente, estava. A cena para reanimá-lo foi traumática. A princípio, não se devia fazer a massagem cardíaca pela fragilidade óssea, mas, perante a situação de deixar morrer ou quebrar costelas, o que escolher? Optou-se por lutar pela reanimação e pela vida. Foi um momento de extremo estresse. Profissionais de outros setores foram chamados para ajudar, muita correria para providenciar todos os materiais para reanimação e punção venosa e todo o

^P Osteogênese imperfeita – chamada também de “ossos de vidro”. Causada por genes defeituosos que afetam a produção de colágeno, tendo como marcante característica a fragilidade óssea.

^Q Artrogripose – causa limitação do movimento articular e menor força muscular devido a malformação das articulações.

protocolo para esse evento. Como a unidade, teoricamente não é de média ou alta complexidade, os materiais não estavam tão acessíveis e nem a equipe preparada para tal.

Foram feitas massagem cardíaca, múltiplas tentativas de punção venosa periférica e profunda (sem sucesso) e por fim uma punção intraóssea. Costelas foram fraturadas. A mãe foi retirada do box e aos prantos ficou perto da porta da entrada da enfermaria sendo acolhida pela mãe da criança que estava no mesmo box. Após vários minutos de intervenções, Alexandre foi levado para a unidade de pacientes graves. O ambiente parecia uma cena de guerra. Materiais espalhados, leito e materiais sujos de sangue, profissionais com semblante que misturava tristeza com sensação de impotência e dor. E a mãe assistia a tudo, impotente e chorava compulsivamente.

Alexandre foi estabilizado na Unidade de Pacientes Graves, permaneceu por lá por um tempo até ter condições clínicas de retornar para a enfermaria. Quando retornou foi para outro leito, noutra boxe. Meses depois, o boxe que ele estava precisou ser esvaziado por problemas na estrutura. E o único leito disponível era aquele onde sofrera a parada cardiorrespiratória, o que relembrou todo o processo traumático. A mãe chorou muito e por muito tempo, sentia muita angústia como se revivesse a noite trágica.

Dentre os fatores que achamos importante levar em consideração na elegibilidade do leito para internação, além dos microbiológicos, estão: a fase de desenvolvimento da criança; a semelhança nas possibilidades de vida, de vias alimentação, comunicação, se o banho é no leito ou no banheiro; se há acompanhante ou não; e a capacidade de interpretação da realidade pela criança. Entendemos não ser simples adequar todos os pacientes dentro de tais critérios, e, às vezes, nem há leito disponível para internação.

No entanto, não podemos naturalizar e mecanizar cada passo desse processo de trabalho e de cuidado. O profissional que atua na assistência é o que mais convive com seus pacientes e seria bom que fosse quem melhor conhecesse suas necessidades, sabendo que elas vão além dos cuidados biomédicos. A administração do cenário de internação, de alocação dos leitos não deveria ser um ato burocrático, é tão humano quanto a atenção médica. A localização do leito pode parecer detalhe para o profissional, porém para as pessoas que vivenciam fenômenos de muita dor e sofrimento naquele espaço, é algo que pode estraçalhar o coração ou confortá-lo.

Para os profissionais que estão na correria do dia a dia, buscando otimizar os processos de trabalho, pode parecer subjetivo demais estar atendo a casos como esse no momento de escolha do leito de internação. Independentemente, se a criança vem de casa, do ambulatório, de outro hospital ou de outra unidade do mesmo hospital é importante analisar os fatores objetivos (clínicos) e os subjetivos (experiências, crenças, valores, histórias e perfis), no intuito de proporcionar uma hospitalização menos traumática possível. A sensibilidade e o esforço do profissional para tentar minimizar as dores de quem, naquele momento não tem poder de escolha, fazem toda a diferença na vida da criança e de seu familiar.

Capítulo 7

PROCEDIMENTOS: INVASIVOS, DOLOROSOS, MAS A FAVOR DA VIDA

Procedimentos invasivos fazem parte do cotidiano da maioria das crianças hospitalizadas na enfermaria que estudamos. Optamos por descrevê-los no intuito de instigar a reflexão da intersubjetividade que ocorre entre a criança e seus cuidadores em momentos tão dolorosos. Tais ações, necessárias ao bem-estar, manutenção ou melhora do quadro clínico ou de reabilitação, despertam medo e causam desconforto e dor. Buscamos compreender esse processo: a criança em condições crônicas complexas, querendo ou não, compreendendo ou não, é puncionada, furada (punções venosas e arteriais, para verificação de glicemia), aspirada, mudada de posição, submetida à inserção de sondas, curativos, cateterismos e outros.

O grau de diversidade dos meninos e meninas internados no período do estudo era muito expressivo e significativo em idade (variava de meses a 18 anos incompletos), em dependência tecnológica, em gravidade das doenças, em prognósticos, em potencial de crescimento e desenvolvimento, em aparência física, em capacidade de interação e em outros aspectos. Compreender essa heterogeneidade é importante porque ela tem consequências na qualidade do processo do trabalho técnico e interacional. As questões da idade e da capacidade cognitiva e de comunicação da criança, em especial, fazem muita diferença na forma de seu desempenho ao receber cuidados invasivos, dolorosos e de contenção.

O grau de entendimento e de interação pode facilitar as negociações, a aceitação e a participação da criança nos procedimentos. Por exemplo, cuidar de uma criança de 10 anos que fala, se movimenta e se alimenta pela boca é completamente diferente de cuidar de uma acamada, que não emite sons e tem discreto ou nenhum movimento corporal. Conter a mão, imobilizando os dedinhos, pode ser necessário para as crianças muito pequenas, porque elas costumam arrancar dispositivos indispensáveis para sua terapêutica (como o acesso venoso, a sonda nasoenteral), desconectar aparelhos de suporte ventilatório e outros.

A Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995, respalda os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado, afirmando entre esses o “de receber todos os recursos

terapêuticos disponíveis para a sua cura, reabilitação ou prevenção secundária e terciária” (BRASIL, 1995).

Se é direito da criança receber recursos terapêuticos, e ela os rejeita, há um responsável legal que deve responder por ela, incentivá-la ou mesmo obrigá-la. Se desacompanhada, o profissional de saúde torna-se o responsável.

Na enfermaria de pediatria inúmeros atendimentos e procedimentos são rotineiramente realizados. Descrevemos alguns como o de punção venosa, aspiração de traqueostomia e vias aéreas superiores, *cough assist*, imobilização das mãos, permanência obrigatória com dispositivos de suporte ventilatório, correlacionando-os com a capacidade de interpretação e aquiescência da criança. A interface da técnica com a intersubjetividade é estratégica nesse ambiente complexo, no qual cuidar às vezes remete à dor, à invasão, à contenção.

Exemplos de procedimentos: Começamos com o caso de caso de Caio, uma criança bem pequena.

Caio tem um ano de idade e diagnóstico de Síndrome de Dandy Walker. Essa síndrome é uma malformação congênita que afeta o cerebelo e os fluidos que o rodeiam. Suas características principais são o alargamento do quarto ventrículo, a ausência completa ou parcial da área entre os dois hemisférios cerebelares e a formação de cistos na base interna do crânio. Ele usa DVP (derivação ventrículo-peritoneal, um sistema de drenagem de líquido da cavidade ventricular para a peritoneal), sonda nasoenteral e um acesso venoso periférico na veia jugular esquerda. Na situação aqui descrita, o acesso venoso havia sido perdido e era preciso realizar nova punção.

Caio foi encaminhado para a sala de procedimentos, onde permaneceu acompanhado por duas enfermeiras, pela mãe e pela pesquisadora (que ficou num espaço apartado como observadora). Às 10h30min, foi realizada uma tentativa de acesso por uma veia da cabeça. O sangue não refluiu e a veia estourou. Realizou-se outra tentativa na veia axilar direita. A mãe segurou o corpinho do filho e a outra enfermeira o braço. A criança estava chorosa, porém não muito ativa, não lutava contra o procedimento. A veia estourou novamente. Nova tentativa na veia axilar esquerda. Sem sucesso. Outra tentativa no braço esquerdo. A enfermeira que puncionava, conversava com a mãe e perguntou-lhe se queria sair e dar uma volta enquanto terminavam o procedimento,

também lhe indagou como se sentia e lhe disse “é dureza mesmo o que estamos fazendo”. Às 10h28min, a profissional conseguiu o acesso em uma veia do braço esquerdo. E comemorou, dizendo: “Graças a Deus!” E suspirou: “Deu tudo certo, está até refluindo!”

Caio parecia ter sofrido muito e intercalava momentos de silêncio e de choro. O acesso foi usado para hidratação venosa e terapia medicamentosa. A cena de punção venosa ocorreu em 21 minutos. Foram 21 minutos sendo contido e furado que podem ter durado uma eternidade para essa pequena criança.

A idade de um ano e o quadro clínico pouco ativo de Caio não lhe permitiam negar ou lutar bravamente contra o procedimento que lhe causava dor. Aguentava entre o silêncio e o choro. Ele estava amparado por sua mãe, sua representante afetiva e legal, sua voz. No entanto, o ambiente era estranho, as pessoas eram estranhas e o posicionamento e a imobilização para conseguir a punção configuraram um evento estressante, minimizado pelo cuidado de todas as pessoas em volta. Não podia ser evitado.

O segundo exemplo é o de Lara, uma menininha de cinco anos, com diagnóstico de fibrose cística. A fibrose cística, também conhecida como mucoviscidose, é uma doença genética, hereditária, autossômica e recessiva, ou seja, passa de pai ou mãe para filhos e filhas. Sua principal característica é o acúmulo de secreções densas e pegajosas nos pulmões, mas atinge também o pâncreas, o fígado, os rins e o intestino. Quem a sofre, tem dificuldade para respirar e tosse com muco, resultado de frequentes infecções. Lara se comunica bem, não tem comprometimento neurológico e já vivenciou inúmeras hospitalizações. Geralmente, crianças com fibrose cística passam por muitas e prolongadas internações porque a doença acarreta sinais e sintomas que demandam tratamentos no ambiente hospitalar, como antibioticoterapia venosa, fisioterapia respiratória diária, suporte ventilatório e outros procedimentos. Quando o caso foi observado, havia cinco dias que ela estava internada.

Uma técnica de enfermagem foi avaliar o acesso venoso de Lara porque ela estava se queixando de dor, chorava muito, tinha muito medo, pedia que não mexessem no seu braço e queria a mãe perto para segurar sua mão. O acesso não estava pérvio e foi retirado. A técnica agiu calmamente o tempo todo, conversando com a criança e com a mãe.

Nesse episódio, apenas o momento de retirada do acesso venoso foi observado, mas, no *round* multiprofissional, em que se discute a situação de todos os pacientes internados, a enfermeira plantonista comunicou que Lara

havia perdido o acesso venoso e falou das especificidades do caso dela, com base nas múltiplas e prolongadas internações, afirmando que a equipe já a conhece bem e sabe que não é fácil cuidar dela. Declarou que o acesso era necessário, pois estava prescrito um esquema de antibioticoterapia. Para Lara, por mais que a técnica da punção venosa e os cuidados para a manutenção e a retirada lhe fossem familiares, provavelmente havia uma memória da dor e do sofrimento que o procedimento lhe causava.

Em uma das noites passadas na enfermaria em trabalho de campo, uma das pesquisadoras estava no posto de enfermagem conversando com a equipe, quando foram abordados alguns assuntos, dentre eles o procedimento para acesso venoso. O comportamento de uma enfermeira frente às situações relacionadas a esse tema já havia chamado atenção, porque ela se mostrava muito angustiada e tensa em tal situação. Ao ser questionada se tinha algum trauma relacionado ao assunto, relatou que:

Quando era recém-nascida teve um acesso venoso na região cefálica que infiltrou e ficou toda inchada. Até hoje ela não tem cabelo nessa área. Tem pânico de ser puncionada e sofre muito com a situação das crianças, principalmente quando as punções são demoradas e ultrapassam os limites da tolerância.

Importante mencionar esse fato por dois motivos. O primeiro é exemplificar marcas e memórias emocionais do corpo no início da vida. Essa enfermeira pode não ter a lembrança da experiência, mas certamente ouviu esse relato de seus pais no decorrer da vida e o guarda em si. O segundo é ressaltar como um trauma de infância pode influenciar no desempenho profissional.

Nessa unidade de internação, é comum que a terapia medicamentosa venosa seja administrada por veia periférica, veia central por meio de cateter de inserção periférica (PICC), veia profunda, cateter semi-implantado ou cateter totalmente implantado. Os acessos venosos de inserção periférica são de competência da enfermagem e os profundos, de competência médica. Esses últimos são realizados no centro cirúrgico.

A escolha do local da punção venosa deve levar em conta as necessidades de desenvolvimento, cognitivas e de mobilidade da criança. Os fatores considerados na opção pelo local de acesso e tipo de cateter são: o diagnóstico que indica a inserção do cateter; a duração do tratamento; o risco para o paciente; a quantidade de medicamento a ser administrado; a necessidade de coleta de amostra de sangue de repetição, a nutrição

parenteral total; a administração de hemoderivados ou a infusão de grandes quantidades ou de concentrações de líquidos; e a administração simultânea de medicamentos ou líquidos incompatíveis (Brown, 2011).

Há uma série de cuidados necessários para a manutenção de acessos venosos. Exemplos são: a avaliação da permeabilidade; a troca de curativos e de agulha; a imobilização do membro que está com o acesso ou da mão do outro lado, para que uma criança não o puxe; a não permissão de que equipamentos ou perfusores encostem no chão ou tenham contato com fezes. Os dispositivos venosos estão constantemente conectados a bombas infusoras que controlam a velocidade com que é aplicada determinada medicação ou alimentação (nutrição parenteral total). As crianças que deambulam com esses aparatos e os que têm condições médicas, inclusive tomam banho com eles: levam o suporte de soro com a bomba presa nele ou levam apenas a bomba. Esse processo é mediado por técnicos de enfermagem. Quando não está veiculando medicação, hidratação venosa de reposição ou nutrição parenteral total (NPT), no acesso infunde-se soro fisiológico 0,9% para sua própria manutenção.

Para algumas crianças com condições complexas de saúde, como as de intestino curto, as veias são como tesouros, como diamantes. Elas são usadas para infusão de medicações, de hidratação venosa de reposição e de manutenção e para a infusão de nutrição parenteral total. Tais necessidades justificam a preocupação da equipe e da família, como evidenciado nesse terceiro caso.

Gabriel tem dois anos de idade e está sempre hospitalizado. Diagnóstico: citomegalovírus congênito, síndrome megabexiga, microcólon, hipomotilidade intestinal e sequela de acidente vascular encefálico. É dependente de nutrição parenteral total, tem traqueostomia, gastrostomia, cecostomia e cateter semi-implantado.

São 10h55min da manhã. Oito médicas (uma da Unidade de Pacientes Graves, uma da Cirurgia e seis residentes) conversavam na porta do box em que o pequeno estava. A discussão foi em primeiro lugar entre a médica do *staff* da Unidade de Pacientes Graves, a médica da cirurgia e a mãe de Gabriel. Depois todas entraram na conversa. O assunto era sobre qual seria a melhor estratégia de acesso venoso para Gabriel. Ele estava com um acesso profundo em uma veia femoral, há mais de 20 dias. A ideia, no momento, era passar um cateter venoso central de inserção periférica (PICC) para preservar as veias profundas que ainda estavam viáveis para acesso. Após mapeamento das veias

profundas havia sido constatado de que ele só tinha uma jugular e duas subclávias apropriadas para futuros acessos profundos. E era necessário terminar o processo de cura da endocardite por antibioticoterapia e continuar a nutrição parenteral total.

Chamaram a enfermeira plantonista, conversaram com ela e solicitaram que analisasse a viabilidade de PICC com ou sem ultrassom. Às 11h05min, essa profissional concluiu que a jugular direita era viável e falou sobre a estrutura das veias. Explicou às residentes de enfermagem sobre as escolhas e o porquê as fez. Às 11h30min começou o *round* multiprofissional. A médica do *staff* explicou que a gasometria de Gabriel estava alterada e que isso poderia ser motivado pelo fato de ele estar sempre chorando na hora da coleta de sangue, mas relatou, igualmente, os pontos de vista da mãe da criança, fazendo uma discussão bem específica sobre as possibilidades de acesso venoso. Deu praticamente uma aula sobre o tema.

Três dias depois, às 08h45min uma médica anestesista foi falar com a mãe de Gabriel. Ela se apresentou, explicou o procedimento e disse que o faria no centro cirúrgico. Perguntou-lhe se estava tudo bem, explicou sobre a utilização do ultrassom e doppler para verificação da rede venosa, dizendo que a punção seria com ultrassom também, porque ele teria apenas três veias boas para a finalidade requerida. A mãe perguntou quais. A médica respondeu e explicou que a anestesia seria geral, pela traqueostomia e conferiu se a última dieta da criança teria sido à meia noite. Enquanto elas conversavam, Gabriel as olhava. A médica parou por um momento e falou com ele, brincando. Depois pediu o documento da mãe, fez umas anotações na folha que estava segurando. Mostrou-lhe o formulário, explicou-lhe todos os detalhes, inclusive os riscos e a necessidade de uma transfusão de sangue. E pediu que ela assinasse o consentimento informado.

Gabriel estava com acesso venoso periférico no membro superior esquerdo porque o implantado na veia femoral havia se perdido. Às 08h52min a médica saiu e disse que em 20 minutos o chamaria para o centro cirúrgico. A mãe continuou os cuidados com a criança. Retirou as fezes da bolsa porque, dentre outros problemas, ele tem cecostomia, o higienizou, e fez os demais procedimentos de rotina. Às 09h23min, Gabriel foi levado para o centro cirúrgico, depois que duas enfermeiras o prepararam e a própria mãe o colocou

no bercinho de transporte. A mãe e uma enfermeira residente o acompanharam até a entrada do centro cirúrgico.

Gabriel apresenta comprometimentos físicos graves, como os já citados, mas não tem problemas neurológicos. Ele interage, luta contra alguns procedimentos, tenta puxar os dispositivos, é muito simpático e adora mexer em tudo. Quando sua ou seu acompanhante não está perto é necessário estar próximo ou conter suas mãozinhas com ataduras que não permitam puxar os dispositivos. Esse menino vive no hospital desde que nasceu. Seus pais são muito presentes e executam com maestria todos os cuidados que lhes são permitidos realizar. Fazem até cateterismo vesical de alívio de seis em seis horas. Ele só fica desacompanhado, eventualmente, em alguns finais de semana.

O tempo de internação e as características da família contribuíram para uma relação muito boa e para que receba um cuidado compartilhado e qualificado; porém, dentre os ônus do cuidado estão a submissão, a dor, a restrição, o medo e a privação. Esse menino que vivencia a internação e tem dois anos de idade já passou por múltiplas punções venosas e arteriais no centro cirúrgico e na enfermaria; diversas cirurgias; incontáveis curativos; inúmeras inserções e retiradas de sonda nasoenteral ou de gastrostomia; por um tempo usou sonda nasoenteral paralelamente à gastrostomia, e faz cateterismo de alívio de seis em seis horas. Acrescenta-se o fato de que, incontáveis vezes, procedimentos precisaram ser repetidos por questões acidentais, pois ele é bastante ativo e costuma retirar a sonda nasoenteral, faz viradas bruscas, desloca a sonda da gastrostomia e a bolsa da cecostomia, dentre outras travessuras.

Pensar a subjetividade de Gabriel e das crianças com essas condições complexas de saúde é um desafio gigantesco. No entanto, mesmo no contexto de tantas marcas de dor, medo e choro, testemunhamos em Gabriel muitos sorrisos, interações, provocações para chamar a atenção (seja pelo jogar de um beijo ou por uma retirada de sonda nasoenteral), abraços, dengos suscitados por ele até no decorrer dos procedimentos. Olhando de fora, esse parece um universo diferente, parece outro mundo. E talvez seja mesmo outro mundo, onde a razão sozinha não alcança, onde a biomedicina pode até jogar a toalha, mas o amor e a presença contribuem para que a chama da vida permaneça acesa: por vezes fraquinha, mas sem perder o potencial de ser uma labareda.

As demandas de suporte ventilatório e cuidados com o sistema respiratório de várias crianças da enfermaria, também as submetem a uma série de intervenções que podem ser desagradáveis, invasivas e dolorosas. Nos processos de aspiração, por exemplo, várias precisam que o procedimento atinja, inclusive, as vias aéreas superiores.

Ou seja, uma sonda é inserida, é enfiada na traqueostomia, na boca e no nariz da criança, para a retirada de secreções que ela não elimina espontaneamente. Mas, não há escolha! Trata-se de uma necessidade de sobrevivência. Os procedimentos relacionados a essa parte, geralmente, proporcionam conforto após realizados, e não pioram o quadro clínico.

As crianças dependentes de suporte ventilatório o recebem através de: (1) aparelhos que exercem pressão positiva inspiratória nas vias aéreas (CPAP) ou os que exercem pressão positiva em vias aéreas em dois níveis (BIPAP) inspiratório e expiratório, com ou sem oferta de oxigênio ou (2) oxigenioterapia que pode ser aplicada por meio de máscara, cânula nasal, tenda, coifa, máscara facial ou ventilador.

Os aparelhos, CPAP ou BIPAP estão sempre conectados a uma tomada. Funcionam com bateria apenas para transporte da criança. O oxigênio é ofertado via rede hospitalar, com saída numa régua, onde estão conectados um fluxômetro, um umidificador e um extensor. Na enfermaria há crianças com BIPAP, CPAP, ou com dispositivos diretamente colocados nas vias aéreas superiores ou na traqueostomia por cateter nasal e macronebulização.

A estrutura para alívio respiratório exige mesmo das crianças não acamadas que fiquem restritas ao leito. O mesmo ocorre quando fazem nebulização, *puffs* (jatos de medicamentos), aspiração da traqueostomia, de *cough assist*, ou de fisioterapia respiratória diária. As meninas e meninos mais ativos, estáveis e sem muitos aparatos tecnológicos terapêuticos conectados ao corpo, tomam banho de chuveiro e, às vezes, fazem caminhadas terapêuticas sob cuidados de profissionais.

A traqueostomia, uma abertura cirúrgica feita na traqueia, é um procedimento emergencial ou eletivo que frequentemente necessita de aspiração para retirada de secreções. Para tal procedimento são utilizados: cateteres de aspiração, fonte de aspiração, luvas, solução salina, e gaze estéril (BROWN, 2011). Algumas crianças não têm o reflexo de tosse, são ou estão secretivas e precisam ser aspiradas com frequência. Algumas têm na prescrição médica a indicação de aspiração de três em três horas ou de seis em seis horas. Muitas vezes esse procedimento ocorre com mais frequência que o prescrito. Como a maioria das crianças com doenças crônicas costumam passar por longos períodos de internação, tornam-se conhecidas pelo perfil e pelo nome, por parte da equipe que trabalha na enfermaria.

Algumas são 100% passivas aos procedimentos invasivos, o que se deve à redução de sua capacidade de comunicação, pois não conseguem explicitar por linguagem verbal ou não verbal suas rejeições e resistências. Um exemplo muito claro dessa situação é o

de uma criança com atrofia muscular espinhal (AME), “uma doença de ordem genética que causa fraqueza dos músculos e controla o movimento e a respiração. É uma enfermidade progressiva, ou seja, os sintomas pioram com o tempo. A AME é causada pela degeneração dos neurônios motores da medula espinhal e dos núcleos motores dos nervos cranianos” (ZANOTELE et al, 2020, p. 10). Este é o caso de Clara, com três anos de idade, diagnosticada com amiotrofia muscular espinhal tipo 1.

Eram 09h30min da manhã. Clara dormia. O aparelho de suporte ventilatório (BIPAP), vital para ela, desencaixou-se da traqueostomia e apitava. Uma técnica de enfermagem foi até o leito para recolocá-lo e percebeu que a menina estava secretiva e se organizou para aspirá-la e fazer o *cough assist*. Preparou os materiais necessários (luva estéril, sonda de aspiração nº 8, água destilada, soro fisiológico 0,9%), separou o ambu que já estava conectado à fonte de oxigênio (ele fica sempre de fácil acesso caso seja necessário ambuzar). A técnica de enfermagem calçou a luva, conectou a sonda ao extensor que estava na fonte de vácuo para aspiração. Uma sonda foi inserida pela cânula de traqueostomia e a secreção foi aspirada. Em seguida o aparelho de *cough assist* foi ligado e conectado à traqueostomia com a finalidade de expandir o pulmão e puxar a secreção, de forma a que ficasse mais superficial para ser aspirada. Foram realizados três ciclos de *cough assist* (cada um com cinco expansões/aspirações) com aspiração da traqueostomia entre os ciclos.

Clara acordou no meio do procedimento, olhou para a técnica passivamente, enquanto ela terminava os cuidados. Em que pensava ela? O que sentia? Não sorria, não chorava. Olhando friamente a cena, parecia que a menina apenas existia. Recebeu os cuidados enquanto observava atentamente a técnica de enfermagem que terminou o procedimento e organizou o leito. A profissional foi atenciosa e delicada, saiu para lavar o conector da traqueia do aparelho de *cough assist* e voltou para guardá-lo. Ao sair da beira do leito e deixou a grade da cama abaixada porque uma médica aguardava para examinar a menina.

A médica iniciou o exame físico conversando com Clara. Fez esse procedimento minuciosamente e de forma respeitosa, cuidando da privacidade corporal da criança, indo parte a parte, sem deixar nenhum detalhe do corpo descoberto desnecessariamente. Clara apenas olhou-a, profundamente, durante esse procedimento. A técnica de enfermagem voltou para colocar a nebulização, prescrita para as 10h00.

A passividade de Clara pode ser observada em outros momentos. Ela se movimenta muito pouco, não consegue se virar na cama, nem move a cabeça por conta própria. Em sua prescrição médica está anotada “mudança de decúbito de 3 em 3 horas” e “uso contínuo de colete” em região abdominal. Ela tem os olhos negros, vívidos e é observadora. Seu olhar é instigante. Parece haver uma mistura de enigma abrigado num corpo silencioso, que se traduz apenas pelo disparo do alarme do monitor. As contenções de Clara são muitas: aparelhos, colete, travesseiros e suportes, mas principalmente, seu próprio corpinho acometido por uma patologia grave, a atrofia muscular espinhal (AME), que limita a expressão da sua subjetividade, de seus sentimentos e de seus anseios.

Outra criança, a Natália (já apresentada no capítulo 5) e Clara dependem das mesmas tecnologias e procedimentos para sua sobrevivência. Uma das principais diferenças entre elas é que Natália, até os seis anos de idade, desfrutou de mais independência, pois andava, falava, intercalava tempos em casa com tempos no hospital. Até que teve um AVC (acidente vascular cerebral) que, somado a sua patologia de base, deixou-a ainda mais comprometida clinicamente. Por isso, está há alguns anos (desde 2017) acamada ininterruptamente, inclusive no mesmo leito. O conhecimento do mundo extra-cama hospitalar no período anterior ao AVC, mesmo que na primeira infância, pode fazer diferença, além do fato de ela não ter nenhum comprometimento neurológico.

A mãe de Natália diz que entende o que a filha diz, através dos discretíssimos movimentos labiais. Ela traduz para a equipe de saúde quando há alguma queixa que requer solução, como dores, por exemplo. A equipe, por si só, segundo relatos, consegue compreender muito pouco de suas expressões. A interpretação que fazem vem mais dos dados objetivos como taquicardia e aumento da pressão arterial, comuns quando ela está com dor ou estressada. Já a leitura de Clara é mais perceptível no contato de face, porque ela se expressa bem por meio do choro, embora não emita nenhum som.

Os casos de Clara e Natália ressaltam como é difícil a aprendizagem de compreender e interpretar os sinais. A autonomia e o protagonismo delas são cerceados pela doença que vai limitando, paralisando e degenerando seus corpos. Os cuidados oferecidos cumprem o papel de dar-lhes conforto e bem-estar. E por meio delas, os profissionais vão aprendendo a entender e interpretar os sinais, para oferecer o melhor cuidado:

21h15min - Natália estava chorosa e com a frequência cardíaca alterada. Uma técnica de enfermagem foi até o seu leito, falou com ela e verificou sua pressão arterial. Realizou a aspiração da traqueostomia, boca e nariz e

administrou captopril, conforme estava na prescrição médica. As equipes de enfermagem conseguiram perceber que seu quadro clínico se altera quando a mãe dela vai para casa. A administração do captopril só é necessária quando a mãe não está presente.

21h40min – Uma enfermeira foi até Natália. Quando questionei o que havia acontecido, ela disse que ela estava chorando porque o DVD havia se desligado. Quando ela chora, a face costuma ficar um pouco mais corada e as lágrimas escorrem. É algo bem discreto. Ela pronunciou, pelos poucos movimentos labiais, algo para ser entendido pela enfermeira. Perguntei-lhe o que era e ela me disse não haver entendido, mas colocou um vídeo do *Youtube* no laptop e saiu.

22h05min – A mesma técnica de enfermagem foi novamente ao leito de Natália, falou com ela, fez os cuidados prescritos para as 22h00 (administração de medicação, nebulização, instalação da dieta, troca de fralda). Foi atenciosa, perguntou se a dor de cabeça havia melhorado. Desligou o laptop, retirou-o, abaixou a cabeceira da cama, retirou-lhe os óculos de grau e colocou-lhe um tapa-olho.

21h45min – A mãe de Clara (como já dito, tem três 3 anos de idade, diagnóstico de Amiotrofia Muscular Espinhal tipo 1) chamou a enfermeira porque a filha estava estranha. O extensor do botton havia soltado da gastrostomia e a cama estava toda molhada (a dieta havia acabado e estava sendo infundida a água por bomba infusora). A mãe retirou a criança da cama, colocou-a na poltrona, limpou o óstio da gastrostomia e disse: “sabia que tinha alguma coisa estranha, ela estava me chamando”. As expressões e comunicação de Clara são discretas. Ela emite baixos e inespecíficos sons pela boca, olhar, pequenos movimentos com a mãozinha esquerda. Não há expressão labial que possibilite leitura e interpretação além do choro e do sorriso. Uma técnica de enfermagem renovou a roupa de cama, enquanto a mãe trocava a fralda, fazia os cuidados e vestia a filha.

Nesses dois últimos relatos, as meninas foram atendidas prontamente, apesar da discricção dos sinais de pedido de socorro. Havia pessoas próximas, mães ou profissionais atentos. Nem sempre, porém, o atendimento é imediato, pela falta de percepção dos que cuidam, ou porque os que estão no setor naquele momento se ocupam com outras crianças. A não ser que os sinais de socorro sejam através do apito do BIPAP, que é

sempre percebido de imediato pelos profissionais. É importante assinalar que alguns procedimentos podem ser feitos pelos acompanhantes, outros, apenas por profissionais de saúde.

Na enfermaria, há uma diferença muito grande na rotina dos turnos, sendo a dinâmica de trabalho e toda a operacionalização muito diversa, inclusive no quantitativo e nas categorias presentes. Na parte da manhã, há muita gente trabalhando e circulando. As vezes os profissionais precisam entrar em acordo sobre quem fará o trabalho primeiro ou simplesmente esperar para poder atender. À tarde, esse movimento vai diminuindo, o setor fica mais vazio e mais silencioso. À noite, por período ininterrupto, permanecem apenas um enfermeiro e, geralmente, quatro técnicos de enfermagem, sendo que, por algumas horas, apenas dois estão presentes, por causa do horário de alimentação e de descanso. Esse desbalanceamento de pessoal nos três turnos exige que os profissionais de enfermagem que permanecem 24 horas no setor se moldem e organizem a rotina dos cuidados.

Os responsáveis pelos cuidados diretos das crianças, que são principalmente os profissionais de enfermagem, costumam estar bem atentos, principalmente em relação às crianças totalmente dependentes de suporte ventilatório que precisam de atenção imediata em caso de desconexão dos aparelhos ou de queda brusca de saturação. Eles desenvolvem uma sensibilidade, um olhar e um ouvido mais apurado e atento para com esses pequenos seres. Um exemplo interessante desse ouvido especial, nesse contexto, é que a enfermaria pode estar bastante barulhenta, mas se um BIPAP desconecta e começa a apitar, imediatamente os profissionais de enfermagem olham para todas as crianças dependentes dele para verificar com quem o episódio está acontecendo e qual deve ser a atuação imediata.

Por ter conhecimento das necessidades e da responsabilidade com a frágil vida das crianças, quando estão apenas dois técnicos de enfermagem na enfermaria fazendo a rotina do horário da noite, eles não costumam cuidar juntamente das crianças cuja situação exige procedimentos demorados que não podem ser interrompidos. Um atende à demanda mais complexa de assistência enquanto o outro desenvolve atividades que possam ser interrompidas ou retardadas, em caso de necessidade.

Excetuando as que estão em ventilação mecânica, é quase impossível perceber as demandas de todas as crianças imediatamente. E a responsabilidade é muito grande porque algumas ficam por muito tempo sem acompanhante. Dentre elas, como já dito, há as que não emitem sons e não conseguem fazer barulhos que possam alertar a equipe.

Alguns procedimentos na atenção às crianças internadas parecem controversos, mas são entendidos pelas equipes como necessários. A contenção das mãozinhas das mais ativas é algo comum de se ver. Os profissionais de enfermagem preenchem as mãozinhas das crianças com algodão e as envolvem com atadura ou com uma meia. Esse procedimento é usado como fator de proteção à criança, mesmo parecendo algo cruel. Muitas delas, dependentes desses aparelhos e dispositivos, tentam retirá-los por não entenderem a sua importância, num momento de birra ou para chamar a atenção dos profissionais ou de seus acompanhantes. Outras não compreendem o porquê de estarem conectadas a um ou vários aparelhos.

Um exemplo dessa situação indesejável, mas necessária, é o da pequena Geovana, de um ano e dois meses de idade, ainda sem diagnóstico fechado (síndrome genética em investigação), com traqueostomia e gastrostomia e desacompanhada. De tempos em tempos, a sua mãe vai ao hospital, fica com ela por um ou alguns dias e volta para casa.

Às 09h54min uma médica foi até o berço de Geovana para examiná-la. Fez ausculta, inspeção e palpação, ofereceu-lhe brinquedo, brincou e sorriu enquanto falava com ela. Suas mãozinhas estavam imobilizadas, para que seus dedinhos se mantivessem presos e não desconectasse o BIPAP da cânula de traqueostomia, puxasse a fixação da traqueostomia, a sonda da gastrostomia ou retirasse o oxímetro. A imobilização foi feita pela técnica de enfermagem que estava no período noturno. Essa decisão deve levar em conta o risco-benefício para a criança. Geovana ficava girando as mãozinhas e olhando para elas, parecendo tentar entender o porquê de elas estarem imobilizadas.

Às 10h25min uma técnica de enfermagem, chegou para dar-lhe banho no leito, a despiu, retirou a atadura de suas mãos e iniciou a higienização pela cabeça, enquanto conversava e cantava para ela. Depois, enquanto continuava o banho, conversou com a pesquisadora, sentada na cadeira ao lado, sobre a tecnologia de imobilizar as mãozinhas, afirmando que isso não é agradável para a criança, mas é necessário para a segurança dela mesma.

Enquanto suas mãozinhas estavam soltas, Geovana mexia os dedinhos e os olhava fixamente. A técnica que lhe dava banho pediu ajuda à outra colega para trocar o lençol. Enquanto essa cuidava da higienização do colchão e colocava o lençol, a primeira pegou Geovana no colo, brincou com ela e fez-lhe carinho. Após recolocá-la no berço, trocou a fixação da traqueostomia e aspirou-a, fez o curativo do óstio da gastrostomia e passou hidratante no corpinho,

massageando-o. Suas mãozinhas foram novamente imobilizadas e o oxímetro trocado de pé. A criança não chorou no decorrer do cuidado e ainda sorriu em alguns momentos. Às 11h10min, Geovana foi vestida e colocada em posição confortável. E continuou rodando as mãozinhas, observando-as. No restante da manhã e da tarde, ela só teve companhia no decorrer dos procedimentos de rotina. Sua mãe ou seu pai não estava presente.

O banho no leito, para Geovana, parece ter sido um momento de muito conforto e afeto. Ela teve companhia, as mãozinhas livres, toques, sorrisos e cuidado. O restante do tempo, apesar de não ter nem dois aninhos de idade, permaneceu sozinha em seu berço.

Todas as tecnologias (leve, leve-dura e dura) estavam presentes nesse momento de cuidado, pois o banho para uma criança acamada e dependente de aparatos tecnológicos requer cientificidade. O ideal é que essa cientificidade não seja só proveniente do conhecimento técnico, mas venha integrada numa relação intersubjetiva profunda produzida pelo cuidado humanizado, como o que foi oferecido à Geovana pelos profissionais de enfermagem e de fisioterapia.

O comentário da técnica de enfermagem sobre a contenção das mãos de Geovana “isso não é bom para ela como criança, mas é necessário para sua segurança” demonstra que há consciência e reflexão sobre a ação exercida. A naturalidade com que a criança aceitou e aceita os cuidados, mesmo os mais desconfortáveis (aspiração da traqueostomia, troca de fixação, curativo, contenção), denota o quanto o hospital lhe é familiar. Conforme diário de campo escrito num plantão noturno, percebemos a mesma naturalidade no comportamento de Geovana quanto à rotina e à vida no hospital:

21h20min – Uma técnica de enfermagem cuidava de Geovana. O aparelho de DVD estava ligado e a criança brincava enquanto recebia os cuidados. Foram realizados os seguintes procedimentos: troca de fralda, aspiração da traqueostomia e *puffs*. Depois a criança foi colocada sentada, mas não conseguia se levantar ou se virar sozinha. A técnica foi saindo e ela tentava chamar a atenção fazendo um som, que saía bem fraco por causa da traqueostomia, BIPAP e quadro clínico. Geovana observava atentamente o DVD e às vezes brincava com suas mãozinhas que estavam imobilizadas e protegidas com meias para que não desconectasse os dispositivos acoplados ao seu corpinho. Estava novamente desacompanhada.

Eram 21h30min, e Geovana estava prestes a dormir. Não haveria beijo de boa noite e nem cantiga de ninar. Ela balbuciava, olhava para um lado e para o

outro. Raramente chorava. Parecia haver alegria em seu coração, havia brilho no seu olhar, havia energia e vida. A técnica de enfermagem que a assistiu foi cuidar da criança que estava em outro box, paralelo ao dela. A profissional ajustou a posição de um brinquedo da criança do lado e Geovana tentava acessá-lo através do vidro que separa os boxes. Como não conseguia, voltou a atenção para seus brinquedos e brincou sozinha, na calada da noite.

O espaçamento da maioria dos cuidados prestados pela enfermagem no período noturno, diferem muito pouco dos do período diurno, porque muitos são prescritos (e necessários) com intervalos regulares e curtos. Então, mesmo com a criança dormindo, os cuidados mais invasivos são realizados em seu corpo. A rotina noturna é mais tranquila por não haver cenas de banho, de curativos, de exames e de visitas, mas, alguns procedimentos como administração de medicação, de dieta, de nebulização, de *puff*, de aspiração de traqueostomia e das vias aéreas superiores, de *cough assist*, de troca de fralda, de cateterismo vesical de alívio, de verificação de sinais vitais, de mudança de decúbito, são rotinas prescritas em intervalos de horas, independentemente de ser dia ou noite.

Como são várias crianças que recebem diferentes procedimentos ao mesmo tempo, os técnicos de enfermagem iniciam a rotina antes do horário e terminam após. Os plantões vão estabelecendo uma dinâmica própria para que tudo flua de acordo com as necessidades desses pequeninos pacientes. Os profissionais ficam atentos para que, caso haja intercorrências, como perda de acesso venoso e necessidade de nova punção, agravamento do quadro clínico, repassagem de sondas, maior demanda de repetição de procedimentos de aspiração, ou outros, tudo tenha o devido atendimento.

Com o passar do tempo de hospitalização, as crianças e os seus acompanhantes também parecem se adaptar de tal forma à rotina, mesmo noturna, que aderem aos cuidados quase que automaticamente. Ter que acordar a criança que tem fibrose cística para tomar a enzima pancreática antes de instalar a dieta na madrugada é exemplo de algo que, fora do contexto, pareceria muito cruel. Pouco a pouco, ao serem chamadas, todas tomam as enzimas sem reclamar e dormem novamente. Observa-se uma espécie de condicionamento criado pela necessidade de sobrevivência. Outro fenômeno instigante é que os pequenos que necessitam de aspiração de traqueostomia e *cough assist*, *puff*, de *ambu*, de mudança de posição, de gavagem de dieta no período noturno, passam por todos esses procedimentos sem acordar. A adaptação e a naturalização das rotinas por parte das crianças e de seus familiares são um fator muito positivo para a qualidade de vida deles e

para o bom andamento dos serviços, porém, é preciso ter atenção para não robotizar as práticas e esquecer a pessoa. O fato de a receptividade nem sempre ser consciente e racional por parte dos pequenos pacientes deve ser um motivo a mais para que sejam respeitados. Principalmente porque não há uma igualdade de forças físicas ou cognitivas: o paciente está ali, totalmente, nas mãos de quem o toca e de quem cuida dele.

Essas experiências vividas pelas crianças, pelos acompanhantes e pelas equipes estão na ordem do traumático. Há uma necessidade de adaptação para que possa ser suportável o vivido com dor, manipulação e intervenção. É preciso mecanismos de proteção para que cada um, a sua maneira, se reorganize diante da realidade.

Capítulo 8

O LUGAR DA MÃE NA TERAPÊUTICA DO FILHO HOSPITALIZADO

Este capítulo trata da vida das mães de crianças que passam muito tempo hospitalizadas. Sua presença no universo hospitalar inicia-se ainda na gestação, ao receberem o diagnóstico de malformação fetal ou síndrome genética de seu filho ou de sua filha. Alguns são diagnosticados logo após o nascimento, outros apresentam quadros crônicos após acidentes domésticos. Essas mulheres, em geral, escrevem as páginas de suas vidas com muita dedicação, dor, fé, esperança e perseverança. Em volta do leito das crianças internadas comparecem outras pessoas como os pais e demais familiares. Optamos, porém, por dedicar esse capítulo às mães, por constituírem a maioria presente na enfermaria, permitindo-nos uma observação cuidadosa de seus gestos, sentimentos e ações.

Conforme declarado no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), artigo 12 da Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990, a criança tem direito de permanecer acompanhada durante a hospitalização, sendo a instituição incumbida de proporcionar condições para isso.

“Art. 12. Os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente” (Redação dada pela Lei nº 13.257, de 2016) (BRASÍLIA, 1990, p. 20).

Um dos pais ou responsável pode permanecer com a criança na enfermaria. No período em que realizamos o estudo, o percentual de mães que acompanhava seus filhos era de 85,61%. Havia 7,9% desacompanhadas, e as demais eram cuidadas por pai, padrasto, avó ou tia.

A presença e a participação das mães na vida das crianças hospitalizadas são fundamentais para o conforto, a segurança, o desenvolvimento, a estabilidade clínica e emocional e a recuperação delas, quando essas exercem a função cuidadora. Por mais que as equipes de saúde sejam dedicadas, atentas e prestativas, há funções que não lhes cabem e apesar da boa vontade, não há tempo hábil para satisfazer às necessidades afetivas de todas as crianças. Por sua vez, o reconhecimento e o apoio dispensado a essas mulheres pelos profissionais de saúde as auxiliam nessa presença diária, as motivam e as

fortalecem. Acolher a mãe é acolher a criança que está sob seus cuidados, o que significa receber e trocar energia!

Desde a elaboração do projeto de estudo, estivemos com essas mulheres ouvindo-as, conversando com elas, observando-as, buscando entender seus gestos, sentimentos, anseios e perspectivas. Há as que têm apenas um filho, o que está internado, outras têm dois ou mais, algumas são mães adotivas. Suas histórias são repletas de arranjos cotidianos, priorizando a árdua tarefa de estar e cuidar no contexto de internação. Presentes cotidianamente, elas fazem interpretações e reinterpretações de cada mínima conquista, de cada dia de vida, de cada movimento, de cada passo e de cada vitória de seus pequenos. Segurando suas mãozinhas, trilham com eles todo o percurso do processo de adoecimento, de internação, de tratamento, de remediação, e no caso de alguns, elas os acompanham até a morte.

As acompanhantes são orientadas, logo após a internação da criança, sobre as rotinas e regras da unidade. Recebem um formulário com “Orientações para acompanhantes e visitantes”, de onde constam informações sobre prevenção de infecções, rotinas que devem ser seguidas, pertences que precisam trazer, alimentação, normas de convivência e de evitação de riscos para a criança. A mãe que se dispõe a ficar com o filho na enfermaria recebe uma estrutura básica para a estadia nesse ambiente. Ao lado de todos os leitos há uma cadeira flexível e acolchoada para seu uso e um pequeno espaço num armário para colocar seus pertences. As refeições no hospital são gratuitas, servidas no refeitório que fica localizado no andar térreo. O banheiro que utilizam fica no corredor do próprio andar e é coletivo. No final desse mesmo formulário que recebem estão artigos que dizem respeito a seus direitos e deveres:

- Art. 12 da Lei 8.069/90 do Estatuto da Criança e do Adolescente estabelece que os estabelecimentos de saúde devem proporcionar condições para a permanência de um acompanhante com o menor hospitalizado (BRASÍLIA, 1990, p. 20);

- Art. 331 do Código Penal Brasileiro, que prevê o desacato (falta de respeito) para com um funcionário público no exercício de sua função ou em razão dela, como um crime, com pena prevista de detenção de seis meses a dois anos ou multa (SENADO FEDERAL, 2017, p. 124 e 125);

- Art. 5 (X), da Constituição de 1988 reza que: “são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o

direito à indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação” (BRASÍLIA, 2016, p. 13).

Por se tratar de uma enfermaria com muitos pacientes crônicos que ficam hospitalizados por bastante tempo e se reinternam com muita frequência, para muitas mães com quem conversamos e mantivemos contato, o ambiente é familiar. A longa convivência torna o cuidado com o filho e as relações com outras mães e com profissionais uma prática à qual se moldam. Conforme afinidades, elas vão criando laços de amizade, o que é um facilitador no enfrentamento da dura rotina. A vida também habita a enfermaria possibilitando trocas afetivas e criações de referências.

A primeira internação da criança na enfermaria, geralmente é chocante para a mãe que vem do ambiente informal de sua casa, ou mesmo para aquelas que aí chegam depois de perambularem por outros setores do hospital como a UTI neonatal, a Unidade Intermediária (UI), a Unidade de Doenças Infectocontagiosas ou a Unidade de Pacientes Graves (UPG). As desse segundo grupo encontram desafios porque a enfermaria tem características diferentes na dinâmica, na quantidade de profissionais e, importante, na possibilidade de participação delas no cuidado técnico que a criança precisa.

Por ser uma unidade em que o grau de complexidade é teoricamente menor que o de outras, a participação nos cuidados com os seus filhos é permitida e incentivada até em casos que, a princípio, são específicos da equipe de saúde. Nas situações de crianças com problemas crônicos, muitos procedimentos permanecem como rotina quando elas vão para casa. Mesmo quando assistidas por equipes de saúde no domicílio, o domínio de algumas técnicas pelos familiares é fundamental. As crianças que têm síndrome genética ou malformação fetal, por exemplo, apresentam muitas especificidades, exigindo associação do conhecimento adquirido na literatura com o que é ensinado e demandado por cada uma, de forma singular na maneira de se moldar, de reagir e de se readaptar. Por isso, o compartilhamento do máximo possível de informação e de modos de cuidar entre os profissionais especializados e o familiar é fundamental.

Quando as crianças internadas na enfermaria estão clinicamente estáveis, as mães são logo orientadas e treinadas para dar-lhes banho. Como a princípio esse procedimento é responsabilidade do técnico de enfermagem, ele orienta, o faz concretamente na presença da mãe, e depois a observa atuando, até que constate que ela se sinta segura. Assim, vão sendo treinadas a realizar esse e outros procedimentos que exigem destreza e segurança. Por exemplo, muitas aprendem a cuidar da aspiração, da higiene e da troca de fixação da traqueostomia; de alguns curativos simples na gastrostomia; da troca de bolsa,

higiene e cuidado com a pele no caso da colostomia, ileostomia ou cecostomia; do preparo do material e execução do procedimento de cateterismo vesical de alívio e mensuração da diurese; do acoplamento e manutenção da nebulização na traqueostomia; da realização do *cough assist*; do *puff*; da troca de oxímetro do local; dentre outros cuidados. Paralelamente, à construção desses saberes e habilidades, as mães vão dominando o vocabulário médico, ganhando mais espaço e, também, a confiança das equipes.

As características do adoecimento crônico desconstroem bastante o saber e o poder biomédico. Conhecer as crianças acometidas demanda tempo e disposição para ouvir atentamente, tocar, sentir e contar com tecnologias adequadas. As mães, geralmente, são a voz das crianças e o elo delas com os profissionais. Além de conhecê-las íntima e afetivamente, desenvolvem uma sensibilidade clínica que as ajuda a perceber alterações, nuances no comportamento e várias necessidades. Elas reconhecem os sinais de alerta que ouvem e sentem na linguagem falada, gemida, chorada, silenciada, nos espasmos, na febre, na taquicardia, na alteração de semblante e em outros sinais.

É por essa conexão, competência afetiva e disposição para sentir e cuidar que a adesão e participação das mães é tão preciosa para as crianças, as famílias e as equipes de saúde. Os efeitos de sua presença e interação são notórios no comportamento, no desenvolvimento, na recuperação, no tempo de internação, na possibilidade de desospitalização, na qualidade e no sentido da existência desses pequenos seres que lutam pela vida. A Alice, fisioterapeuta, confirma a influência positiva da presença e participação materna no cuidado oferecido:

Quando a criança é cronicamente adoecida, os pais assumem muito os cuidados. E eu sinto que quando, nesse crônico ventilado, a mãe está junto o negócio deslancha. Quando tem um pai ou uma mãe, as pessoas presentes, esse processo vai mais rápido, porque, a criança que precisa evoluir a parte motora, não adianta a gente pegar e atender por meia hora e ela ficar sem fazer nada. A criança que está aprendendo a andar, ela treina 24 horas por dia. Então eu preciso desses pais perto para orientações também. A gente precisa disso. Então eu creio que interfere e a gente precisa dessa boa interferência e eu respeito muito (Alice, fisioterapeuta, 23/04/2020).

Alice traça um paralelo entre o tempo investido pela criança para aprender a andar, e o tratamento da parte ventilatória. A fisioterapia respiratória é uma atividade muito importante e preciosa para as crianças dependentes de ventilação mecânica ou de oxigenioterapia. A luta dos profissionais é pela não dependência dessas modalidades. O processo de transição artificial para a espontânea é chamado de “desmame de ventilação

mecânica”. Os processos que as fisioterapeutas realizam na enfermaria têm como objetivos o aumento da capacidade ventilatória dos pulmões e a liberação da secreção das vias respiratórias. Tecnicamente, elas trabalham para redução dos parâmetros de aparelhos de suporte, reabilitação dos pulmões e excreção de secreções. Para isso, intermediam momentos de uso do BIPAP com macronebulização sempre em prol da capacidade pulmonar, para que as crianças possam ficar em ar ambiente definitivamente ou pelo menos por alguns momentos. Mesmo quando o período sem suporte ventilatório é pequeno, dependendo do caso, é um ganho muito importante para a criança, porque sempre há um limite de tempo para se resolverem emergências tecnológicas ou para procedimentos técnicos, solução de acidentes, dentre outros. Há casos, no entanto que, por causa da severidade da doença, a respiração espontânea não acontece. Ainda nessas circunstâncias, a fisioterapia respiratória é fundamental para prevenção de agravos e qualidade de vida, mais um motivo pelo qual a consciência, a parceria e a adesão das mães sejam tão importantes.

Quando a criança está aprendendo a andar, suas mães seguram as suas mãos. Quando elas vivenciam a necessidade de suporte ventilatório, de terapêutica densa, de inúmeras nebulizações e de exercícios respiratórios, segurar a mão é substituído por segurar um nebulizador ou outros dispositivos dos quais precisam para os exercícios de fisioterapia, até segurar um papel para que escarrem. A presença e o investimento das mães e de todos que possam ajudar são fundamentais para o processo de reabilitação e de bem-estar da criança. No caso das que sofrem doenças agudas, a terapêutica é momentânea, mas as que têm problemas crônicos como fibrose cística, por exemplo, os cuidados são para sempre.

O passar dos dias no hospital para quem está saudável tem uma dimensão singular. Parece que a mãe habita dois mundos: o do hospital e o de fora dele. No primeiro, o fluir da vida é completamente diferente. O tempo, a cor, o sabor, o som, o movimento, a presença, tudo é diferente. Talvez por isso, as primeiras internações sejam mais desafiadoras para essas mulheres. Elas precisam dar e ser suporte para os seus filhos, mas, no início se sentem como crianças assustadas e temerosas. O ambiente é estranho, as pessoas são estranhas, falta-lhes privacidade, estão longe de casa, atravessando um caminho imprevisível, desconhecido e por vezes, aterrador. Precisam lidar com situações e tomar decisões que, em alguns casos, são passos no escuro numa estrada desconhecida.

Exemplo muito claro desse momento é o fato de a mãe ter que dar autorização para determinada cirurgia, como a gastrostomia. Geralmente, ela sente necessidade de

muito diálogo com a equipe da saúde antes de autorizar. O desfecho desse processo costuma ser positivo, mas há casos de mães resistentes a procedimentos necessários. Em casos mais leves, algumas insistem na dieta por mamadeira e até obtêm sucesso, evitando que o filho passe por procedimento cirúrgico. Por parte dos profissionais, essa relação com as mães frequentemente exige tato, paciência, profissionalismo e humanidade.

A empatia e a compaixão precisam estar presentes no acolhimento e nas negociações com elas que, além da dor dos filhos que dói nelas, vivenciam um turbilhão interno entre seu instinto materno, a ciência, a fé, o medo e a esperança.

Eis um caso como exemplo:

Nathan, de dois aninhos, tem diagnóstico de intestino curto e fístula enterocutânea de alto débito. Foi para sua casa só em quatro ocasiões, tendo ficado apenas por dois dias em cada vez. Seu universo é o berço, a mãe, por vezes o pai, e os inúmeros profissionais de saúde. O menino parece feliz, interage com todos, brinca, dá tchauzinho, dá piscadinhas. No berço, está aprendendo a andar, num colchão não muito mole, nem muito duro. Segurando pelas grades frias da cama deu os primeiros passos. Hoje, consegue ficar em pé sem se segurar, embora ainda buscando o equilíbrio. Com que Nathan adora brincar? Seringas, pacotes vazios dos materiais usados no seu cuidado e tenta mexer nas bombas infusoras e com o monitor. Os fios de conexões da gastrostomia, equipos, extensores e perfusores parecem linhas de pipa em suas mãos. Ele dorme cedo, acorda cedo, adora tomar banho e independentemente de quem o cuida, ele curte e relaxa. Até dorme novamente, depois. O banho, na enfermaria, geralmente é dado pela manhã e o dele é sempre no leito por conta dos dispositivos acoplados ao seu corpinho.

Nathan estava brincando e tentando chamar a atenção de quem passava, com sorrisos, gestos e sons. Depois de um tempo dormiu. Demonstrava uma alegria, daquelas que nos fazem parar e refletir no sentido da vida, na beleza e na pureza da infância. Ele já passou por tantos procedimentos cirúrgicos, parada cardiorrespiratória, punções venosas e arteriais e muitos curativos dolorosos. Que memórias isso lhe traz? Que marcas ficam e ficarão na sua trajetória de vida?

Mais que as cicatrizes do corpo, Nathan tem uma história marcada por amor e superação. Trajetória vivida a dois, mãe e filho, digamos que simbioticamente. Estar ao lado dele e contribuir para que supere obstáculos é uma escolha contínua dela. Em

conversa informal, a mãe, uma jovem que aparenta ter menos de 30 anos, mãe de outra filha de sete anos, falou sobre suas escolhas, sentimentos e perspectivas:

“A escolha de largar a vida da gente, a nossa casa e viver no hospital, comendo dessa comida ruim, usando banheiro coletivo e sujo, acho que a gente só tem força de fazer isso por um filho. Eu não conseguiria fazer por nenhuma outra pessoa, nem por um irmão ou marido.”

Ela comentou também sobre as outras crianças da enfermaria, como quem as conhece bem. Exemplificou que percebe pelos parâmetros do monitor e pelo semblante que uma criança não está bem, que olha e já entende que não está confortável em determinada posição. Quando falou dos sinais do semblante, citou o nome de uma que está hospitalizada há alguns anos.

Olhar para a criança associando dados clínicos parece algo natural para algumas mães que vivem na enfermaria. Elas vão polindo uma visão aguda de seus filhos e dos de outras mulheres. Se o ambiente coletivo, característico de enfermaria, tem problemas como falta de privacidade, barulho excessivo, luminosidade, tem também aspectos positivos como o compartilhamento de vidas, sentimentos e histórias. Essa comunidade forjada no sofrimento e na esperança propicia o fortalecimento do coletivo e das mulheres que chegam, atenuando a solidão, contribuindo para a construção de afetos, parcerias, interações, empatia e união. Conforme as relações vão se estreitando, também se observam conflitos, o que pode ser considerado algo previsível pelo longo tempo vivido em comum, num ambiente de tanta dor e adversidade.

A mãe de Nathan, nessa mesma conversa, falou de como as mães são fortes, de como a carga é grande e que nenhuma delas deveria ser julgada. Comentou que nesse caminho, “é um dia de cada vez, tem que ter esperança sem deixar de ter os pés no chão”. Sobre o filho disse:

“Por exemplo, a vida dele para o futuro. Ele teve que debridar parte do sacro escrotal porque necrosou na época das complicações que teve, mas o testículo vai ter que descer, então, mais para frente vão fazer a reconstituição, para ele ter uma vida mais normal.”

Concluimos a conversa com ela afirmando que o Nathan está tendo muita queda de cabelo, mesmo sem ser comum nessa faixa etária. E ainda fez breves comentários sobre os profissionais de saúde, de como os de enfermagem conhecem bem as crianças e de como é necessário a equipe médica estar mais presente junto com os residentes: “Pois os

residentes estão aprendendo, dá para perceber a insegurança deles e quando indagados sobre algo dizem “vou conversar com o *staff*” e muitas vezes não dão retorno”.

A sensibilidade do olhar e a percepção dessa mãe extrapolam seu mundo e seus problemas. Ela está atenta e vai entendendo não apenas o contexto do adoecimento de seu filho, mas também o fluxo das relações interpessoais, a dinâmica do trabalho e o ensino/aprendizagem, elementos comuns nessa unidade de internação. O cenário hospitalar está tão inerente a sua vida e à vida de seu filho que fala dele com a mesma destreza que falaria de seu lar. Sua presença no processo de crescimento e desenvolvimento de Nathan é, sem dúvida, um diferencial no sucesso terapêutico e no seu comportamento de criança feliz.

A forma de Nathan reagir às dificuldades e a resiliência de sua mãe são marcos constituintes de suas subjetividades. Farão parte da construção das suas vidas assim como os tijolos fazem parte de uma construção civil. Para Lajonquière (2010), a subjetividade comporta registros do real, do simbólico e do imaginário. O caminho da mãe, percorrido com o filho, tem as marcas da presença, da dedicação por um lado e de uma ruptura e ausência por outro. A escolha de estar ali com ele requer sabedoria para interpretar o que, naquele momento, naquela circunstância, sofrerá menor impacto com a sua renúncia.

Quando a mãe diz “a escolha de largar a vida da gente”, ela parece demarcar uma ruptura no tempo, a favor da história de vida em prol do filho hospitalizado, mas apesar de ser uma opção, há um peso, há renúncias. Existe outra filha em casa, o marido, uma vida profissional. A escolha para estar com o filho mais frágil é uma aposta na sua vida, por isso, a postura, a força e as palavras dessa mulher explicam o que observamos: embora passe todos os minutos de sua vida num berço de hospital, Natan parece feliz, interage com todos, brinca, dá tchauzinho, dá piscadinhas. As marcas que a hospitalização deixa, podem ser ressignificadas e suavizadas, pelo fato de ele não ter tido uma trajetória solitária, de abandono e de medo. Portanto, sua história corrobora que a presença de um adulto de referência na internação hospitalar é fundamental. É espelho para a criança no decorrer desse tempo tão doloroso e contribui para sua segurança e resiliência no presente e no futuro.

A forma com que os profissionais de saúde percebem e lidam com as mães das crianças hospitalizadas pode ser um fator facilitador para a construção da resiliência dessas mulheres que cotidianamente criam e recriam formas de exercer sua maternidade, seu contato, sua proteção e seu amor. O amor é sempre uma construção. E essa construção se engrandece quando a mãe permanece firme e presente quando observa seu filho

conectado a dispositivos tecnológicos, com acessos venosos periféricos ou profundos, e em alguns casos, não fala, tem suas expressões não verbais comprometidas e se mostra hipoativo, não se alimenta pela boca, precisa de suporte para respirar, e orifícios são abertos em seu corpinho para traqueostomia, gastrostomia, cistostomia, cecostomia, colostomia e outros. Um ato que parece simples, como o de pegar no colo pode ser quase impossível. Como exemplo, na enfermaria, uma das crianças está deitada na mesma posição há mais de três anos. O envolvimento da mãe nos cuidados, inclusive nos cuidados técnicos, além dos benefícios já citados, ajuda a manter o vínculo com esse ser que se sente amado e desejado. É importante dizer que o compartilhamento de cuidados com a equipe de saúde também valoriza a presença e a habilidade da mãe.

O profissional de saúde, em especial o de enfermagem, que passa as 24 horas do dia na enfermaria e é responsável pelos cuidados diretos, é um catalizador do envolvimento da mãe nos cuidados com a criança. Por isso, sua percepção e atuação influenciam muito na construção de vínculos e na adesão da acompanhante. Esses profissionais exercem um trabalho que precisa de tato e sensibilidade, por que não se trata apenas de manter a criança viva, mas de oferecer uma trajetória menos dura para ela e para a sua mãe e de manter acesa alguma chama que fortaleça a ambas para que atuem pela vida. Por vezes, é preciso que aceitem uma morte digna e humanizada.

Abaixo, segue o relato da Sol, uma enfermeira residente, que foi entrevistada por nós. Coincidentemente no relato, ela fala sobre o Nathan e sobre sua mãe como algo marcante. Ao ser perguntada se o encontro e o relacionamento com as crianças que atende ou das quais cuida já a levaram a refletir sobre os aspectos subjetivos da própria vida, assentiu:

“Eu me lembro do Nathan, Nathan foi uma das crianças que mais me marcou. Quando eu o peguei na UPG (Unidade de Pacientes Graves) [emoção e choro] foi principalmente essa questão de amor da mãe que eu entendi muito. E muitas vezes a equipe não entendeu. Porque, todas as vezes que eu o levei para o centro cirúrgico, eu era a que mais ficava no cuidado dele. Quase sempre ali na UPG, por vezes, eu me despedi dele. Eu falava, gente eu acho que de hoje ele não passa! Era tanta intervenção nele que eu falava, eu achava que aquilo era um mal para ele, de tanta intervenção. E abria e lavava^R, enfim, aquilo ficou na minha cabeça e o Nathan me fez [questionar]: será que a gente tem que desistir da vida toda vez que dá errado? O Nathan, eu falo, ele é meu menino milagre. E a mãe nunca se despediu dele, nunca! Por vezes, eu o levava para o centro cirúrgico e ela falava: até logo, você vai sair dessa! O pai chorava, entendendo que a morte poderia ser algo palpável ali naquele momento. Ela não. Eu o via mal, olhava os parâmetros,

^R Era realizada laparotomia e lavagem da cavidade abdominal. A criança precisou repetir esse procedimento algumas vezes, chegando à condição gravíssima de saúde.

via e me despedia dele. Então quando ele saiu de tudo aquilo, eu achei inacreditável. Aí eu reafirmei a minha questão de fé pela vida do Nathan.” (Sol, enfermeira residente, entrevista em 21/05/2020)

A interlocução entre criança, mãe e a profissional propiciaram um ver e sentir marcado por esperança, em que o amor e a força materna triunfaram, contra o olhar cético da perspectiva biomédica e tecnicista. A capacidade de acolhimento e de compaixão por parte da enfermeira e a força da mãe fizeram dessas duas mulheres, uma fonte de energia e de alegria para a criança. O pequeno ainda não corre para descobrir o mundo, mas vai aprendendo a ser feliz e a dar os primeiros passos num ambiente de menos de dois metros quadrados, seu berço. Se os equipamentos e dispositivos hospitalares viram brinquedos, grade de berço vira suporte de andador! Se pessoas se transformam, se constituem, vidas e sobrevivências são vistas e interpretadas como milagres, é porque os atores tornam esse ambiente vivo, dinâmico e mola propulsora de vida. As conexões e relações respeitadas de parceria dos profissionais com os pais, em prol da criança, são eixos poderosos para a qualidade de todos os envolvidos no cuidado para a estabilidade, reabilitação ou cura das crianças.

Sol, no decorrer da entrevista, estava bastante emocionada. Embora jovem, 27 anos, demonstrou muita sensibilidade para entender o contexto de hospitalização para a criança; a potência do amor, da presença e do apoio materno para o sucesso do tratamento e da sobrevivência, e o respeito pelo tempo e pela fé do outro, mesmo quando tecnicamente não se acredita ser possível. Esses fatores não são mensuráveis, mas certamente fazem muita diferença no percurso e na historicidade das crianças que trilham o caminho da hospitalização em condições tão difíceis, possibilitando alegrias e sorrisos, mesmo em meio à dor.

As tecnologias duras e leve-duras não podem faltar, porém, bem empregadas no cuidado de Nathan significam reabilitação, conforto, qualidade de vida e esperança. Mostram-se eficazes porque além de adequadas, são envolvidas na tecnologia leve do diálogo, do amor, da dedicação e da maternagem.

As mães que permanecem firmes ao lado e não desistem de seus filhos demonstram muita força e coragem. Seguem um caminho desconhecido, fazem uma jornada muito longa, enfrentam a gravidade da condição das crianças, e espantam os fantasmas que as afrontam. Mas elas são humanas, se cansam e perdem a paciência. Por isso, citamos o caso a seguir:

Júlia tem cinco anos e diagnóstico de fibrose cística. Suas internações são frequentes, porém bem intercalados com estadia em sua casa. São 09h00min da manhã! Ela está na cama, acompanhada por sua mãe. Aproximo-me do leito e a cumprimento. Ela me convida para desenhar e eu explico que naquele momento eu não posso. Mas conversamos. Uma fisioterapeuta respiratória chega, cumprimenta-a e é chamada para desenhar. Ela perguntou para Júlia sobre os exercícios respiratórios que deveriam ter sido feitos ontem à tarde, com a supervisão da sua mãe, e conversaram sobre qual seria a sequência de técnicas para hoje, com possibilidade de alta para dois dias depois. O diálogo fluiu tranquilamente, havendo receptividade de ambos os lados.

Outra fisioterapeuta chegou perto e Júlia disse que queria ser atendida por ela e não pela anterior. Elas negociam por meio de brincadeiras e sorrisos e quem a atendeu foi a que já estava lá. Ela colocou o oxímetro na Júlia, conversou com a mãe sobre os parâmetros e reduziu o fluxo de oxigênio. Fez a ausculta, instruindo-a sobre a profundidade das respirações. Júlia ficou de pé, calçou a sandália, e a profissional lhe pediu que colocasse as mãos para cima igual se faz no balé. A menina estava com um pouco de preguiça e foi fazendo tudo lentamente sem cooperar 100%. Sua mãe a incentivava e dava-lhe algumas suaves broncas ao longo do processo. A fisioterapeuta demonstrava como devem ser os movimentos da dança. Explicou à mãe que Julia estava com respiração ofegante e parecia ser por um edema nasal. A mãe perguntou: lhe: edema é o quê? Ela lhe explicou.

A fisioterapeuta foi um pouco ríspida com Júlia para que ela fizesse corretamente os exercícios respiratórios. E as duas continuaram conversando. O assunto era a vida pessoal de Júlia e seu relacionamento com a mãe. Após uns minutos, a fisioterapeuta e a mãe disseram que se ela não fizesse os exercícios direito ficaria mais tempo internada. A mãe deu uns gritos com Júlia, e disse: “se não fizer direito, você vai ficar sozinha na quarta-feira e eu vou mandar te aspirar direto”.

O clima ficou tenso. Continuaram as ameaças, intercaladas com falas de apoio. Os cuidados com Júlia terminaram e ela ficou de castigo. Justificativa: ameaçou jogar o celular da mãe no chão e foi pouco cooperativa com o processo de fisioterapia.

A abordagem da mãe para com a filha iniciou-se com conversa, mudou para grito, terminou com castigo. De forma alguma, o objetivo aqui não é criticar essa mulher, mas atentar para sua postura, seu papel e sua posição no tratamento da filha. A demanda de cuidados da criança com fibrose cística é intensa em relação à parte respiratória e alimentar. Como a criança ainda não tem competência, habilidade e maturidade para dar conta de tudo sozinha, a sua mãe vivencia o processo do adoecimento junto, estando presente fisicamente quase que 100% em casa e no hospital. Por exemplo: a alimentação precisa ser regrada e em curtos intervalos de tempo. A criança precisa tomar Creon^S antes de comer; o *puff* de salbutamol deve ser realizado a cada quatro horas; o *puff* de seretide a cada 12 horas; a oxigenioterapia necessita ser contínua. “As mulheres que são confrontadas com um filho marcado pelos signos de uma doença crônica complexa têm suas trajetórias desviadas, suas identidades colocadas em xeque” (PAEZ E MOREIRA, 2021, p. 3).

Quando a mãe, aos gritos ameaçou: “*Se não fizer direito, vai ficar sozinha na quarta-feira e eu vou mandar te aspirar direto*”, provavelmente ela não se deu conta do sentimento de abandono vivenciado pela criança e de que está citando um procedimento necessário em algumas circunstâncias, mas visto por Júlia como punição. Quarta feira era o dia previsto para alta hospitalar. Portanto, a ameaça era de que ela continuaria no hospital sem a companhia da mãe. A menina e a mãe devem estar exaustas de hospitalizações, sentem falta do lar e de seus amores. No entanto, os intervalos dos muitos procedimentos necessários à Júlia são os mesmos em casa e no hospital: como não se sentirem cansadas deles?

A mãe que gritou com a filha é uma mulher jovem que cotidianamente renuncia a tudo e de si para prover as necessidades dela. Tem outra filha pequena que também depende da sua presença, tem marido, tem hormônios em erupção, tem coração que arde de amor e de saudade e tem um corpo que precisa de repouso e conforto. A indisposição e a pirraça da criança, somadas ao descontrole da mãe, denotam por parte de ambas um pedido de socorro, de escuta e de acolhimento qualificado.

^S **Creon**, é uma cápsula composta por uma mistura de enzimas chamada pancreatina, que auxilia na digestão da comida. A cápsula contém microgrânulos que liberam a pancreatina devagar no intestino. É usado por crianças e adultos com insuficiência exócrina do pâncreas (quando as glândulas pancreáticas não produzem enzimas em quantidade suficiente para a digestão dos alimentos).

Fonte: <https://consultaremedios.com.br/creon/bula>

Conhecer o dia a dia das mães que passam tanto tempo no hospital, à beira do leito de seus filhos, nos ajudou a entender mais sobre as crianças, sobre a influência dos cuidados maternos na velocidade de recuperação, no potencial de crescimento e desenvolvimento em condições adversas, em especial, no esforço para continuar vivo. Sinceramente, acreditamos, por exemplo, que o Nathan, sem a presença, a fé, e o investimento de 100% do tempo da mãe, não teria sobrevivido. Hoje, ambos são uma história contada como vitória, exemplo de amor, cuidado e superação! Obtivemos a permissão da mãe da Nathan para compartilhar um depoimento que ela publicou no Facebook, um ano após a alta hospitalar de Nathan. E o utilizamos como epígrafe desse livro.

Gostaríamos de evidenciar em palavras a profundidade dos olhares, das lágrimas, dos sorrisos e abraços que testemunhamos entre mães e filhos, mas, como diz, Malinowski (2005) esses são “imponderáveis da vida social”, que só podem ser testemunhados na realidade, embora traduzi-los em palavras ajuda a compreendê-los.

Por tudo o que vimos, reafirmamos que essas mulheres são um baluarte no bem-estar e na terapêutica de seus filhos e responsáveis por seus lares, com múltiplas tarefas e responsabilidades. No entanto, são, ao mesmo tempo, frágeis e susceptíveis e carecem de acolhimento, cuidado e proteção.

Capítulo 9

INTERPRETAÇÃO DA CRIANÇA ATRAVÉS DE DADOS CLÍNICOS

Várias crianças internadas que acompanhamos na enfermaria tinham comprometimentos físicos ou cognitivos que influenciavam em seu processo de comunicação. Algumas conseguiam expressar muito pouco da sua subjetividade através de fala, pelos sons emitidos por suas bocas, por seus movimentos ou lágrimas. Mas, suas emoções, dores e angústias podiam ser notadas também através das alterações fisiológicas, expressas numericamente nos dados clínicos mensuráveis, como pressão arterial, batimentos cardíacos, concentração de gases no sangue e até crise convulsiva (no caso das que sofriam com encefalopatia epiléptica).

“Existem padrões definidos e previsíveis de crescimento e desenvolvimento que são contínuos, ordenados e progressivos” (...) “Todos os tecidos e sistemas orgânicos passam por alterações durante o desenvolvimento” (GRAVE, 2011, p. 79 e 75). O crescimento e desenvolvimento da criança com condição crônica complexa de saúde, assim como seu metabolismo, amadurecimento e processo de adaptação, em geral, não se enquadram nos parâmetros descritos para a infância e a adolescência. Por isso, elas constituem um grupo com características e necessidades muito singulares que exigem de quem cuida desconstruir as regras estabelecidas e se adaptar compreensivamente.

Na internação hospitalar, algumas tecnologias são utilizadas como subsídio à leitura dos dados clínicos da criança. São exemplos, o monitoramento da frequência cardíaca, da pressão arterial, da saturação de oxigênio e da gasometria arterial. Esses elementos propiciam uma leitura rápida e eficaz do que se passa organicamente com a criança. Por isso, discutimos o seu poder de revelar a subjetividade, porque exige sensibilidade dos profissionais para perceberem suas necessidades, desejos e vontade. A compreensão dos dados subjetivos por meio das técnicas objetivas utilizadas pela clínica constitui uma sofisticação no modo de olhar do profissional de saúde, para que não leiam apenas sinais ou sintomas fisiológicos nos dados que recolhe.

Todas as crianças da enfermaria, no momento do trabalho de campo, estavam usando monitores de acompanhamento da frequência cardíaca e saturação de oxigênio. Algumas tinham a pressão arterial verificada diariamente, conforme prescrição médica.

Outros dados eram recolhidos, como a gasometria arterial que consiste num exame de sangue realizado para avaliar o oxigênio e o gás carbônico presentes no sangue e sua distribuição, o pH e o equilíbrio ácido básico. Brown (2011, p. 732) adverte sobre esses procedimentos: “As amostras arteriais podem ser obtidas pela punção arterial usando a artéria radial, braquial ou femoral. Choro, medo e agitação afetam os valores dos gases, portanto, todo o esforço deve ser feito para confortar a criança”.

Descreveremos alguns exemplos em que o olhar sensível no cotidiano dos profissionais, mostra essa dialética em que o objetivo (dos aparelhos) e o subjetivo (da reação infantil) precisam ser levados em conta, simultaneamente, no cuidado assistencial.

Era noite. Natália estava desacompanha, sozinha no box, acamada e imóvel como há anos. A seu corpo, o monitor multiparâmetro através do dedo da mão, o *bipap* através da traqueostomia e o equipo de dieta pela gastrostomia estavam conectados. Sua mãe havia saído para passar um momento em casa. Em menos de duas horas três profissionais de saúde, uma enfermeira e duas técnicas de enfermagem foram até seu leito. Não para procedimentos de rotina, mas por demandas provavelmente subjetivas, expressas numericamente no monitor que apitava sinalizando taquicardia.

Com base na observação e em algum conhecimento sobre a Natália, os profissionais notaram que fatores subjetivos, particularmente a ausência momentânea da mãe, ganharam voz por meio da alteração dos batimentos cardíacos e pressão arterial, mudança no semblante e sudorese. A ausência da mãe parece desencadear-lhe medo, insegurança, ansiedade, tristeza e estresse. Em algum momento, seu aparelho de DVD se desligou e ela dependia de terceiros para recolocá-lo. Essa falha a deixou bastante estressada, e foi preciso que alguém percebesse as mudanças de seu semblante, seus discretos movimentos labiais ou suas alterações clínicas.

No caso de Natália, as condutas utilizadas para aliviar-lhe os problemas foram administração de captopril, colocação de um vídeo e ajustamento da posição do laptop. No processo de escolha de que vídeo que mais lhe agradasse, os profissionais mostraram e perguntaram sua preferência e ela gesticulava o sim ou o não com os lábios. No entanto, nem todos que trabalham na enfermaria conseguem compreendê-la.

Os desejos de Natália? Qual é a voz da sua dor? Como a limitação para a comunicação interfere na realização de suas necessidades, conforto e estabilidade clínica? Uma enfermeira entrevistada, que exerce funções de cuidado e de liderança dos técnicos de enfermagem do seu plantão, falou sobre a dificuldade de interpretá-la:

“A Natália é uma paciente com entendimento de tudo que acontece ao redor dela, mas eu não consigo [compreendê-la]. Eu confesso que tenho dificuldade, de entender alguma coisa de que ela tenha necessidade, por sua dificuldade de se expressar. Então, isso para mim como enfermeira é um problema” (Lana, enfermeira, 07/05/20).

A consonância da ciência dura com a intersubjetividade é requerida constantemente no processo de cuidado com as crianças com condições crônicas complexas. Os pequenos pacientes estão numa posição, em que geralmente, precisam de terceiros ou de tecnologias para serem entendidos e terem supridas suas necessidades básicas. Uma taquicardia pode estar associada à febre, a um processo infeccioso grave ou a outras causas fisiológicas (como atividade física intensa e medo) ou a razões fisiopatológicas. No cuidado ofertado à Natália, as associações são amplas porque a taquicardia parece ser uma das vozes que ela utiliza, por exemplo, para um pedido de aspiração da traqueostomia ou das vias aéreas superiores e de *cough assist* e para expressar suas emoções mais intensas e desejos. As alterações clínicas mensuráveis na ausência da mãe são muito nítidas. Essa é uma das principais razões da percepção do poder da subjetividade se expressar em números e naquilo que tecnicamente é considerado objetivo no caso dela e de outras crianças.

Outro exemplo de evento clínico como manifestação de estresse, ou seja, com dados subjetivos expressos objetivamente que observamos, foi a crise convulsiva de João, uma criança de oito meses com encefalopatia epiléptica. Uma crise convulsiva pode ser visível e perceptível pela contratura muscular involuntária de todo o corpo ou parte dele e por alteração dos batimentos cardíacos, vistas através do monitor multiparâmetro. Hockenberry (2011), explica o mecanismo básico da convulsão, no contexto da epilepsia:

Em resposta a estímulos fisiológicos, tais como a desidratação celular, hipoglicemia severa, desequilíbrio eletrolítico, privação de sono, estresse emocional e alterações endócrinas, essas células hiperexcitáveis ativam as células normais em áreas circundantes e em células distantes, sinapticamente relacionadas. Uma convulsão generalizada se desenvolve quando a excitação neuronal do foco epiletogênico se espalha para o tronco encefálico, particularmente o mesencéfalo e a formação reticular. Esses centros no interior do tronco encefálico, conhecidos como sistema centro-encefálico, são responsáveis pela disseminação dos potenciais epiléticos. (p. 1029)

A afirmação dos profissionais que cuidavam do pequeno João é compatível com a explicação de Hockenberry sobre a convulsão relacionada ao estresse. A encefalopatia epiléptica que essa criança sofre é de difícil controle. No momento da ocorrência,

diferente da maioria das crianças internadas naquela ocasião, ele estava apenas com sonda nasoenteral para dieta e medicações, e monitoração contínua. Permanecia em ar ambiente, fazia uso de nebulização com salbutamol e budesonida e de algumas medicações (Topiramato, Clobazam, Vigabatrina, Fenitoína e Ácido Valpróico). Internado havia 34 dias na enfermaria, ele mudou completamente de quadro clínico nos dois últimos dias. Nesse tempo, uma tia substituiu a mãe para que ela fosse para casa e ele se ressentiu, segundo a genitora. Na troca de plantão, a enfermeira que saía disse à substituta que as convulsões de João eram também geradas por estresse porque quando ele era tocado para a realização de qualquer procedimento que o irritasse, ele convulsionava.

As considerações da mãe da criança e da enfermeira referenciam o estresse pela falta materna e pelos toques de estranhos, os profissionais. Sem uma reflexão mais profunda, as consequências das interferências externas sobre o quadro clínico poderiam passar despercebidas e o estranhamento de pessoas por parte da criança como algo natural nessa fase de vida. Quando um profissional de saúde não associa a subjetividade da criança à sua história, o risco é de agir de forma iatrogênica, aumentando doses ou mudando esquemas de medicação sem necessidade.

Devido ao prognóstico de João, algumas questões que envolvem a família e a equipe de saúde, como a realização de gastrostomia, precisaram ser discutidas e consensualizadas. O início desse caminho foi explicitado no *round* multiprofissional. Estavam presentes: um médico do staff, dois médicos do segundo ano de residência (R2), dois médicos R1, uma enfermeira do *staff*, uma nutricionista do *staff* e uma R1. No encontro, falou-se de cada criança, do tempo de abordagem que cada uma requer, do conhecimento que a equipe já tem sobre os pacientes e das condutas clínicas que precisavam ser alteradas, mas não se discutiram os fatores estressores de João.

No momento de discussão sobre João, o médico do *staff* falou das especificidades das crises convulsivas. Afirmou que às vezes ele tem só abalos, às vezes convulsiona pouco e às vezes tem até mais de 20 crises no mesmo dia. Mencionou sua posição sobre a questão. Afirmou que discorda da médica que sugeriu oferecer-lhe a dieta inteira após a realização da gastrostomia. Sua opinião é que lhe fosse aumentando o volume do alimento aos poucos. A nutricionista falou sobre o calibre da sonda que ela está tentando que use, porque a dieta que será feita em casa deverá ser mais espessa, mas não foi apontada a intercessão entre o estresse e o sofrimento por causa dos procedimentos. A enfermeira que havia sido alertada por sua colega do plantão anterior quando associou o aumento das crises convulsivas com o estresse, nada mencionou. Merece destaque a

sensibilidade da nutricionista preocupada com a adequação da sonda que seria inserida na cirurgia da gastrostomia, já pensando na espessura da alimentação quando ele tiver alta e voltar para casa.

A atuação multi e interprofissional no contexto em estudo é básica e deve ser subsidiada pela comunicação efetiva, principalmente porque é grande o número de categorias envolvidas no atendimento hospitalar. Os diversos profissionais ainda precisam dialogar com a rede de atenção básica, quando as crianças voltam para casa e necessitam de suporte extra-hospitalar e domiciliar. Provavelmente, esse será o caso de João, já que fará uma gastrostomia e, por seu diagnóstico, provavelmente terá que manter uma terapia medicamentosa e outros procedimentos que o auxiliem a ter qualidade de vida.

A comunicação efetiva, segundo Guzinsk et al (2019) “é uma das metas internacionais de segurança do paciente e se refere às informações compartilhadas que dizem respeito ao cuidado prestado ao paciente, envolvendo os mais diversos profissionais no âmbito hospitalar” (p. 2). Essa interação contribui para revisão de condutas terapêuticas, ambiência adequada para mitigar o estresse, a melhoria dos indicadores de qualidade de vida, a efetividade do cuidado e a redução do tempo de internação.

O *round* multiprofissional é um momento privilegiado, propício para interações, trocas de saberes, e de técnicas de manejo que resultem em melhoria dos processos de trabalho. A percepção e a palavra do acompanhante, se ouvidas e valorizadas, contribuem para uma assistência humanizada e um tratamento mais assertivo. Por exemplo, a mãe de Nathan, em diálogo com a pesquisadora, ressaltou a importância de ouvir, dar espaço e voz a quem acompanha e tem uma ligação íntima com a criança. Falando sobre sua percepção a respeito da hospitalização do filho, ela mencionou a queda de cabelo, fato que não é comum para a faixa etária dele, que ainda não tem dois anos de idade e não havia sido notada pelos profissionais.

A sinalização da mãe de Nathan sobre a queda de cabelo denota seu olhar acurado para qualquer sinal estranho. Algumas indagações como as descritas a seguir, poderiam ser feitas pelos profissionais: O que essa queda de cabelo revela? Ela está ligada à deficiência de algum nutriente ou ao estresse? A criança acompanha o esperado no quesito desenvolvimento de sua faixa etária? Talvez esses dados não sejam perceptíveis no decorrer do exame físico, mas podem ser contemplados numa anamnese bem feita. Tais

observações reforçam o papel das tecnologias relacionais que levam em conta o contexto, o espaço e a voz da criança e de seu representante.

Outro dado clínico mensurável em que percebemos a relação subjetiva na expressão numérica é na gasometria arterial. Os parâmetros da gasometria são utilizados para manutenção ou alteração de condutas clínicas, tanto por parte da equipe de médicos quanto da fisioterapia respiratória. O contexto de coleta é importante porque a gasometria avalia os gases presentes no sangue, sua distribuição, o pH e o equilíbrio ácido básico. As amostras arteriais podem ser obtidas pela punção arterial usando a artéria radial, braquial ou femoral, procedimentos que causam dor, medo, choro e agitação e afetam os valores dos gases.

A reflexão sobre esse ponto partiu de uma observação de coleta de sangue por médicas residentes, olhadas de longe por uma fisioterapeuta. Ela ficou angustiada com a demora na realização do procedimento e com a possibilidade de alteração na gasometria, porque a criança estava chorando muito no momento da coleta. Seria bom que a execução desse e outros procedimentos fossem precedidos de um preparo psicológico. Muitos causam dor. E o fato das crianças hospitalizadas, principalmente as mais graves e com longas internações, passarem por inúmeros deles, diariamente, contribui para o desencadeamento de estresse, medo, pânico, tristeza, e outros sentimentos, dentre os quais, a raiva.

A síndrome do jaleco branco, por exemplo, é usada para descrever um transtorno psicológico em que as pessoas têm alterações clínicas (ansiedade, nervosismo, pânico, aumento da pressão arterial) simplesmente por participar de uma consulta. Essa discussão não será aprofundada aqui, mas é importante mencioná-la e usá-la como ponto de partida para imaginar como uma criança passa por constantes estímulos que lhe causam dor, sem compreender o sentido de tanta invasão e sofrimento. Por exemplo, podemos imaginar sua estranheza, olhando para profissionais de saúde paramentados e com instrumentos de intervenção nas mãos, exigindo que fiquem imóveis na posição ideal para realização de determinados procedimentos. Essa experiência é traumática pelos efeitos que provoca.

No cenário retratado desse estudo, como já dito, circularam residentes de todas as áreas da saúde. A residência é uma pós-graduação *lato sensu*, em que a característica do ensino é a educação em serviço. Uma parte dos profissionais é composta por recém-formados e em fase de aprimoramento técnico. Esse atributo comum dentro das instituições que conciliam assistência e ensino sinaliza que se aprende na prática. Portanto, no caso citado acima, uma coleta de sangue arterial um pouco mais demorada e

mais estressante para a criança pode estar sendo realizada por pessoas inexperientes, aumentando a probabilidade de repetição das punções e, portanto, do sofrimento do pequeno paciente. O preparo psicológico da criança pode mitigar o estresse nesses momentos e trazer outros benefícios, embora não possa reparar as imprecisões dos inexperientes. Como afirma Brown (2011):

Preparar a criança para os procedimentos diminui sua ansiedade, promove sua cooperação, sustenta sua prontidão para o enfretamento e pode ensinar outras capacidades, além de facilitar uma sensação de autonomia ao passar por um evento potencialmente estressante (p. 706).

Ainda no mesmo sentido, percebemos que uma fisioterapeuta respiratória observava de longe, parecendo angustiada, as médicas residentes coletando sangue da Geovana, que tinha um ano e dois meses de idade e estava desacompanhada. Ao ser questionada sobre seus sentimentos, ela afirmou que precisava daqueles dados para alterar o fluxo de oxigênio e que o tempo que a criança estava chorando impactaria nos valores da gasometria. Isso porque, quando a criança chora muito, ela coloca muito CO₂ (gás carbônico) para fora e aumenta muito o O₂ (oxigênio). Isso pode levar a uma alcalose. A pressão parcial de oxigênio (pO₂) fica alta. Depois o organismo regula. No entanto, são os valores obtidos na gasometria que servem de referência para condutas como alteração nos parâmetros da oxigenioterapia. Intervenções que causam muita dor e sofrimento podem redundar em procedimentos inadequados.

Nesse setor, os profissionais de fisioterapia respiratória são muito atuantes, estando presentes todos os dias da semana no período diurno. Em geral, se comprometem com a assistência e dialogam horizontalmente com a equipe médica sobre as condutas clínicas, especialmente no que diz respeito à parte ventilatória. Atuam no atendimento direto às crianças, programam, instalam os equipamentos, orientam a equipe de saúde e os familiares. Ou seja, esses profissionais ocupam um espaço e um lugar de fala e de ação bastante respeitado.

No *round* diário, a médica do *staff*, ressaltou os cuidados necessários para a coleta de sangue arterial, revisando o momento da realização desse procedimento. Ressaltou que, se a criança está chorando nesse momento, os dados da gasometria são impactados. O controle do choro perante procedimentos invasivos e dolorosos é um desafio até para os adultos. Para as crianças que estudamos, os fatores como a fase da vida, as características pessoais, o quadro clínico, a capacidade e o grau de expressão e comunicação, o apoio dos familiares, a sensação de segurança, estão entre as variáveis

que intervêm na calma ou no desespero nesses momentos. Portanto, junto com a boa técnica de coleta deve estar a capacidade relacional e empática que descortina também a história, o comportamento e as necessidades individuais do pequeno que será furado, querendo ou não, lutando contra ou não.

Em um dos relatos no diário de campo, descrevemos a tentativa de coleta de sangue de Nathan pelas residentes médicas:

Nathan tem quase dois anos de idade. Algo atípico está acontecendo com ele. Face extremamente edemaciada e prostração. A equipe relatou que tem colhido sangue todos os dias, pois ele está com infecção. Como está usando antibiótico não chega a ter febre, mas os demais sinais são visíveis. No dia anterior, a coleta de sangue havia durado três horas. As residentes médicas tentaram das 15h00 às 18h00, com pequenos intervalos entre as tentativas. Esse desgaste, provavelmente, aumentou o cansaço e a prostração dele. O procedimento é necessário e está dentro do processo de diagnóstico e tratamento. O aprendizado e o aprimoramento da técnica de coleta são importantes. O procedimento pode estar complicado por causa do edema ou da desidratação. Mas é preciso repensar as estratégias para atenuar o sofrimento, reduzir as marcas, diminuir as dores e acalantar Nathan.

As tecnologias duras empregadas no cuidado com as crianças na enfermaria são mais do que os leitores da quantidade de oxigênio circulante no sangue, dos batimentos cardíacos ou da pressão arterial. Elas são aliadas desses pequenos seres e respondem, por vezes, a um grito de socorro. Viver com o oxímetro acoplado ao corpo e em vigilância frequente de outros parâmetros mensuráveis (como pressão arterial), para algumas crianças são medidas de segurança, e uma forma de comunicação sobre sua situação. A sensibilidade e a qualificação do profissional de saúde para ler e interpretar dados clínicos além da fisiopatologia aprimoram o cuidado e podem mitigar iatrogenias. As necessidades de ajustes, nem sempre são as mostradas pelos parâmetros de ventilação, de oferta de oxigênio ou de dose de medicação. Elas podem representar pedidos de mudança de posição ou de aspiração, gritos de dor, de ausência, de raiva ou de saudade. Há um corpo a ser cuidado, confortado, reabilitado ou curado. E nele há uma pessoa, uma criança que precisa ser acolhida e amada!

Capítulo 10

IGUAL POR SER DIFERENTE

“O conteúdo do estado patológico não pode ser deduzido – exceto pela diferença de formato – do conteúdo saúde: a doença não é uma variação da dimensão da saúde; ela é uma nova dimensão da vida”.

(CANGUILHEM, 2011, p. 129)

Este capítulo trata do protagonismo da criança com condições crônicas complexas de saúde. Utilizar o termo “protagonismo” no contexto das condições crônicas complexas pode parecer incoerente. É possível ser protagonista estando preso num corpo, num berço ou cama, numa enfermaria, num hospital e ainda ser dependente de tecnologias e de cuidados de terceiros? Um misto de questionamentos e reflexões nos invade profundamente o olhar para esses pequenos hospitalizados, presos a equipamentos estranhos. A conclusão é que há uma linha muito tênue entre o sentimento de pena, de compaixão e de empatia dos profissionais de saúde para com elas e o conteúdo técnico de sua profissão, pois, ao mesmo tempo em que atuam tecnicamente, questionam, comparam, sofrem e aprendem.

A epígrafe, de autoria de Canguilhen traduz a potência de vida que exala na enfermaria que estudamos, num ambiente composto por crianças, em sua maioria, com corpos marcados por síndromes genéticas, malformações fetais, sequelas de doenças ou acidentes domésticos. Um grupo de meninas e meninos que, num primeiro momento, causa estranheza por suas características e modos particulares de vida. Conforme os vamos conhecendo, encantamo-nos com sua força vital e sua capacidade de adaptação. Eles e elas possuem muitas peculiaridades que com o tempo parecem naturais para quem as cuida. As dimensões do corpo, do tempo e das fases de vida têm uma modulação diferente para essas crianças com condições crônicas complexas hospitalizadas. As experiências e os contornos imaginários sobre o que é ser criança e o sentido da vida, particularmente, daqueles que circulam dentro e fora das enfermarias, dos hospitais, são outros. O curso de sua infância tem outras marcas, outros desafios e outras etapas a vencer.

Alguns profissionais de saúde, participantes deste estudo, disseram entender a infância como um ganho de felicidade (Sol); como um período em o ser humano está se

desenvolvendo (Laura); como uma etapa de crescimento (Vitória); que deveria ser a época mais feliz da vida de uma pessoa (Alice); um período para estudar, para brincar, ter direito de ficar em casa, de ter uma boa educação e uma boa alimentação (Paula). Essas idealizações nem sempre se aplicam a todas as crianças, pelas limitações do corpo e da mente e pela dependência de tecnologias médicas. Porém, assim como a água contorna uma pedra no meio do rio e encontra seu caminho, a maioria dos pequenos pacientes hospitalizados criam novos modos de “ser criança”. Eles têm uma instigante capacidade de adaptação para as questões de sobrevivência e ludicidade. O conceito de resiliência possibilitou o entendimento de que o sujeito passa por traumas, que a depender de fatores intra, inter e transobjetivos, pode superar, apesar das marcas, transformando a experiência dolorosa, difícil, num outro entendimento. Há de se fazer uma releitura poética do mundo para ver “para além da janela”.

Ao finalizar este livro, entendemos que é o momento de tratar do impacto emocional que a dor e as limitações das crianças causam nos profissionais, depois de termos apresentado, com bastante detalhe, a realidade delas. O mais importante nessa aprendizagem é que, se o trabalho em saúde envolve muita técnica e protocolo, sua essência é o cuidado com a pessoa. Como diria Lévinas (1998), é no OUTRO que o ser humano se encontra e se constrói em comunicação, ou seja, a intersubjetividade é uma dimensão necessária da subjetividade. Esse mesmo autor assinala o valor da singularidade da pessoa concreta, ao mesmo tempo em que cada uma possui a universalidade dos seres humanos. As falas de alguns profissionais ressaltam a dor que compartilham, as expectativas que têm e como são afetados emocionalmente pelas interações e situações que presenciam. Muitos dizem que o encontro com essas crianças os tem levado a refletir sobre sua própria vida que se torna mais sensível e mais empática. Eis algumas dessas reflexões:

“Foi um choque pra mim porque eu vim do [cuidado] com o adulto para [trabalhar na] pediatria. Então não imaginava existir tantas síndromes, não imaginava de existir tantas crianças debilitadas e tantas crianças necessitadas. Então, quando eu cheguei na pediatria, várias vezes, saindo do plantão, eu entrava no meu carro e ia embora chorando. Até eu me acostumar. Até hoje, às vezes ainda acontece, porque a gente tenta fazer mais, mas infelizmente as vezes a gente não consegue... [...] A gente como profissional, a gente tem noção de que o neuropata com grau na medicina não entende nada mesmo, não tem reação, não esboça nenhuma. Mas a gente tenta agir na normalidade, porque é um ser humano, ele está com vida.” (Maicon, técnico de enfermagem, atuante na pediatria há oito anos, entrevistado em 23/04/2020).

“De quando eu entrei aqui, a forma que eu olho diferente é a forma de não entender tanto sofrimento, de não entender essas crianças daqui. Não sei se foi uma forma de desespero, meu pensamento era assim: isso aqui é uma maldição! Ver como essas crianças estão [era muito triste]. E hoje em dia, eu já encaro melhor, eu já aceito as circunstâncias delas e não tenho mais aquele olhar de muita pena e vontade de chorar. Hoje eu tenho um olhar de que eu posso estar aqui contribuindo, que eu posso estar ajudando, de que eu posso fazer o melhor por elas, de que eu posso dar-lhes um conforto. Já consigo até interagir melhor, porque antes eu não conseguia porque eu tinha esse receio e pena. Então, hoje eu já vejo com esse olhar de que eu posso fazer o melhor, até consigo conversar com elas e diminuiu mais essa pena que eu tinha no coração, essa dor.” (Paula, técnica de enfermagem, atua na pediatria há 12 anos, entrevistada em 18/05/2020).

“É tudo muito diferente, às vezes parece outro mundo! Você chega no hospital e vê crianças internadas desde o nascimento, com famílias completamente despedaçadas ou tentando se reorganizar.” (Vitória, médica, atua há 17 na pediatria, entrevistada em 05/07/2020).

“Sinceramente, num dia desses, eu estava em casa pensando: até quanto tempo eles pensam que vão viver, principalmente os maiores? Será como [uma criança tão dependente de hospital e tecnologia] se vê daqui a muito tempo? Como ela vai estar daqui a cinco, dez anos? Porque, por mais que digam que a criança não tem mais expectativa de vida tão longa, acaba que aqui ela tem, mesmo que não seja de qualidade. Mas ela tem. Porque é ofertado oxigênio, alimentação e higiene. Então acaba que a pessoa vive mesmo. Talvez não tenha tanta qualidade. Mas vive.” (Lana, enfermeira, atua na pediatria há 11 anos, entrevistada em 05/07/2020).

Observamos sinceridade e coragem dos profissionais entrevistados, ao mencionarem tão claramente seu processo de amadurecimento e seus questionamentos sobre o trabalho e com essas vidas em desenvolvimento. Suas narrativas desmistificam a ideia de distanciamento entre profissional e paciente, vida pessoal e vida profissional. Cuidar, principalmente para a equipe de enfermagem, que permanece por período ininterrupto na assistência direta, instiga muito suas inquietações e suas dores. As falas desse grupo podem ser pesadas e triste, mas são importantes para ressaltar o protagonismo da criança, para deixar clara a dureza do processo, para mostrar que por trás da vida a que não se renuncia, há alguém, há uma mente, um coração, uma subjetividade: há uma criança. Quando possível o reconhecimento do outro enquanto alteridade, enquanto aquele que vive no aqui e agora, essas crianças que têm suas especificidades que, por um lado, as diferenciam, mas, por outro, todas precisam da assistência tecnológica para existirem, é urgente para a saúde mental dos profissionais que eles se reposicionem para lidarem melhor, diariamente, com as situações limite e com os sofrimentos psíquicos advindos deles.

Durante o trabalho de campo, foi muito importante conhecer os profissionais que cuidam das crianças e os seus pontos de vista, assim como foi fundamental conhecer os responsáveis por elas – em geral, as mães - porque, para muitas delas eles são as vozes e os movimentos que lhes possibilitam algum protagonismo.

Concluimos que a aproximação do profissional, se dentro dos limites do respeito e da ética, pode aproximar e facilitar o processo interacional e operacional. A postura positiva frente às adversidades consequentes de síndromes, malformações e outras doenças ou acidentes, cooperam com a expressão de vida e manifestação de desejos das crianças com condição crônica complexa, Canguilhem (2011) refere que “*A doença passa a ser uma experiência de inovação positiva do ser vivo, e não apenas um fato diminutivo ou multiplicativo* (p.129)”. Para uma sociedade que faz sujeitos ditos típicos se sentirem perfeitos, acreditando que os atípicos representam o fracasso, não é de se estranhar a tristeza que nos dá ao ver aqueles que claramente são limitados, como se todos nós não fôssemos de certa forma. Daí também esquecemos, o que é evidente, que a vida é um livro aberto, e portanto, modos outros de viver existem. Essa perspectiva explica a resiliência, a habilidade de constante invenção e reinvenção dos meninos e meninas adoecidos, como se pode constatar em alguns exemplos:

O pequeno Gabriel, de dois aninhos de idade, esteve sempre hospitalizado. Diagnóstico de citomegalovírus congênito, síndrome megabexiga, microcólon, hipomotilidade intestinal e sequela de acidente vascular encefálico. Dependente de nutrição parenteral total, tem traqueostomia, gastrostomia e cecostomia. No *round* multiprofissional foi discutido seu quadro clínico, enfatizando-se que suas atuais infecções podem estar relacionadas com a própria anatomia, devido às malformações.

Os profissionais têm desenvolvido muito trabalho, estudos e investimento científico e tecnológico para que Gabriel continue vivendo. Cuidar de Gabriel implica conhecê-lo muito além do que um livro ou um professor de anatomia ensina. Cuidá-lo, significa passar por surpresas, imprevisibilidades e sustos bons e ruins. Pensar no protagonismo de Gabriel não se limita a pensar apenas no sucesso das cirurgias por que tem passado, no equilíbrio eletrolítico e na sua estabilidade hemodinâmica. O livro da vida de Gabriel tem histórias e demandas além das clínicas médicas. Ele é único e precisa ser interpretado continuamente, através das observações, interações, brincadeiras, testes psicométricos, trocas de informações com os pais, exames físicos, exames laboratoriais, clínicos e de imagem. Ele sobreviveu e sobrevive graças a um enorme investimento dos

vários profissionais e de seus pais. A expressão da subjetividade de cada um é peculiar, mas em casos como o dele é ainda mais potente.

A nutricionista Laura, com larga experiência em pediatria, relata o seu modo de trabalho com as crianças que estudamos, que engloba a criança, a família e os profissionais:

“A gente vai vendo, vai tendo retorno das crianças, das famílias, e isso leva você a estar repensando a sua prática. Eu acho que o perfil de criança com quem a gente trabalha você não vê descrito em livro, é muito difícil você ter algum lugar para buscar bases [para compreensão]. Quando tem, são diretrizes muito rígidas, [que não se adequam a] situações muito singulares. Então, você tem que conseguir discutir isso com os outros membros da equipe para traçar um plano único, porque acho também muito ruim cada profissional chegar com um discurso diferente. Você precisa conseguir ter um discurso único com a família, trazê-la para uma relação de confiança para que tenha adesão, conseguir trocar as informações, você tem que escutar e utilizar as informações que vêm da criança, do acompanhante. Isso é um desafio diário. Porque a gente tem muitos preconceitos já estabelecidos. Às vezes, isso exige abrir mão deles e das regras todas que a pessoa carrega da academia, para enxergar essa outra realidade! A gente está sempre adaptando o que aprende na teoria para adequar a uma prática que seja viável.” (Laura, nutricionista, atua na pediatria há 14 anos, entrevistada em 02/06/2020).

As singularidades físicas e clínicas das crianças com condições complexas de saúde, independentemente do grau de como se apresentam, precisam ser contempladas de forma multiprofissional. A colocação de Laura abrange a voz da criança; a voz, a confiança e a adesão da família; a horizontalidade das profissões no trabalho; a flexibilidade e a adaptação das práticas à realidade. O caso de Gabriel, citado logo acima, pode ser usado como exemplo do estilo de cuidado exposto por ela: exige inúmeras e frequentes discussões entre as categorias da saúde e muitas mudanças de condutas. Para acréscimo de cada ml em sua dieta, que é infundida por bomba infusora via sonda nasoenteral, são levadas em conta a avaliação da equipe médica, a quantidade do resíduo gástrico mensurado por seu pai/mãe ou pela equipe de enfermagem, a avaliação nutricional, além do posicionamento da sonda (que no caso dele é ainda mais criteriosa por conta das malformações e das muitas diferenças anatômicas). Portanto, alguns ml de leite demandam muito investimento de conhecimento e de técnica. Não é simples. Alguns tipos de erro no cuidado podem lhe custar a vida.

É importante observar que Gabriel é uma criança ativa, que interage e brinca e é bastante levado. Quando não está sob o olhar dos pais, ele tenta arrancar os dispositivos acoplados a seu corpo, os posiciona, mexe nos fluxômetros e nas bombas infusoras,

puxa tudo. Ele parece querer expressar que é mesmo o protagonista do cenário em que se encontra.

Os pais de Gabriel costumam dizer que o conhecem como a palma da mão. Eles interagem bem com os outros acompanhantes das crianças que ficam no leito ao lado, demonstram ter controle emocional nos momentos críticos de tensão e sofrimento do filho, familiaridade, destreza e certa naturalização da situação. A palavra naturalização é usada aqui com respeito, com o intuito de mostrar que no cotidiano, apesar das adversidades, os pais têm domínio da situação, muita força e fé inabalável. Estar num hospital, num setor onde muitas crianças têm deformidades, cicatrizes cirúrgicas, ostomias e dependências tecnológicas precisam de cuidados de nível secundário e terciário, parece funcionar como um fator de proteção, de força, de incentivo do coletivo que se solidariza.

Assim como a atitude e a palavra são importantes para a criança, o respeito pelo seu silêncio e pelo tempo de seus corpos e de suas emoções também o é. As evoluções clínicas nem sempre são previsíveis, apesar de todo o investimento. Em alguns casos, nem há prognóstico de mudança no quadro clínico. O investimento é para dias sem dores, para um percurso de tempo e rumo ao desconhecido. Reconhecer a necessidade de pausa ou de regressão pode significar respeito, sensibilidade e empatia. A fala de uma fisioterapeuta no *round* multiprofissional mostra que a equipe de saúde atuante naquele momento, tinha esse olhar respeitoso: “No final de semana a Geovana descompensou, retornou para o BIPAP, e a equipe de saúde resolveu respeitar a doença dela. Ela merecia um Padi^T, porque aguentaria ficar fora do BIPAP umas três horas, mas nessa época não dá^U”. O cuidado, no caso de Geovana, associou a tecnologia usada para suporte respiratório com a compreensão da imprevisibilidade, com um dar um passo para trás nas possibilidades de desospitalização.

Dentre as crianças que estavam na enfermaria no período do estudo, havia as que dependiam de uso contínuo de BIPAP ou intercalavam seu uso com cateter nasal ou macronebulização. Ou seja, usavam BIPAP nos momentos de agudos da doença ou faziam uso temporário. A Geovana, com um ano e dois meses de idade, estava sob investigação de síndrome genética, era traqueostomizada e gastrostomizada. Quando a

^T Padi – Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar, criado em 2001) com foco na assistência a crianças com condições crônicas complexas e dependentes de tecnologia. (Filho et al, 2019, p. 145)

^U A profissional se referia ao momento atual da Pandemia de coronavírus (COVID 19).

profissional afirmou que ela retornou para o BIPAP, indicou que a menina estava intercalando períodos de uso de BIPAP com macronebulização (na traqueostomia).

As variabilidades e as adaptabilidades podem ser entendidas como uma força da saúde e da vida que sofre impacto, mas resiste e se reinventa. Contornar a doença, sobreviver a sua dinâmica é também sinal de saúde. É perceptível isso nas crianças em condições crônicas complexas de saúde. O reconhecimento dessa força contribui para que os pequenos internados não sejam vistos apenas pela perspectiva do sofrimento e dos sentimentos de pena. Valemo-nos da reflexão de Canguilhem (2011) para esse modo de pensar:

Se reconhecemos que a doença não deixa de ser uma espécie de norma biológica, conseqüentemente o estado patológico não pode ser chamado de anormal no sentido absoluto, mas anormal apenas na relação com uma situação determinada. Reciprocamente, ser sadio e ser normal não são fatos totalmente equivalentes, já que o patológico é uma espécie de normal. Ser sadio significa não apenas ser normal em uma situação determinada, mas ser, também, normativo, nessa situação e em outras situações eventuais. O que caracteriza a saúde é a possibilidade de ultrapassar a norma que define o normal momentâneo, a possibilidade de tolerar infrações à norma habitual e de instituir normas novas em situações novas (CANGUILHEM, 2011, p. 138).

A instituição de novas normas em novas situações pode ser contemplada na história seguinte, uma história que dilacera o coração, mas mostra adaptação e superação. É o caso de Angélica:

Angélica acabou de completar dois aninhos de idade. Tem diagnóstico de neuropatia. Estava com sonda nasoenteral para terapia dietética e medicamentosa. A condição de neuropatia lhe é nova, instalada após acidente numa piscina. Segundo relatos da mãe, Angélica ficou por curto período sob o cuidado dos irmãos e caiu na piscina. Quando o episódio foi percebido, ela já estava boiando. A mãe permanece na enfermaria, ao lado da filha o tempo todo, e acredita que ela voltará a andar, a comer pela boca, a falar e a interagir normalmente.

Esse caso impactou bastante os profissionais da enfermaria. Isso era perceptível na forma como conversavam com a mãe, nas expressões e comentários durante as trocas de plantão, nos cuidados, nas trocas de ideias. A maioria das condições crônicas de saúde com que lidam é ocasionada por fatores genéticos e malformações fetais. Talvez por isso, as situações graves que surgem de causas evitáveis choquem e impactem tanto. Uma

profissional comentou que, para ela, cuidar de uma criança com quadro agudo e cuidar de uma criança com quadro crônico são situações completamente diferentes:

“Sim. É muito grande essa diferença. Eu fiz residência no INCA^V. Então, a criança do INCA também é crônica. Mas ela entra muitas vezes como previamente hígida. Então, eu falo que eu trabalho aqui, mas eu tenho muita dificuldade para lidar com casos agudos. Vira e mexe, pode acontecer, o que não é comum. Por exemplo, uma criança que venha da UPG (Unidade de Pacientes Graves) que seja por causa de uma coisa bem trágica, um afogamento. Eu tenho primeiro que parar, chorar, chorar, chorar, chorar, depois conseguir agir. Os nossos aqui, também me remetem à essa situação que para mim também é difícil. Mas os nossos pacientes são crônicos, a gente está sempre em contato com as mães, aquilo já era esperado e elas estão num processo junto com a gente. [...] O agudo me desestabiliza, ainda. O crônico eu consigo administrar. Sofro, mas consigo administrar. Mas o agudo me desestabiliza emocionalmente.” (Alice, fisioterapeuta, atuante na pediatria há 12 anos, entrevistada em 23/04/2020).

O relato de Alice desmistifica uma fala do senso comum de que o profissional de saúde “cria uma casca e com o tempo não sofre mais”. Essa mulher é formada há 16 anos e atua na pediatria há 12. Seu discurso e sua prática exalam sentido, sentimento e sim, sofrimento compartilhado. As experiências contribuem para o aprimoramento das competências técnicas e humanas, para a empatia e principalmente para a compaixão. No entanto, por mais que a profissional se sinta desestabilizada, ela não deixa de atender de forma adequada e humanizada. Ela precisa parar, reconhecer e validar a sua dor em forma de choro para depois seguir. O reconhecimento da própria humanidade e a permissão para sentir, mostram que aqui há gente cuidando de gente, pessoas sensíveis e reflexivas que prestam uma atenção qualificada, que valorizam a técnica sem se esquecer que o sujeito de cuidado é uma pessoa. Em resumo, não são só os pacientes que driblam a doença e as limitações. Os profissionais de saúde, frequentemente são seu porto seguro, seus guias e companheiros de viagem e a plateia que vibra com cada passo dado, com cada vitória dos pequenos pacientes.

Importante ressaltar que o autoconhecimento é importante. A fala e as atitudes da profissional, observadas no decorrer do estudo, demonstram equilíbrio e serenidade. A médica paliativista Ana Cláudia Quintana Arantes (2019, p. 54), afirma que “*se você tem capacidade de se colocar no lugar do outro, porém desconhece sua autonomia, corre o risco de entrar no lugar dele e nunca mais voltar para o seu.*” Pode haver comprometimento da saúde mental se não houver suporte que o sustente não só tecnicamente, mas também emocionalmente. Por isso o trabalho com pessoas,

^V INCA – Instituto Nacional de Câncer

principalmente quando envolve intersubjetividade, precisa ser cauteloso e o profissional deve ter um cuidado consigo mesmo.

Junto com a instituição de novas normas necessárias ao corpo e à vida de Angélica, percebemos certa resistência na aceitação do diagnóstico e do prognóstico nas negociações com a mãe. A resistência se manifestava em forma de fé em Deus que curaria sua filha. A fé em Deus e a expectativa de um milagre podem funcionar de forma ambígua. Ao mesmo tempo em que fortalecem a mãe para a aceitação e adesão aos cuidados, podem criar dificuldade de entendimento e impedir o investimento científico e tecnológico necessário à qualidade de vida e à sobrevivência. O respeito à percepção e ao tempo de elaboração da mãe de Angélica por parte dos profissionais foi um movimento fundamental para se iniciar o processo terapêutico. A seguir, alguns fragmentos do contexto:

Enquanto a técnica de enfermagem cuidava de Angélica, conversava com sua mãe. A criança estava muito torporosa e sua mãe insistia em afirmar que ela iria acordar. Que só estava assim porque foi dormir tarde. Após o término dos cuidados, a mãe ligou o celular e começou a assistir palestras religiosas e orações (Diário de campo 15/06/2020).

Foi-lhe explicada a importância da gastrostomia para a filha e solicitado que ela assinasse a autorização para a realização do procedimento cirúrgico. A mãe não quis assinar. A equipe agendou então, uma conversa com a madrinha da criança, uma pessoa que a mãe costuma ouvir, para auxiliar nas negociações. A equipe relatou vários conflitos relacionados à compreensão e à não aceitação do quadro clínico da filha.

No *round* multiprofissional foi passado que a autorização para a realização da gastrostomia em Angélica, agora está sendo intermediada pelos profissionais de saúde com a madrinha da criança. A mãe sozinha não conseguia decidir e autorizar. Imbuída da esperança de que a filha voltaria a comer pela boca, pedia para uma fonoaudióloga tentar. A equipe discutiu que era importante respeitar o tempo dela, mesmo porque, se houvesse algum problema pós-cirúrgico, ficaria ainda mais difícil a comunicação.

Questões muito delicadas estão imbricadas nesse caso: esperança, fé, resistência, sentimento de culpa e de negação, porém a conduta terapêutica continuava a depender do consentimento do responsável pela criança. O envolvimento de outras pessoas, como da madrinha de Angélica no processo de convencimento da mãe foi uma importante

estratégia não só para atingir o objetivo clinicamente correto, mas também para compartilhar esse momento que estava sendo muito doloroso para todos.

Pensamos no fenômeno do afogamento, em como ele ocorreu e no desfecho. Observamos essa mãe, olhando para a filha, agora neuropata. A história delas parece ganhar outro curso, a partir de então, entrelaçadas quase simbioticamente, pois o cuidado dispensado a uma reflete diretamente na outra. A fala no *round* multiprofissional sobre respeitar o tempo da mãe denota sensibilidade, expertise e experiência da profissional expositora, uma médica com 20 anos de formação e 17 anos de atuação na pediatria. Esse estilo de prática profissional é defendido por Arantes:

A parte técnica do saber médico, ou seja, a habilidade de avaliar históricos clínicos, escolher remédios e interpretar exames, exige algum esforço, mas com o tempo vai ficando mais simples. Já a capacidade de olhar nos olhos das pessoas de quem cuida e de seus familiares, **reconhecendo a importância do** sofrimento envolvido em cada história de vida, nunca pode acontecer no espaço virtual do modo automático (Arantes, 2019, p. 46).

A qualidade da atenção dispendida à Angélica e a sua mãe foi dessa forma porque os profissionais que estavam de frente buscaram entender subjetivamente a representação do novo quadro (neuropatia) instalado. A percepção não foi apenas de que o ideal seria a gastrostomia para alimentar um corpo, mas uma preocupação com a aceitação e representação disso para uma mãe que queria que sua filha voltasse a comer pela boca e pudesse degustar sabores. O relato de uma nutricionista, formada há 18 anos e com 14 anos de experiência com pacientes pediátricos, revela vários conflitos com familiares por causa da necessidade de administrar alimentação por vias alternativas e que estratégias ela utiliza para trabalhar essa barreira.

“Hoje a minha visão é completamente diferente de 14 anos atrás, quando eu comecei a trabalhar. Justamente essa parte de trazer a criança para participar, a família para participar da elaboração do planejamento, escutar qual é a preferência da criança. Porque eu tinha uma visão que ainda é a de muitos profissionais. Por exemplo, uma criança que só se alimenta por gastrostomia, que a princípio não sente o gosto, então você não se preocupa que tipo de preparação, que tipo de alimento você vai combinar para fornecer. Você se preocupa com a composição nutricional que tem que atender às necessidades. Só que não é só isso. Ela tem uma representação na nossa sociedade muito maior do que só a de nutrir. Tudo quanto é comemoração, confraternização é sempre em volta de um alimento. Isso tem uma representação muito grande. Então, hoje eu até me sinto mal pelas condutas que eu tinha no começo. Assim, a criança que comia pela boca e passa a comer pela gastrostomia, a mãe continua tendo prazer em preparar aquele alimento, ela tem o prazer de oferecer o alimento que a criança gostava,

que tinha preferência, embora agora a criança não consiga muitas vezes manifestar preferência ou avaliar, mostrar satisfação por sabor porque não vai mais ter essa sensação. Mas para o cuidador continua sendo importante o cuidado com o preparo, em satisfazer as preferências da criança. E o que num primeiro momento a gente pensa muito friamente, preocupado simplesmente com a composição e em atingir as necessidades. Mas tem muito mais coisa por trás. Então essa prática me levou a esse tipo de reflexão e hoje em dia não vejo só a parte da composição, mas eu procuro perguntar para as mães o que a criança gostava de comer. E mesmo antes de eu perguntar, geralmente as mães mesmo já perguntam: eu posso dar um iogurte? Eu posso dar um Nescau, que ele gostava? E aí sim, não tem problema. Desde que você oriente o tipo de iogurte, que você oriente a diluição certinha das coisas para poder passar pela gastrostomia. Tem como adaptar tudo. E eu, num primeiro momento, não via isso como importante porque não ia interferir no estado nutricional da criança.” (Laura, nutricionista, 02/06/2020).

Laura contextualizou singelamente os entraves e as possíveis estratégias de ação que ela utiliza. A exposição da diferença da sua atuação no início da vida profissional para a atual sinaliza um amadurecimento nas condutas baseadas na experiência e na construção de um olhar sensível e empático, lapidado na prática cotidiana. Se, como diz Canguilhem (2011, p. 129) “a doença não é uma variação da dimensão da saúde; ela é uma nova dimensão da vida”, não há dúvidas de que os profissionais também se reinventam cotidianamente para atender às novas dimensões de sua vida, de seu modo de ver, de sentir e de se realizar. A possibilidade transformacional que a experiência pode proporcionar, viabiliza outros olhares, antes impossíveis. A cegueira pode apontar para aquilo que precisa de um tempo para ser metabolizado.

No contexto das crianças com síndrome genética, malformação fetal e sequelas pós-traumáticas, a fala de Laura sobre a representação do alimento na sociedade tem um peso enorme. No hospital para muitas crianças com casos complexos existe a inviabilidade da alimentação por via oral. Já no ambiente social e familiar, além da questão do prazer da comida vivida em gestos e sentidos, há a cultural dos eventos, encontros e celebrações em torno da mesa. Esses ritos vão além de nutrir o corpo. A maleabilidade frente aos casos complexos precisa ser do corpo e da mente para adaptação a novas normas e a novas condições. É muito interessante o cuidado de Laura, quando permite à mãe preparar o alimento que o filho gosta, mesmo que ele não possa mais sentir gosto.

As negociações com a mãe de Angélica e o respeito ao seu tempo surtiram efeito positivo e foi motivo de satisfação para os profissionais de saúde.

A grande novidade do plantão foi que a mãe de Angélica, que havia relutado tanto em assinar o termo de autorização para a realização da gastrostomia, o

assinou. As equipes ficaram felizes pelo desfecho do processo e por terem respeitado o tempo da mãe. Conversamos com a mãe e, também houve grande mobilização e interface entre a área de Saúde da Família e o hospital. Foi acordado que quando a menina recebesse alta, ela teria a assistência necessária de fisioterapeuta, nutricionista, especialista em ostomia e outros. A mãe nos mostrou no celular, toda feliz, mensagens de uma enfermeira da Unidade Básica de Saúde, dando-lhe segurança e apoio. Ela relata que não se arrepende de não ter tomado a decisão antes, porque o momento seria esse, quando ela recebeu uma resposta de Deus. Comentou que agora está certa de que vai ser bom e que é o momento. Demonstrou segurança.

Um passo importante foi dado após muito investimento em tecnologias. Mas a interface entre o hospital e a rede básica de saúde foi fundamental para a segurança e garantia de continuidade da assistência de Angélica. Esse é um direito dela como cidadã brasileira, usuária do Serviço Único de Saúde^W que tem como princípios a universalidade, a integralidade e a equidade. A trajetória terapêutica, em breve, será em seu lar, junto com seus irmãos. Voltará para casa num novo corpo, com novas modalidades de alimentação, de higiene e de vida.

Para que a criança com condição crônica complexa possa usufruir dos direitos humanos, sentir-se cidadã e realmente uma protagonista, precisa e precisará de suporte, acolhimento e pessoas capacitadas e dispostas a estar com ela e, muitas vezes, ser sua voz. Importante que nossos olhares conectem ciência e afeto, razão e emoção, para que possamos florescer, apesar das pedras e espinhos da vida! O entendimento pós-estruturalista, não fragmentado, favorece uma visão integrativa do humano e da vida.

^W O Sistema Único de Saúde (SUS) é uma conquista do povo brasileiro, garantido pela **Constituição Federal de 1988**, em seu artigo 196, por meio da Lei nº. 8.080/1990.

Fonte: <https://www.saude.mg.gov.br/sus>

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A imersão nesse trabalho foi um privilégio! O olhar, o toque, a interação e o reconhecimento da vida das crianças que vivenciam o processo saúde-doença e a hospitalização foram oportunidades riquíssimas para a compreensão dos seus modos de vida e reflexões acerca de como o processo de cuidado é moldado e construído na prática hospitalar.

A observação e a interação com os adultos que compõem esse cenário, os acompanhantes das crianças e profissionais de saúde e de serviços gerais, também foram peças-chave para entender as dimensões do cuidado e das forças que nutrem e sustentam essas vidas, apesar de tanta adversidade.

À primeira vista, a realidade da enfermaria pediátrica que estudamos é impactante, de certa forma assustadora! O tamanho do setor, as condições físicas e clínicas de algumas crianças, a quantidade de tecnologia em uso, a restrição (prisão) ao leito e aos equipamentos, os procedimentos invasivos, a falta de privacidade, são exemplos de fatores e condicionamentos que causam estranhamento, principalmente, por ser tratar do cuidado com crianças e adolescentes.

Com o passar do tempo, o conhecimento e, de certa forma, o envolvimento com as pessoas que vivem ou trabalham ali vai tornando aquela realidade mais familiar e possibilitando laços que auxiliam leituras e olhares além da razão. É nessa construção que, a nosso ver, a barreira do estranhamento vai sendo rompida, possibilitando um reconhecimento entre humanos, que com empatia e compaixão, se conectam e conseguem enxergar além da doença e das limitações físicas e interacionais, a vida que pulsa e a singularidade dos pequenos seres pacientes. Passa a ser possível perceber a força e a beleza que há na vida, nas histórias dessas pessoas em desenvolvimento e daqueles que com eles caminham, sejam familiares, amigos ou profissionais.

Relatos de familiares de crianças hospitalizadas e de profissionais de saúde que ali trabalham são compatíveis com a nossa percepção de que a enfermaria de pediatria parece diferente do mundo que habitamos aqui fora: seja pela perspectiva da estrutura física, pelo modo de vida ou pelas excepcionalidades dos corpos e vidas que ali desabrocham ou fenecem. Mas essa diferença também se mostra na enormidade de força, lucidez, esperança e vitórias que ali se vivenciam. E como seria de esperar, ali testemunhamos também a exacerbação dos medos, das incertezas, das tristezas e das

dores, mas prevalece em nossa mente e coração, a memória da vida que pulsa, apesar de todos os obstáculos. Ela está estampada nos rostos dos meninos e meninas se expressando atados a equipamentos e de seus familiares, em especial suas mães, sempre presentes, que resistem e persiste, por vezes, contra todos os prognósticos.

Ressaltamos, com muita admiração e respeito, o valor da presença ativa da mãe resiliente para o sucesso terapêutico, para as conquistas diárias, e como ensinamento de vida para os profissionais que atuam na enfermaria. A hospitalização, o ambiente e as pessoas estranhas, as múltiplas invasões e dores podem ser vivenciados com mais leveza quando se tem alguém que ama e cuida incondicionalmente. Portanto, a atenção ofertada pelo hospital precisa ser extensiva às mães e aos acompanhantes. As pessoas que permanecem assistindo a seus filhos ou parentes também são afetados, sofrem e muitas vezes têm seus corações esvaçados pelo sofrimento, particularmente, quando há uma regressão no estado clínico da criança, o que pode redundar em perdas motoras e cognitivas ou até a perda da vida.

Durante nossa permanência na enfermaria, não houve morte de nenhuma criança. Por isso não discutimos esse tema. No entanto, o óbito é um evento previsível para algumas das crianças ali internadas e constitui surpresa em relação a outras, pois todas têm uma situação muito frágil de saúde.

Outro tema não discutido no livro, é o dos cuidados paliativos. A instituição já teve equipes que tratavam desse tema, mas no momento da pesquisa não havia nenhuma criança em tal situação. Há intenção de se constituir uma equipe para o retorno desse cuidado, fundamental para todos os que compõem a enfermaria (crianças, familiares e trabalhadores), para nortear ações da equipe multidisciplinar e melhorar a qualidade de vida das crianças com doenças que ameaçam a sua vida e de suas famílias.

Ressaltamos que em geral os profissionais que atuam na enfermaria vão aos poucos moldando seu olhar para uma clínica multi e interprofissional que abrange médicos, residentes, enfermeiras e enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas e pessoas que trabalham nos serviços gerais e familiares. As reuniões cotidianas são uma estratégia fundamental de aproximação e decisões a serem tomadas, e de afinamento da linguagem e da interação na pequena comunidade que conforma a enfermaria. No entanto, realçamos a adesão e a maior proximidade dos profissionais de enfermagem e de fisioterapia (especialmente respiratória) tanto no cuidado compreensivo dedicado às crianças, como na interação com as famílias.

Os profissionais de enfermagem estão junto o tempo todo, são acessíveis a qualquer horário, dia ou noite. A enfermaria nunca fica sem a presença de um enfermeiro ou técnico de enfermagem e a atuação destes agentes é mais intensa pelo cuidado técnico que prestam e pela permanência ininterrupta no setor. O trabalho da enfermagem inclui muita proximidade, muito toque e muita troca. Essas características propiciam uma construção afetiva e relacional muito intensa e como, em qualquer relacionamento, às vezes são motivos de conflitos e sofrimentos. O contato entre a criança e o profissional não é só para mudança de fralda, de curativo, de punção venosa, ou para instalações e hidratações venosas, nutrições parenterais, banho, ativação de cateteres, inserções de sondas e outros. Há intensa troca de olhares, abraços, palavras, carinho e das mais diversas emoções.

Os profissionais de fisioterapia, em especial a respiratória, se destacam pelo domínio técnico dos equipamentos de ventilação mecânica, pelo cuidado pertinente a sua prática profissional, conhecimento e envolvimento com a criança e com a família. Na enfermaria havia algumas crianças com fibrose cística e essas fazem a fisioterapia respiratória todos os dias. Essa frequência propicia o conhecimento e a interação com ela e com sua família. A educação em saúde se faz formal e informalmente, e ocorre por parte dos profissionais e por lições aprendidas com os pacientes e seus familiares.

As demais categorias são igualmente valorosas. Percebemos lacunas na comunicação entre os profissionais em alguns momentos de cuidado, de passagem (troca) de plantão e no *round* multiprofissional, mas essas falhas não ofuscam a atenção dispensada, prevalecendo, portanto, os aspectos positivos no processo de trabalho.

A subjetividade das crianças e, deixamos explícito também, a subjetividade de seus acompanhantes, carece de mais olhares e atenção. As limitações do ambiente físico da enfermaria como: falta de espaço para atividades lúdicas, videoteca, visão do ambiente externo, privacidade, contato com o mundo extra-grade do leito, são fatores que nos incomodaram e impressionaram muito. Assim como no lar o ambiente é planejado para conforto, comodidade e bem-estar, entendemos que as unidades de internação para usuários com as características de necessidades muito prolongadas ou de alta frequência - o caso das crianças que observamos - também merecem esse olhar. Reconhecemos e apontamos a atuação multiprofissional das várias áreas de conhecimentos e práticas na enfermaria, dos profissionais do Projeto Saúde & Brincar, da Biblioteca Viva e dos Novos Caminhos. Esses últimos não estavam atuando no hospital no momento da pesquisa de campo que coincidiu com o primeiro ano da Pandemia de Covid 19. Nessa ocasião, todas

as atividades não extremamente essenciais haviam sido temporariamente suspensas, assim como as visitas às crianças também o foram por medidas sanitárias. Nesse exato momento, tais atividades já retornaram, porém, as visitas ainda não.

Destacamos a competência e a sensibilidade do corpo profissional atuante na enfermaria. O grupo é bastante sensível, receptivo, interage bem com as crianças e inclui os familiares no exercício dos cuidados e no tratamento. É claro que, em diversos momentos, há divergências na distribuição de tarefas, em formas de abordagens e modos de cuidar. Mas consideramos a diversidade de pontos de vista algo comum e saudável num ambiente complexo, com tantos atores e tantos limites extremos que, a todo momento, coloca a pessoa à prova, testa seu equilíbrio e sua resiliência.

Dentre os familiares que acompanham e cuidam das crianças, o percentual de mães é muito maior. Observamos, com pesar, que sempre havia uma ou algumas crianças desacompanhadas, por razões de estrutura familiar. No entanto, independente do tempo dedicado, da aptidão e da desenvoltura para as relações e tarefas, é impossível não reconhecer a força e a importância dessas mulheres. Estar com elas, ouvi-las e conectar-se com elas, possibilitou-nos uma profunda aprendizagem de vida, por meio do conhecimento de quem são, como vivem e como interpretam a própria realidade e a de seus filhos.

Por fim, é preciso dizer que, desde a construção do projeto de pesquisa, até a construção e análise dos dados, fizemos importantes reflexões acerca da prática profissional e de nossa vida pessoal. O tecer da vida de crianças entre grades e paredes, tem uma característica muito doída. Mas revela, também, uma dimensão muito bela dos avanços da biotecnologia, ampliando a possibilidade de viver, graças ao aprimoramento técnico, científico e profissional. Muitas famílias carecem do básico para sua qualidade de vida, não têm planos de saúde e algumas vivem em locais sem saneamento básico. É um orgulho e uma alegria ver seus pequenos amores podendo, graças ao sistema público de saúde brasileiro, o SUS, serem cuidados, estabilizados, reabilitados ou curados. E até o final de sua vida, sentem-se confortados, por poderem passar por esse momento com dignidade e humanização.

Concluimos esse livro agradecendo e parabenizando a todos os atores da enfermaria de pediatria do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. São pessoas que, independente do solo e dos espinhos, conseguem florescer, seja lutando para viver (crianças), seja exercendo a maternidade e ou os cuidados (acompanhantes), seja no exercício da atenção hospitalar (profissionais de

saúde e dos serviços). O foco dessa comunidade seleta é o cuidado. E como lembra Heidegger (1980) em *O ser e o Tempo*, o ser humano é (humano) enquanto cuida.

Uma palavra final sobre os limites deste estudo. Aprofundamos a compreensão de apenas um caso: uma enfermaria hospitalar pequena, num momento histórico difícil, da convivência com a Covid-19. Desta forma, este estudo não permite extrapolações. No entanto, as referências nacionais e internacionais que temos nos asseguram que as conclusões a que chegamos corroboram com trabalhos de outros autores e de vários países e trazem lições universais.

São quatro aprendizados principais: o primeiro, a necessidade de privilegiar crianças e adolescentes em condições complexas de saúde. O segundo, investir na trilha do desenvolvimento biotecnológico e médico que valoriza a vida humana. O terceiro, a urgência de repensar o ambiente hospitalar para torná-lo confortável e amigável para esses pequenos seres em desenvolvimento. E o quarto, investir fortemente na intersubjetividade entre as crianças-pacientes, seus acompanhantes e os profissionais. Em situações como as aqui estudadas, nenhuma racionalidade biomédica pode se considerar única e soberana. O cuidado é a mais nobre das ações humana que precisa ser pensado e exercido a muitas mãos e a muitos corações!

REFERÊNCIAS

AGRAWAL, R.; HALL, MATT.; COHEN, E.; GOODMAN, D.M.; KUO, D.Z.; NEFF, J.M.; O'NEILL, M.; THOMSON, J.; BERRY, J.G. Trends in health care spending for children in Medicaid with high resource use. **Pediatrics**, 2016; Volume 138, number 4, 2016.

<https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/138/4/e20160682.full.pdf>

ARIÈS, F. **História social da criança e da família**. 2ª edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S. A., 1981.

ANDRADE, A.P.M.; MALUF, S.W. **Cotidianos e trajetórias de sujeitos no contexto da reforma psiquiátrica brasileira**. In: Fleisher, S.; Ferreira, J. Etnografias em serviços de saúde. Rio de Janeiro: Garamond, 2014.

ARANTES, A.C.Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019

BLAIS, C.; JEAN, S.; SIROIS, C.; ROCHETTE, L.; PLANTE, C.; LAROCQUE, I.; DOUCET, M.; RUEL, G.; SIMARD, M.; GAMACHE, P.; HAMEL, D.; ST-LAURENT, D.; E'MOND, V. Quebec Integrated Chronic Disease Surveillance System (QICDSS), an innovative approach. **Chronic Diseases and Injuries in Canada**. Nov. 2014; V. 34, N. 4, p. 226 – 235.

https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/migration/phac-aspc/publicat/hpcdp-pspmc/34-4/assets/pdf/CDIC_MCC_Vol34_4_6_Blais_eng.pdf

BOCK, A.M; FURTADO, O.; TEIXEIRA, M.L.T. **Psicologias: uma introdução ao estudo da psicologia**. 13ª edição. São Paulo: Saraiva, 2001.

BOURDIEU, P. **O poder simbólico**. 12ª edição. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1989.

BRANDÃO, J.R.M. A atenção primária à Saúde no Canadá: realidade e desafios atuais. **Cad. Saúde Pública**. 2018-2019; 35(J):e00178217.

<https://www.scielo.br/j/csp/a/sFKhjCMFVqkHsdqdLr9mNjC/?format=pdf&lang=pt>

BRASIL. Câmara dos Deputados. Lei Nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. **Dispõe sobre a organização da Assistência social e dá outras providências**. Brasil, 1993.

<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1993/lei-8742-7-dezembro-1993-363163-publicacaooriginal-1-pl.html>

BRASIL. Conselho Nacional Dos Direitos Da Criança E Do Adolescente. **Resolução nº 41 de outubro de 1995** (DOU 17/19/95). Brasil, 1995.

BRASIL. Câmara dos Deputados. Lei Nº 12.401, de 28 de abril de 2011. **Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS**.

<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2011/lei-12401-28-abril-2011-610586-norma-pl.html>

BRASIL. Câmara dos Deputados. Lei Nº 12.470, de 31 de agosto de 2011. **Altera os arts. 21 e 24 da Lei nº 8.212, de 24 de julho de 1991.** Brasil, 2011.

<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2011/lei-12470-31-agosto-2011-611377-publicacaooriginal-133522-pl.html>

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução N.510 de 07 de abril de 2016.** Brasília, DF, 2016.

<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente.** Lei nº 8.069, de 13 de 1990. Brasília, 2019.

<https://www.gov.br/mdh/pt-br/centrais-de-conteudo/crianca-e-adolescente/estatuto-da-crianca-e-do-adolescente-versao-2019.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Saúde. Coordenação de Proteção Materno-Infantil. **Programa nacional de saúde materno-infantil.** Brasília, DF, 1975.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Projeto para redução da mortalidade na infância.** Brasília, DF, 1995b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 55, de 24 de fevereiro de 1999. **Dispõe sobre a rotina do tratamento fora do domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS, com inclusão de procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SAI/SUS e dá outras providências.**

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 693, de 5 de julho de 2000. **Norma de orientação para a implantação do método canguru.** Brasil, 2000.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2000/prt0693_05_07_2000.html

BRASIL. Ministério da Saúde. **AIDPI - Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância. Curso de Capacitação.** 2.^a edição. Brasília – DF, 2002.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/AIDPI_modulo_1.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Imunizações – 30 anos.** Brasília – DF, 2003.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/livro_30_anos_pni.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde/Secretaria de Atenção à Saúde/Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Pacto Nacional pela redução da mortalidade materna e neonatal.** Brasil, 2004.

http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/07/DAB_PACTO_NACIONAL_REDUCAO_MORTALIDADE_MATERNA_NEONATAL_2004.pdf

http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/07/DAB_PACTO_NACIONAL_REDUCAO_MORTALIDADE_MATERNA_NEONATAL_2004.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA. RDC Nº 11 de 2006. **Dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento de serviços que prestam atenção domiciliar.** Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília (DF), 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasil, 2012.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 199, de 30 de janeiro de 2014. **Diretrizes para a atenção integral às pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde – SUS**. Brasília – DF, 2014.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_integral_pessoa_doencas_raras_SUS.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 1.130, de 5 agosto de 2015. **Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasil, 2015.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 825, de 25 de abril de 2016. **Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habitantes**. Brasil, 2016.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança. Orientações para implementação**. Brasília – DF, 2018.

<https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/07/Pol%C3%ADtica-Nacional-de-Aten%C3%A7%C3%A3o-Integral-%C3%A0-Sa%C3%BAde-da-Crian%C3%A7a-PNAISC-Vers%C3%A3o-Eletr%C3%B4nica.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação**. Brasil, 2018.

<https://central3.to.gov.br/arquivo/494643/>

BRASIL. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. **Ventilação mecânica invasiva domiciliar na insuficiência respiratória crônica. Relatório de recomendação**. Brasil, 2018.

http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2018/Relatorio_Ventilacao_Invasiva_Domiciliar.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 693, de 5 de julho de 2000. **Norma de orientação para a implantação do método canguru**. Brasil, 2000.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2000/prt0693_05_07_2000.html

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção Domiciliar**. Página do MS/Governo Federal. Brasil, 2021.

<https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/dahu/atencao-domiciliar>

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas – PCDT**. Brasil, 2021.

<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/protocolos-clinicos-e-diretrizes-terapeuticas-pcdt>

BRASIL. Presidência da República/Casa Civil/Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto Nº17.943-A de 12 de outubro de 1927. Revogado pela Lei nº 6.697, de 1979. **Consolida as leis de assistência e proteção a menores.** Brasil, 1927.
https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1910-1929/d17943a.htm

BRASIL. Presidência da República/Casa Civil/Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988. **Altera a legislação do imposto e renda e dá outras providências.** Brasil, 1988.
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/17713.htm

BRASIL. Presidência da República/Casa Civil/Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Nº6.697, de 10 de outubro de 1979. **Institui o Código de Menores.** Revogado pela Lei nº 8.069, de 1990. Brasil, 1990.
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1970-1979/16697.htm

BRASIL. Presidência da República/Casa Civil/Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei Nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995.** Brasil, 1995.
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18989.htm

BRASIL. Presidência da República/Casa Civil/Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto Nº 6.214, de 26 de setembro de 2007. **Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993.**
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm

BRASIL. Presidência da República/Casa Civil/Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto Nº 6.564, de 12 de dezembro de 2008. **Altera o Regulamento do Benefício de Prestação Continuada, aprovada pelo Decreto nº 6.214, de setembro de 2007, e dá outras providências.**
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/decreto/d6564.htm

BRASIL. Presidência da República/Casa Civil/Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Nº 12.010, de 3 de agosto de 2009. **Dispõe sobre adoção; altera as Leis nºs 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente, 8.560, de 29 de dezembro de 1992; revoga dispositivos da Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002 - Código Civil, e da Consolidação das Leis do Trabalho - CLT, aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943; e dá outras providências.**
https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/112010.htm

BRASIL. Presidência da República/Casa Civil/Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Nº 12.212, de 20 de janeiro de 2010. **Dispõe sobre a Tarifa Social de Energia Elétrica; altera as Leis nºs 9.991, de 24 de julho de 2000, 10.925, de 23 de julho de 2004, e 10.438, de 26 de abril de 2002; e dá outras providências.**
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/lei/112212.htm

BRASIL. Presidência da República/Casa Civil/Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Nº 12.435, de 6 de julho de 2011. **Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social.**
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/112435.htm

BRASIL. Presidência da República/Casa Civil/Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto Nº 7.617, de 17 de novembro de 2011. **Altera o Regulamento do Benefício de Prestação Continuada, aprovado pelo Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007.** http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7617.htm

BRASIL. Presidência da República/Casa Civil/Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).** http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm

BRASIL. Resolução CONANDA n. 113 de 19/04/2006. **Dispõe sobre os parâmetros para a institucionalização e fortalecimento do Sistema de Garantia dos Direitos da Criança e do Adolescente.** <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=104402>

BRASÍLIA – DF. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Sistemas e Redes Assistenciais. **Padronização da nomenclatura do censo hospitalar.** Série A. Normas e Manuais Técnicos. 2ª edição revista. Brasília – DF, 2002. https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/padronizacao_censo.pdf

BROWN, T.L. (2011) **Especificidades pediátricas das intervenções de enfermagem.** In: Hockenberry, M.J.; Wilson, D. (orgs.). Fundamentos de enfermagem pediátrica. 8ª Edição. Rio de Janeiro: Elsevier; 2011. p. 703 - 771.

BUCHOLZ, E.M.; TOOMEY, S.L.; SCHUSTER, M.A. Trends in pediatrics Hospitalizations and readmissions: 2010-2016. **Pediatrics**, Volume 143, number 2, p. 1-10, 2019. <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/143/2/e20181958.full.pdf>

CANGUILHEN, G. **O normal e o patológico.** 7ª edição. Rio de Janeiro: Gen – Forence Universitária, 2011.

CAPRARA, A.; LANDIM, L.P. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. **Interface.** 2008; v.12, n.25, p.363-376. <https://www.scielo.br/pdf/icse/v12n25/a11v1225.pdf>

CARVALHO, K.M.C.; CARVALHO, M.S.N.; GRANDO, R.L.; MENEZES, L.A. Children with complex chronic conditions: an evaluation from the standpoint of academic publications. **International Journal of Contemporary Pediatrics**, 2021; 8(3): p. 594-601. <file:///C:/Users/Rosi/Downloads/4029-15100-1-PB.pdf>

CARVALHO, M.S.N.; MENEZES, L.A.; FILHO, A.D.C.; MACIEL, C.M.P. **Desospitalização de crianças com condições complexas. Perspectivas & Desafios.** Rio de Janeiro: Eldorado, 2019.

CASTRO, B.S.M.; MOREIRA, M.C.N. (Re)conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2018; v. 28(3), e280322. <https://scielosp.org/pdf/physis/2018.v28n3/e280322/pt>

CARDOSO JR., H. R. Para que serve uma Subjetividade? Foucault, Tempo e Corpo. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 2005; 18(3), p. 343-349.

COHEN, E. KUO, D.; AGRAWAL, R.; BERRY, J.G.; BHAGAT, S.K.M.; SIMON, R.S. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, 2011, v. 127, n. 3, p. 529-538.

CRUZ FILHO, A.D.C.; SANTOS, B.F.; CONCEIÇÃO, D.S.; VIEIRA, D.K.R.; SOUZA, J.L.; FREITAS, L.A.V.; DIAS, T.B. **Estratégias de apoio matricial e articulação entre as redes de atenção à saúde**. In: Carvalho, M.S.N.; Menezes, L.A.; Filho, A.D.C.; Maciel, C.M.P. Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas. Perspectivas & Desafios. Rio de Janeiro: Eldorado, 2019.

DA MATTA, R. **O ofício do etnólogo, ou como ter anthropological blues**. In: Nunes, E. (org). A aventura sociológica. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

DEJOURS, C. Subjetividade, trabalho e ação. **Revista Produção**. 2004; v. 14, n. 3, p. 027-034.
<https://www.scielo.br/j/prod/a/V76xtc8NmkqdWHd6sh7Jsmq/?format=pdf&lang=pt>

FILGUEIRAS, A.S.; SILVA, A.L.A. Agente Comunitário de Saúde: um novo ator no cenário da saúde no Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 2010; p. 899 – 915.
<https://www.scielo.org/pdf/physis/2011.v21n3/899-916/pt>

GADAMER, H. **Verdade e método**. Petrópolis: Editora Vozes, 1999.

GARCIA, M.S.M.P.; GONÇALVES, A.M.S. Gestão de Saúde Pública no Canadá. **Intr@ciência Revista Científica**. Faculdade de Guarujá. Edição 19, 2020. p. 1 – 8.
<https://uniesp.edu.br/sites/biblioteca/revistas/20200522115109.pdf>

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

GRAVE, J.H. **Influências da Promoção da Saúde no desenvolvimento da criança**. In: Hockenberry, M.J.; Wilson, D. (org). Fundamentos de enfermagem pediátrica. 8ª Edição. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011. p. 74 – 100.

GUZINKI, C.; LOPES, A.N.M.; FLOR, J.; MIGLIAVACA, J.; TORTATO, C.; PAI, D.D. (2019) Boas práticas para comunicação efetiva: a experiência do round interdisciplinar em cirurgia ortopédica. **Rev Gaúcha Enfermagem**, 2019; 40(esp):e20180353, p. 1 – 5.
<https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v40nspe/1983-1447-rgenf-40-spe-e20180353.pdf>

HAASE, V.G.; PRADO, A.C.A. Doenças raras: associativismo, democracia e qualidade de vida. **Inclusão**, 2013; Ano 3. Nº 1. P. 40 – 45.
https://www.researchgate.net/publication/237837968_Doencas_raras_associativismo_demococracia_e_qualidade_de_vida

HABERMAS, J. **Dialética e Hermenêutica**. Porto Alegre: L&PM, 1987.

HEALTHCARE COST AND UTILIZATION PROJECTO – HCUP. **Introduction to the HCUP nationwide remissions database (NRD) 2010 – 2016**. HCUP. 2018. 79 páginas.

https://www.hcup-us.ahrq.gov/db/nation/nrd/Introduction_NRD_2010-2016.pdf

HOCKENBERRY, M.J. **A criança com disfunção cerebral**. In: Hockenberry, M.J.; Wilson, D. (orgs.). Fundamentos de enfermagem pediátrica. 8ª Edição. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011. p. 997-1047.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Taxa de mortalidade infantil**. 2021.

<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/panorama>

JAVORSKI, M.; SCOCHI, C.G.S.; LIMA, R.A.G. (jan/fev, 1999). Os programas nacionais de incentivo ao aleitamento materno: uma análise crítica. **Revista Pediatria Moderna**, jan/fev, 1999; v. 35, n.1/2.

LAJONQUIÈRE, L.D. **Figuras do Infantil: a Psicanálise na vida cotidiana com as crianças**. Petrópolis: Vozes, 2010.

LARA, MAHILA. Ministério da Saúde. **Há 10 anos, programa “Melhor em casa” cuida da Saúde e dá qualidade de vida a brasileiros com doenças crônicas**. 2021.

<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2021-1/novembro/ha-10-anos-programa-201cmelhor-em-casa201d-cuida-da-saude-e-da-qualidade-de-vida-a-brasileiros-com-doencas-cronicas>

LEAL, R.J.; CABRAL, I.E.; PERREAULT, M. **Experiência Brasil-Canadá no cuidado social e na Saúde da criança com necessidades especiais: aproximações e distanciamentos**. Interfaces Brasil/Canadá, Rio Grande. 2010; N. 11, p. 95 – 119.

[file:///C:/Users/Rosi/Downloads/7074-22839-1-PB%20\(5\).pdf](file:///C:/Users/Rosi/Downloads/7074-22839-1-PB%20(5).pdf)

LÉVINAS, E. (1998) **Totalidade e Infinito**. Lisboa: Lisboa: Edições 70. 1998.

LIMA, E. **Desospitalização: IFF/Fiocruz faz parceria com o Programa Melhor em Casa de Belford Roxo**. Página de Comunicação e informação/Notícias, da Fiocruz. (03/08/2021).

<https://portal.fiocruz.br/noticia/desospitalizacao-iff/fiocruz-faz-parceria-com-o-programa-melhor-em-casa-de-belford-roxo>

LOBATO, F. (12/05/2021). **Fiocruz avança na pesquisa sobre crianças com condições complexas de Saúde**. (Observatório em Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde da Fiocruz).

<https://portal.fiocruz.br/noticia/fiocruz-avanca-na-pesquisa-sobre-criancas-com-condicoes-cronicas-complexas-de-saude>

MALINOWSKI, B. **The argonauts of the Western of Pacific**. London: Routledge, 2005.

MARCONI, M. A.; PRESSOTTO, Z. M. N. **Antropologia; uma introdução**. São Paulo: Atlas, 1992.

MAYO CLINIC, COLLEGE OF MEDICINE AND SCIENCE. **Child Life Specialist**. 2021.

https://college-mayo-edu.translate.google.academics/explore-health-care-careers/careers-a-z/child-life-specialist/?x_tr_sl=en&x_tr_tl=pt&x_tr_hl=pt-BR&x_tr_pto=nui,op,sc

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. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2010; 15(2):453-461.

MENEZES, R.A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz / Garamond, 2004.

MERHY, E.E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. Quarta Edição. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO M.C.S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. 11ª ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MINAYO, M.C.S.; COSTA, A.P. **Técnicas que fazem uso da palavra, o olhar e da empatia: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec; 2019.

MOREIRA, M.E.L.; GOLDANI M.Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. Rio de Janeiro: **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2010; Vol.15 n.2, p. 321 – 327.

<https://www.scielo.br/j/csc/a/sxMsJk4kqp5j5vv3JKYXccf/?lang=pt&format=pdf>

MOREIRA, M.C.N.; ALBERNAZ, L.V.; SÁ, M.R.C.; CORREIA, R.F.C.; TANABE, R.F. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cad. Saúde Pública**, 2017; Vol.33(11):00189516, p. 1 – 13.

<https://www.scielo.br/pdf/csp/v33n11/1678-4464-csp-33-11-e00189516.pdf>

MOREIRA, M.C.N. Trajetórias e experiências morais de adoecimento raro e crônico em biografias: um ensaio teórico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2019; 24(10), p. 3651 – 3661.

<https://www.scielo.br/j/csc/a/K9WNThrxsHY7nMkRpSdPbnz/?format=pdf&lang=pt>

MOREIRA, M.C.N.; GOMES, R.; SÁ, M.R.C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2014; 19(7), p. 2083-2094.

<https://www.scielosp.org/pdf/csc/2014.v19n7/2083-2094/pt>

MOREIRA, M.C.N.; NASCIMENTO, M.A.F.; CAMPOS, D.S.; ALBERNAZ, L.; COSTA, A.C.C.; BARROS, L.B.P.; HOROVITZ, D.D.G.; MARTINS, A.J.; MADUREIRA, A.F.; OLIVEIRA, N.V.; PINTO, M. Adoecimentos raros e o diálogo associativo: ressignificações para experiências morais. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2019; 24(10), p. 3673-3682.

<https://www.scielo.br/j/csc/a/9Y8FjfYNRFrDg6zSZ9NrdBp/?format=pdf&lang=pt>

OLIVEIRA, R.C. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. **Revista de Antropologia**, São Paulo, USP, 1996; v. 39, nº1.

OMS/WHO. **Constituição da Organização Mundial da Saúde** – 1946. In. Biblioteca Virtual de Direitos Humanos. Universidade de São Paulo – USP.

<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>

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

<https://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccportuguese.pdf>

OXFAM – **Tempo de cuidar**. 2020

<https://www.oxfam.org.br/justica-social-e-economica/forum-economico-de-davos/tempo-de-cuidar/>

PAEZ, A. S.; MOREIRA, M. C. N. Dádivas e testemunhos: o compartilhamento de experiências e memórias de mães de crianças com condições complexas de saúde. **Cad. Saúde Pública**, 2021; 37(1):e00046820, p. 1 – 11.

<https://www.scielo.br/pdf/csp/v37n1/1678-4464-csp-37-01-e00046820.pdf>

PEREIRA, C.D.; CONCEIÇÃO, D.S.; CRUZ, F.S.B.; OLIVEIRA, M.S.; BARRETO, T.B. O PROTAGONISMO DA FAMÍLIA. IN: CARVALHO, M.S.N.; MENEZES, L.A.; FILHO, A.D.C.; MACIEL, C.M.P. **Desospitalização de crianças com condições complexas. Perspectivas & Desafios**. Rio de Janeiro: Eldorado, 2019.

PITTA, A. (2008). **Hospital: dor e morte como ofício**. São Paulo: Hucitec, 2008.

ROGOZINSKI, L.; YOUNG, A.; GRYBAUSKAS, C.; DONOHUE, P.; BOSS, R.; BIONDI, E. Point prevalence of children hospitalized with chronic critical illness in the general inpatient units. **Hospital Pediatrics**; July 2019; Volume 9, Issue 7, p. 545 – 549.

<https://hosppeds.aappublications.org/content/hosppeds/9/7/545.full.pdf>

SANTOS, V.T.R. **Situação dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia e propostas de mudanças**.

Tese de Doutorado. Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher, do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2020.

https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/47317/2/vanessa_santos_iff_dout_2020.pdf

SENADO FEDERAL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, 2016.

https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf

SENADO FEDERAL. **Código Penal**. Brasília, 2017.

https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/529748/codigo_penal_1ed.pdf

SETÚBAL, M. **Entre direitos e a Saúde: breves notas sobre o debate da judicialização da Saúde nas condições crônicas de adoecimento na infância e adolescência**. Anais do 16º Congresso de Assistentes Sociais. Brasília (DF, Brasil), 2019.

<https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/view/199/194>

SIMON, T.D.; BERRY, J.; FEUDTNER, C.; STONE, B.L.; SHENG, X.; BRATTON, S.L.; DEAN, J.M.; SRISVASTAVA, R. Children with complex chronic condition in inpatient hospital settings in the United States. **Pediatrics**, October 2010; 126 (4), p. 647-655.

<https://pediatrics.aappublications.org/content/126/4/647>

UNICEF. **História dos direitos da criança**. 2019.

<https://www.unicef.org/brazil/historia-dos-direitos-da-crianca>

UNICEF. **Convenção sobre os direitos da criança**. 1990.

<https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>

WILSON, D; CURRY, M.R; HOCKENBERRY, M.J. **A criança com disfunção músculo esquelética ou articular**. In: Hockenberry, M.J.; Wilson, D. (orgs.). Fundamentos de enfermagem pediátrica. 8ª Edição. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011. p. 1133-1172.

WINNICOTT, D.W. **A localização da experiência cultural**. In: Winnicott, D.W. O brincar & a realidade. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1975.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Home Care issues and evidence. Home-based and long-term care**. Geneva, 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2.ed. Geneva, 2002.

WRIGHT MILLS, C. **Do artesanato intelectual**. In: A imaginação sociológica. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

ZANOTELI, E.; VITAL, E.; HOLSAPFEL, S.A.; CRIPPA, P.S.; POLIDO, G.J. et al. **Atrofia muscular espinhal: entender, cuidar e viver**. Um guia para famílias e profissionais. INAME. Instituto Nacional de Atrofia Muscular Espinhal. 2020.

https://iname.org.br/wp-content/uploads/2020/11/Livro-AME_Miolo_Book_SITE.pdf

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pós-Graduação stricto sensu em Saúde da Criança e da Mulher

Título da pesquisa: Etnografia do cenário de internação pediátrica sob a ótica da subjetividade e da tecnologia.

Orientadora: Prof.^a Dra. Maria Cecília de Souza Minayo
Pesquisadora responsável: Rosilene Aparecida dos Santos

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional de Saúde da Criança, da Mulher e do Adolescentes Fernandes Figueira/FIOCRUZ
Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 – Flamengo – Rio de Janeiro – RJ

Participantes da Pesquisa – profissionais de saúde e trabalhadores envolvidos no processo de cuidado na internação hospitalar pediátrica.

Nome do participante: _____

Telefone: _____

Estamos realizando um estudo com o intuito de ampliar o conhecimento e a discussão na área da atenção pediátrica, no campo da Saúde Coletiva, sobre a subjetividade das crianças internadas/hospitalizadas. Você está sendo convidado(a) a participar deste estudo. Para que você possa decidir se quer ou não participar deste estudo, precisa conhecer seus benefícios, riscos e implicações.

OBJETIVO DO ESTUDO:

3.1. - Objetivo Geral

i) Analisar como se dá a compreensão da subjetividade da criança hospitalizada por profissionais de saúde que realizam assistência direta.

3.2 - Objetivos Específicos

- i - Verificar os desafios da assistência à criança hospitalizada para os profissionais de saúde;
- ii – Compreender o processo de construção das relações interpessoais entre crianças e profissionais de saúde, na internação hospitalar;
- iii – Entender a interface entre a subjetividade e tecnologia dura, na hospitalização infantil;
- iv – Investigar os “papéis” da tecnologia na inter-relação entre profissionais e crianças no espaço de cuidado hospitalar;
- v – Analisar os discursos sobre a subjetividade da criança hospitalizada, na perspectiva dos profissionais de saúde envolvidos no processo de cuidado.
- vi – Averiguar o que o os profissionais de saúde entendem por subjetividade da criança e infância.

Versão 01

Rubrica do participante: _____

Rubrica do pesquisador: _____

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de método etnográfico, feita com observação participante e entrevistas. A observação participante teve início após aprovação do projeto desse estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos, do Instituto Nacional de Saúde da Criança, da Mulher e do Adolescente Fernandes Figueira/Fiocruz, sob o n. de registro: 3.851.868

Se você concordar em participar deste estudo respondendo a uma entrevista, após sua autorização, esta será gravada e transcrita para análise.

Será mantido sigilo sobre a sua identidade.

RISCOS: Algum desconforto emocional poderá ocorrer no decorrer da entrevista por ser relativa a questões pessoais e que possam ter importante significado para você. Fique à vontade para sempre que necessário interromper a entrevista e conversar com a pesquisadora que irá responder a todos os seus questionamentos.

BENEFÍCIOS: As informações obtidas neste estudo poderão ajudar num melhor entendimento do processo de atenção integral à criança hospitalizada sob a ótica da subjetividade e da tecnologia. Posteriormente, poderemos traçar estratégias para discussões e treinamentos sobre a temática, nos mais diversos espaços de atenção à saúde da criança, trazendo benefícios para: clientela atendida, profissionais de saúde, população, academia e ciência.

ACOMPANHAMENTO, ASSISTÊNCIA E RESPONSÁVEIS: Se você precisar conversar ou tirar qualquer dúvida acerca desse estudo, pode entrar em contato direto com a pesquisadora principal, Rosilene Aparecida dos Santos, das seguintes formas:

Telefones: - residencial (21) 36285655 – diariamente, após às 19:30h.

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

E-mails – rosi.aps30@gmail.com (pessoal) ou rosilene.santos@iff.fiocruz.br (institucional)

CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS: Além da investigadora principal, seus registros poderão ser consultados pelo Comitê de Ética do Instituto Nacional de Saúde da Criança, da Mulher e do Adolescente Fernandes Figueira/FIOCRUZ e orientadora da pesquisa – Maria Cecília de Souza Minayo.

Seu nome não será revelado, ainda que informações de seus registros sejam utilizadas para propósitos educativos ou de publicação científica.

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

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

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS: Você pode fazer perguntas a qualquer momento do estudo. Neste caso ligue para a pesquisadora Rosilene. Se tiver perguntas com relação a seus direitos como participante do estudo também pode contar com uma pessoa imparcial do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto Nacional de Saúde da Criança, da Mulher

Versão 01

Rubrica do participante: _____ Rubrica do pesquisador: _____

e do Adolescente, Fernandes Figueira/Fiocruz, no tel. 2554-1730 ou pelo e-mail do CEP - cepiff@iff.fiocruz.br

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

Participante da pesquisa

Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

(Nome – letra de forma)

(Assinatura)

Data: ____ / ____ / ____

Pesquisador

Eu, abaixo assinado, expliquei, em linguagem simples, os detalhes do estudo _____, indicado acima.

(Assinatura)

Data: ____ / ____ / ____

Versão 01

Rubrica do participante: _____

Rubrica do pesquisador: _____

APÊNDICE B - Roteiro de Entrevista



ROTEIRO TEMÁTICO – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Título da pesquisa: Etnografia do cenário de internação pediátrica sob a ótica da subjetividade e da tecnologia

Local: Unidade de Internação Pediátrica (enfermaria)

Ficha de identificação

Nome:		
Codinome (escolha um nome pelo qual quer ser identificado):		
Idade: () anos		
Lotação no hospital: () enfermaria de pediatria () Outro Qual?		
Estado civil:		
Tem filhos?	Sim () Quantos ()	Não ()
Graduação em:		
Tempo de formado: () anos		
Tempo de atuação em pediatria: () anos		
Especialização:	Sim () Curso:	Não ()
Mestrado:	Sim () Curso:	Não ()
Doutorado:	Sim () Curso:	Não ()
Religião:		



Perguntas

1 – O que você entende por subjetividade?

Obs.: Caso a pessoa não saiba como definir o que é subjetividade, explicar brevemente, em linguagem clara para poder continuar a entrevista.

2 – Você acha que a subjetividade da criança é contemplada durante o seu atendimento?

3 – O uso de tecnologias duras (equipamentos tecnológicos) na assistência à criança hospitalizada, é vista por você como desafio ou como benefício, no sentido relacional, de compreensão e atenção à subjetividade dela? Você pode explicar, por favor?

4 – Como você se comunica com as crianças com déficit neurológico e demais crianças com limitações ou impossibilidades para se expressarem?

5 – Que “artifícios”, estratégias, você usa para construir uma relação de confiança com a criança que você atende/cuida?

6 – A experiência profissional te faz interpretar de forma diferente, a criança adoecida e hospitalizada, comparada a quando você começou a trabalhar nessa área?

7 – Pra você, há diferença no estabelecimento de vínculos afetivos e intersubjetivos, com as crianças com quadros de doença aguda e as com quadro de adoecimento crônico? Explique, por favor.

8 – Quando você se aproxima do leito da criança para verificar algum equipamento (bomba infusora, monitor, etc), ou para realizar procedimentos breves como verificação de sinais vitais, você se dirige a ela? Fala com ela? Sempre se lembra de “olhar” pra ela?

9 – Você acha que a presença do familiar/acompanhante interfere nos processos intersubjetivos entre você e a criança hospitalizada? Me fale um pouco sobre isso.

10 – Você acha que aqui na enfermaria, de um modo geral, a criança é atendida de forma integral, que os aspectos subjetivos são observados e atendidos?

11 – O “encontro”, o relacionamento com as crianças que você atende ou cuida já te levaram a refletir sobre aspectos subjetivos da sua própria vida? Se sim, você pode me falar um pouco sobre isso?

ANEXO A - Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ETNOGRAFIA DO CENÁRIO DE INTERNAÇÃO PEDIÁTRICA SOB A ÓTICA DA SUBJETIVIDADE E DA TECNOLOGIA

Pesquisador: Rosilene Aparecida dos Santos

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 27544619.7.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.851.868

Apresentação do Projeto:

As informações referentes à "Apresentação do Projeto", foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1493433-versão 2).

Resumo:

Trata-se de um projeto de pesquisa de doutorado em que o objeto de pesquisa é a subjetividade da criança hospitalizada, na perspectiva da interação com os profissionais de saúde e com as tecnologias empregadas no cuidado. A motivação para esse estudo está baseada na minha trajetória profissional e o ineditismo desse trabalho se deve ao fato de ser uma construção etnográfica do cenário de internação pediátrica. Os dados serão obtidos no decorrer da dinâmica institucional que embora siga normas e protocolos, não é estática. Buscar-se-á a produção de ciência numa instituição de assistência, ensino e pesquisa onde a formação se dá em larga escala, sendo um ambiente propício e de relevância acadêmica, social e humanística. Os objetivos são: a) Geral: i- Analisar como se dá a compreensão da subjetividade da criança hospitalizada por profissionais de saúde que realizam assistência direta. Específicos: i - Verificar os desafios da assistência à criança hospitalizada para os profissionais de saúde; ii – Compreender o processo de construção das relações interpessoais entre crianças e profissionais de saúde, na internação hospitalar; iii – Entender a interface entre a subjetividade e tecnologia dura, na hospitalização

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 3.851.868

infantil; iv – Investigar os “papéis” da tecnologia na inter-relação entre profissionais e crianças no espaço de cuidado hospitalar; v – Analisar os discursos sobre a subjetividade da criança hospitalizada, na perspectiva dos profissionais de saúde envolvidos no processo de cuidado. vi – Averiguar o que os profissionais de saúde entendem por subjetividade da criança e infância. O método da pesquisa é qualitativo, com atenção à subjetividade da criança hospitalizada e às tecnologias empregadas no processo de cuidado. A produção dos dados ocorrerá a partir de uma etnografia na enfermaria de pediatria, por um período (entre 3 e 12 meses), em todos os turnos. Será realizada observação participante e entrevista semi-estruturada. A interpretação e análise dos dados será baseada na hermenêutica dialética. Na execução dessa pesquisa serão cumpridas todas as exigências da Resolução N.466, de 12 de dezembro de 2012 e da Resolução N.510, de 07 de abril de 2016. Com a produção desse trabalho, busca-se as seguintes metas e resultados: realizar uma reflexão e produzir conhecimento mais aproximado da subjetividade das crianças hospitalizadas, visando a oferecer-lhes um cuidado mais adequado e humanizado. Durante a execução desse trabalho e após a sua conclusão, buscar-se-á debater, planejar e divulgar toda forma de discussão que possa influenciar na melhoria da atenção prestada na internação pediátrica. Como produto desse trabalho, me comprometo a produzir trabalhos voltados para o tema, através de artigos, apresentação em congresso, elaboração de cartilhas ou manuais, divulgações em rede social e participação nas discussões a que tiver acesso.

Objetivo da Pesquisa:

As informações referentes à "Apresentação do Projeto", foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1493433-versão 2).

Objetivo Primário:

i) Analisar como se dá a compreensão da subjetividade da criança hospitalizada por profissionais de saúde que realizam assistência direta.

Objetivo Secundário:

i - Verificar os desafios da assistência à criança hospitalizada para os profissionais de saúde; ii – Compreender o processo de construção das relações interpessoais entre crianças e profissionais

Endereço: RUI BARBOSA, 716	CEP: 22.250-020
Bairro: FLAMENGO	
UF: RJ	Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730	Fax: (21)2552-8491
	E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 3.851.868

de saúde, na internação hospitalar; iii – Entender a interface entre a subjetividade e tecnologia dura, na hospitalização infantil; iv – Investigar os “papéis” da tecnologia na inter-relação entre profissionais e crianças no espaço de

cuidado hospitalar;v – Analisar os discursos sobre a subjetividade da criança hospitalizada, na perspectiva dos profissionais de saúde envolvidos no processo de cuidado.vi – Averiguar o que os profissionais de saúde entendem por subjetividade da criança e infância.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As informações referentes à "Apresentação do Projeto", foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1493433-versão 2).

Riscos:

Não existem riscos físicos. Porém algum desconforto emocional poderá ocorrer no decorrer da entrevista por ser relativa a questões pessoais e que possam ter importante significado para a pessoa.

Benefícios:

Este estudo poderá não trazer nenhum benefício imediato, mas com ele poderemos entender melhor o processo de atenção integral à criança hospitalizada sob a ótica da subjetividade e da tecnologia. Posteriormente, poderemos traçar estratégias para discussões e treinamentos sobre a temática, nos mais diversos espaços de atenção à saúde da criança, trazendo benefícios para: clientela atendida, profissionais de saúde, população, academia e ciência.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Resposta a pendência do parecer 3.826.102 de 06/02/2020. A pesquisadora respondeu às pendências.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- 1-folha de rosto ok
- 2-carta de autorização da(s) chefia(s) de setor(es)/serviço(s) ok
- 3-carta do Departamento de Pesquisa -ok
- 4-projeto original/brochura do pesquisador - ok

Endereço: RUI BARBOSA, 716	CEP: 22.250-020
Bairro: FLAMENGO	
UF: RJ	Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730	Fax: (21)2552-8491
	E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 3.851.868

6-TCLE/TALE - ok

Recomendações:

O (A) pesquisador(a) deve observar os prazos e frequências estabelecidos pela resolução 466/12 e NOB 001/13 para o envio de relatórios de modo a manter o CEP informado sobre o andamento da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado sem pendência.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1493433.pdf	10/02/2020 17:05:19		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	10/02/2020 17:04:38	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	10/02/2020 17:04:09	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	10/02/2020 17:03:52	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Outros	Carta_Rosilene.pdf	04/01/2020 09:13:59	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Outros	Carta.pdf	02/01/2020 15:09:41	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	26/12/2019 13:00:25	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito
Folha de Rosto	Folha.pdf	26/12/2019 12:54:28	Rosilene Aparecida dos Santos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491 **E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 3.851.868

RIO DE JANEIRO, 20 de Fevereiro de 2020

Assinado por:
Ana Maria Aranha Magalhães Costa
(Coordenador(a))

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br