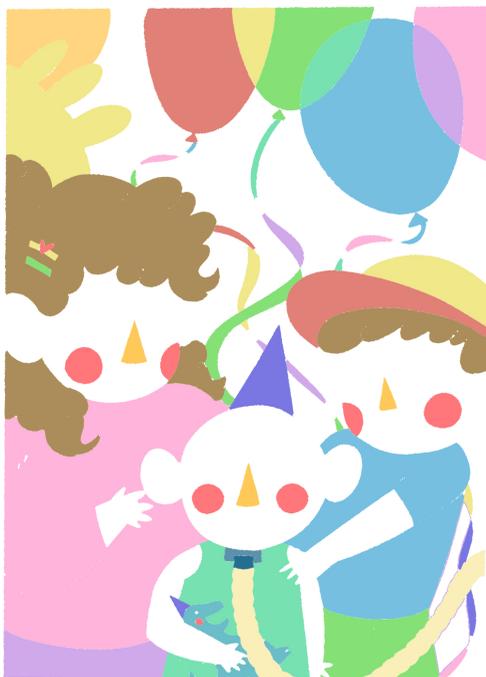


# brincadeiras poéticas



INSTITUTO NACIONAL  
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



***Memória como linha de cuidado:  
bricolagens poéticas***

*Roberta Falcão Tanabe*

*Se alguém colhe um grande ramalhete de narrativas orais, tem pouca coisa nas mãos. Uma história de vida não é feita para ser arquivada ou guardada numa gaveta como coisa, mas existe para transformar a cidade onde floresceu.*

Ecléa Bosi

## **Expediente**

## **Organização**

Núcleo Saúde e Brincar do IFF/Fiocruz  
Roberta Falcão Tanabe

## **Pesquisa de Origem**

Memória como linha de cuidado: contando e recontando histórias de vida e atenção em saúde

## **Financiamento**

Programa de Incentivo à Pesquisa - PIP III/IFF

## **Produção**

Roberta Falcão Tanabe  
Anita Silva Paez  
Elisa Maria de Brito Gomes  
Juliana Lopes de Mello Gentil  
Marina Castinheiras Diuana  
Martha Christina Nunes Moreira  
Paulo Roberto da Silva Vieira Filho

## **Ilustração**

Paulo Roberto da Silva Vieira Filho

## **Diagramação**

Carlos Alberto Silva dos Santos

**FICHA CATALOGRÁFICA NA FONTE  
INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO  
CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE  
BIBLIOTECA DA SAÚDE DA MULHER E DA CRIANÇA**

B849      Bricolagens poéticas / [organização de] Roberta Falcão Tanabe. – Rio de Janeiro: Fiocruz, Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, 2022.  
10 p. : il.

1. Cuidado. 2. Memória. 3. Narrativa. 4. Trabalhadores da Saúde.  
5. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente  
Fernandes Figueira. I. Tanabe, Roberta Falcão. II. Título.

CDD 22.ed. 618.92

Rio de Janeiro, outubro de 2023

## Sumário

Prefácio.....	8
Apresentação – Memória como linha de cuidado: bricolagens poéticas.....	10
Introdução – Onde mora o cuidado?.....	11
Atividades extras: mais além.....	12
<i>Carlos Augusto Meirelles</i>	
Colo: Doutor Canguru.....	15
<i>José Luiz de Carvalho</i>	
Colo amoroso: imagem de Pietá.....	15
<i>Rosa Mitre</i>	
Disponibilidade para ajudar.....	16
<i>Carmen Lúcia dos Santos</i>	
Mimos para acalantar a fome: lanche solidário.....	17
<i>Vanilda de Souza</i>	
Roupa limpa e afeto.....	17
<i>Vanilda de Souza</i>	
Palavras de conforto.....	19
<i>Carmen Lúcia dos Santos</i>	
Solidariedade no luto: doando esperança de vida por meio de um BIPAP.....	19
<i>Rosa Mitre</i>	
Em nome da amizade: laços de vidas.....	20
<i>Vanilda de Souza</i>	
Vendo além dos sentidos.....	21
<i>Almiro da Cruz Filho</i>	
O vínculo afetivo no cuidado.....	22
<i>Almiro da Cruz Filho</i>	

Realizando desejos – 1.....	24
<i>Maria Magdalena de Oliveira</i>	
Realizando desejos – 2.....	24
<i>Fabiana Cruz</i>	
Último presente: o brinquedo preferido.....	25
<i>Larissa Rangel</i>	
Vestida de estrelas.....	25
<i>Rosa Mitre</i>	
Delicadeza no trato com a dor do outro.....	26
<i>Roberta Tanabe</i>	
Acendendo uma luz na escuridão.....	27
<i>Rosa Mitre</i>	
Família em festa: encontro inaugural.....	30
<i>José Luiz de Carvalho</i>	
Um pouco de vitamina D para ser feliz.....	30
<i>José Luiz de Carvalho</i>	
Cuidado não tem idade: um sopro de vida.....	31
<i>Roberta Tanabe</i>	
Comida com capricho e afeto.....	31
<i>Monica Daniela Pinheiro</i>	
Celebrando a vida: aniversário no hospital.....	32
<i>Monica Daniela Pinheiro</i>	
Visitando a vida do lado de fora: passeios para as mães e crianças dependentes de tecnologia.....	32
<i>Fabiana Cruz</i>	
Expandindo horizontes: a vida além da doença.....	33
<i>Almiro da Cruz Filho</i>	
Inovações no cuidado: criatividade para a vida.....	34
<i>Marcelo Maciel</i>	

## Prefácio

Este livro nasce como resultado da pesquisa “Memória como linha de cuidado – contando e recontando histórias de vida e atenção em saúde” conduzida no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz-RJ). Com financiamento do Programa de Incentivo à Pesquisa - PIP III/IFF, a pesquisa conta com muitos colaboradores e tem como responsáveis Martha Moreira, Anita Paez, Roberta Tanabe, Elisa Brito e Marina Diuana, todas profissionais que fazem ou fizeram parte do Núcleo Saúde e Brincar do IFF/Fiocruz.

A proposta é valorizar as dimensões subjetivas e intersubjetivas presentes na produção do cuidado em saúde desta instituição hospitalar de alta complexidade. Estas páginas materializam o universo do cuidado de crianças, adolescentes e suas famílias, cujas vidas são atravessadas pelo adoecimento crônico, raro, complexo e pela deficiência. Nós, pesquisadoras e também profissionais da assistência, estamos nele implicadas em um papel ético político. Interessa-nos trazer à cena um patrimônio imaterial, que constitui uma dimensão invisível do trabalho em saúde, que se perde silenciosamente no tempo e no espaço restrito por onde circulam. A ideia é fazer com que estas experiências encarnadas em histórias ganhem visibilidade, alcançando e reverberando em outros territórios além de seus muros.

Buscamos no vocabulário dos trabalhadores entrevistados suas expressões e formas de nomear a experiência, privilegiando sentidos e significados destes conteúdos e como são narrativizados como memórias. Nesta grande teia de encontros, a memória de uma instituição se

constrói coletivamente por meio das histórias que são tecidas continuamente no cotidiano de cuidado. O capital humano que a anima é quem vivifica seus valores e missão.

O sentido deste livro é celebrar personagens e seus entrelaçamentos que produzem efeitos transformadores das vidas e das relações de cuidado.

Com a autorização dos profissionais entrevistados, estamos mantendo seus nomes neste registro. As crianças citadas terão seus nomes substituídos por outros fictícios, a menos que suas mães tenham fornecido autorização.

Os registros de Roberta Tanabe, organizadora desta obra, constam no acervo como entrevistada pela sua participação em um dos subprojetos vinculado à pesquisa maior.

*Roberta Falcão Tanabe*

## Memória como linha de cuidado: bricolagens poéticas

Será que estamos atentos que cada instante pode se eternizar em memória? Esses registros impregnados por emoções, vão forjando cada pequena parte de quem somos. Nos inumeráveis encontros, agradáveis ou não, pouco a pouco, outro corpo intangível se tece. Em palavras, cheiros, toques, sons, gestos, olhares e silêncios. Um passado que permanece e se atualiza, desbotando detalhes, criando fragmentos recompostos que vão preenchendo os vazios com novos contornos e significados. No resgate da memória, a experiência é revivida silenciosamente ou enunciada ao outro numa partilha que dá sentido e torna inteligível o que, por vezes, ainda seguia sem forma. Assim, nascem as histórias que oferecemos ao outro e a nós mesmos. Versões do mundo, possibilidades múltiplas de perceber e sentir, que se complementam, contradizem ou reforçam. Neste encontro, um conjunto caleidoscópico se configura como beleza assimétrica e precária, sem pretensão alguma de totalidade.

Percorrer estas páginas é aceitar um convite para (re)conhecer um território que julgamos familiar. Por onde circulamos muitas vezes distraídos ou assoberbados pelas tarefas que nos requisitam atenção, empenho e presteza. No acúmulo do cansaço e da pressa, a realidade, aplainada como monótona repetição, vai nos escapando. O cuidado, fio condutor de todos os relatos, reaviva e colore os contornos do cotidiano, buscando reconfigurar o olhar para a potência dos encontros. Reunimos aqui uma composição singela de fragmentos de histórias de trabalhadores, que generosamente nos confiaram seu tempo e suas mais caras memórias.

Embarque nessa viagem feita de palavras e imagens, expressão de afetos e afetações. Seja bem-vindo(a)!

## **Onde mora o cuidado?**

Quando falamos de cuidado no âmbito de uma instituição hospitalar, automaticamente ele se associa à assistência dirigida às questões clínicas. Para além desta importante perspectiva, existem outras múltiplas faces, menos evidentes, pelas quais ele se materializa nos encontros cotidianos. Ele mora na delicadeza dos gestos, palavras, na companhia silenciosa, no respeito às escolhas de cada um. Pode vir num colo, em mimos que personalizam a gentileza e o bem querer. Em cada circunstância, pode assumir uma nova forma.

As memórias se constroem a partir das delicadezas e do que está além das atribuições profissionais instituídas. Das inovações que nascem da afetação provocada pelo outro, o encontro humano acontece, e recria possibilidades de estar e experimentar o espaço hospitalar.

## **Atividades extras: mais além**

*Carlos Augusto Meirelles*

*Coordenador do setor de manutenção*

Na época em que eu entrei aqui, em 1986, a gente não tinha plantonista na área de manutenção. E a pessoa que na verdade vinha atender as emergências era eu. Domingo normalmente eu estou sempre na igreja. Quando eu chegava na porta de casa, a ambulância já estava me esperando lá [risadas]. ‘Meirelles, está faltando luz no hospital, tem que ir para lá’. Meia noite, várias vezes a ambulância estava lá, o motorista já sabia. Então, isso veio por vários anos.

A Sofia, a gente tem aquele cuidado. Ela fica o tempo todo envolvida, que a única distração dela é o notebook. A mãe vem aqui embaixo falar comigo, às vezes está precisando, o computador dela deu pane. ‘Aí, Meirelles, dá para você olhar o computador dela?’. Falei: ‘pode mandar para mim que eu conserto. Tem problema não.’ Aí ela sempre corre, se dá alguma coisa no computador ou então tem um outro problema com a Sofia, ela vem aqui falar comigo.

Tudo o que a gente pode, faz. Eu sou também um pouco envolvido nesses projetos do NAPEC (Núcleo de Apoio a Projetos Educacionais e Culturais) e do Novos Caminhos. Aí acaba que eu vou ficando envolvido também.

Eu já cheguei até a fazer instalações elétricas na casa de uma paciente em Caxias. Tive que levar todos os equipamentos. A coordenadora do NAPEC (Núcleo de Apoio a Projetos Educacionais e Culturais) falou: ‘Meirelles, a gente não tem condições de levar o BIPAP (aparelho de suporte à respiração), levar o monitor, essas coisas que a gente

está doando e está arriscado a ter um curto circuito, que a instalação é toda precária. Tem como você fazer?’ Falei: ‘Vou lá dar uma olhada. Se for possível a gente faz. Tem problema não.’ Fomos lá, fizemos toda a instalação da casa, para levar o BIPAP, levar o monitor. Ao longo do tempo a gente acaba se envolvendo também com as questões das próprias crianças, da família da criança, as questões sociais dela. Lá como ela vive, o local, estrutura de casa, a gente dá opinião.

"Tudo o que a gente pode, faz!"



## **Colo: Doutor Canguru**

*José Luiz de Carvalho*

*Pediatra*

Eu sou visto como ‘médico-enfermeiro’, porque eu sempre me preocupei muito não só com o bem estar físico, mas com o bem estar de uma maneira geral, de ter alguém do lado, de pegar. Eu lembro que passava visitas às vezes com as crianças no colo. Porque é inadmissível a gente ter uma porção de gente e não ter alguém que pegasse as crianças. Isso sempre foi uma coisa que pautou muito a minha formação, eu acho que um pouco disso veio da convivência com a enfermagem, que é sempre uma classe muito mais voltada a isso. Ela sempre conforta, ela sempre pega muito mais.

## **Colo amoroso: imagem de Pietá**

*Rosa Mitre*

*Terapeuta Ocupacional*

Gabriel foi um bebê que nasceu em outro hospital, ele foi transferido para o Fernandes Figueira e tinha uma seqüela neurológica extremamente extensa. Uma psicóloga tinha acabado de chegar de presente para a gente, no Saúde e Brincar, e estava criando o seu espaço, a sua chegada. E Gabriel era uma criança muito comprometida e com aparentemente muito poucas respostas. Era um bebê grande, enorme, que ninguém visitava. A mãe de Gabriel foi vê-lo, acredito que depois de uns 6 meses ou mais... e o pai foi no aniversário de um ano, pela primeira e

única vez. A psicóloga do Programa Saúde e Brincar se dispôs, silenciosamente, amorosamente, a maternar Gabriel em cada entrada do Programa. Ela botava ele no colo, acalentava, e a resposta do Gabriel era o estado tônico dele. Porque até abrir os olhos era algo que Gabriel fazia pouco, mas a gente sentia o corpo relaxando um pouco mais. E todas as vezes que eu ajudava a colocar Gabriel no colo da psicóloga, eu via a figura da Pietá. É bem forte isso, mas era o que me remetia. Aquele pegar no colo, que muitas vezes era até silencioso, não necessariamente ela ficava falando, era um pegar no colo e ficar muito amorosamente envolvida, foi fazendo Gabriel visível aos olhos de uma enfermaria super asoberbada, onde uma criança que não abria os olhos, não falava, não se mexia, não fazia nada, Gabriel, ele existia. Ele existia com amor, nesse cuidado, nesse colo maravilhoso. Ele viveu um ano dentro do hospital. Essa foi então uma lição que veio de Gabriel, que o poder transformador dessas crianças é enorme, muito além de qualquer capacidade neurológica ou resposta sensorial que elas possam dar. Porque a interação acontece num outro nível.

## **Disponibilidade para ajudar**

*Carmen Lúcia dos Santos*

*Auxiliar de serviços gerais*

Na madrugada eu falava: ‘Eu vou fazer um cafezinho porque a equipe (da Unidade de Pacientes Graves) tinha que ficar atenta.

Tinha criança grave, eu me oferecia: ‘Pode deixar que eu vou lá chamar o raio-x para vir porque não está atendendo o telefone, vou lá acordar ele para fazer raio-x. Eu levo lá (no laboratório) o exame de san-

gue para você, pode deixar. Não me custa nada, que a equipe não podia levar. Eu acabava ajudando também.

## **Mimos para acalantar a fome: lanche solidário**

*Vanilda de Souza*

*Técnica de enfermagem*

O Celso (pai de Pedro) ia lá sempre à noite. E o Celso levava salgado para a gente, para quem estava de plantão à noite. Eu, minhas colegas da enfermagem, quem estivesse. A gente com uma fome danada! Muitas vezes a gente tinha dobrado o plantão, e quando a gente dobrava, no passado, não podia pedir comida em Botafogo. O hospital não permitia que levasse ou comprasse comida, como é hoje.

## **Roupa limpa e afeto**

*Vanilda de Souza*

*Técnica de enfermagem*

Murilo e Miguel não ficavam acompanhados, eles ficavam sozinhos naquele boxe em frente ao balcão de enfermagem, e eu cuidava dos dois. Eu trazia a roupa dos dois para casa para lavar, aquela bolsa cheia de contaminação de xixi e cocô. Lavava, meu marido às vezes até passava para mim, lavava, passava e levava para eles de novo. Quando eu estava de férias, eu pagava a alguém da limpeza, da conservação da enfermaria, para levar a roupa deles para casa para lavar, porque os pais não vinham.



## **Palavras de conforto**

*Carmen Lúcia dos Santos*  
*Auxiliar de serviços gerais*

A gente da limpeza escuta as mães no sofrimento, chorando. E a gente tenta passar alguma coisa, eu mesmo falava: ‘Aqui vocês estão no melhor hospital que tem. Quem consegue uma vaga, levante a mão para o céu, que o que for de fazer a equipe do hospital faz.’

## **Solidariedade no luto: doando esperança de vida por meio de um BIPAP**

*Rosa Mitre*  
*Terapeuta Ocupacional*

Quando a gente chegou no velório do João, e independente de qualquer coisa, é muito triste, muito duro perder um menino daquela idade (entre 9 e 11 anos). Muito, muito, muito ativo, muito alegre. Mas a mãe dele teve uma atitude tão surpreendente para mim e tão bonita porque, quando a mãe do Vitor, que era um bebê com broncodisplasia foi falar com ela, ela abraçou a outra mãe e falou assim: ‘Olha, o seu filho agora vai para casa, porque o BIPAP (aparelho de suporte à respiração) que era do João vai ser do Vitor. Eu vou dar.’ Assim foi feito. E aquilo ali foi um aprendizado enorme que eu tive com essas crianças e seus familiares, porque na minha cabeça, a mãe do João ia estar só voltada para a própria dor, para sua tristeza infinita de ter perdido um filho.

## **Em nome da amizade: laços de vidas**

*Vanilda de Souza*

*Técnica de enfermagem*

Cuidava, ficava mais tempo com Marina, dava mais atenção a ela. Ela ficou conosco três anos e eu assumi Marina. Na época não tinha fralda descartável no hospital, eu comprava fralda descartável para ela. Meu maior apego com ela era a mãe, uma pessoa ma-ra-vi-lho-sa, uma senhora humilde, humilde, humilde, humilde, que muito pouco vinha ao hospital porque ela não tinha dinheiro. Quando ela vinha, a gente conversava bastante. Ela ficava uma semana na enfermagem e eu comecei a ajudá-la financeiramente, para que ela voltasse mais vezes. Eu fazia sozinha, sem alarde, para que ela viesse mais vezes ver a menina. Mas Marina veio a falecer. Aí eu e outras colegas da enfermagem fomos levar o corpo para o enterro lá em Bacaxá, e aí comecei a ter acesso, fui à casa da mãe dela. Ela morava numa casa de pau a pique, cozinhando num fogão de lenha. Você entrava na casa, em 2 minutos você saía preta de fuligem. Como uma criança com problema pulmonar grave como o que ela tinha ia para esse lugar?

Continuei em contato com ela. Às vezes ela vinha aqui ao Rio, ficava na minha casa, às vezes eu ia na casa dela em Bacaxá. Passamos a ter uma amizade muito grande. Passa-se que em 2004, eu já estava há 10 anos lutando com o Alzheimer da minha mãe, mesmo trabalhando, com todas dificuldades, e eu trouxe a minha mãe da Baixada Fluminense. Não tinha mais condições dela continuar lá. Porque eu tinha falado para mim mesma que eu só traria minha mãe para minha casa quando ela estivesse totalmente desligada do mundo, porque ela tinha muito

apego à casa dela. E quem veio cuidar da minha mãe, para eu trabalhar? A mãe da Marina. Ana foi, assim, uma troca muito grande. Eu cuidei da filha dela e ela cuidou da minha mãe.”

Ana, infelizmente, em 2010 foi embora com a mesma doença da filha dela, uma doença pulmonar. Mas eu continuo indo na casa deles, eles vindo na minha casa. Tem duas filhas dela que são já adultas, mas a amizade continua até hoje, em nome da Marina, em nome da Ana.

## **Vendo além dos sentidos**

*Almiro da Cruz Filho*

*Pediatra*

Ela ficou adolescente com a gente e aí um dia, esses dias eu não esqueço, cheguei no atendimento domiciliar e ela estava meio triste. Aí eu falei: ‘o quê que você tem?’ Porque ela não recebia a gente com tristeza. ‘O quê que você tem?’ ‘Ah, não é nada não.’ Aí me deu um toque assim, e eu falei: ‘Você quer beijar na boca? É isso?’ Ela olhou para mim, e continuei. ‘Ah, você tem um namoradinho, não tem?’ [risos]. Porque ela ia para a escola. ‘Tem um namoradinho aí que você está gostando’. Aí ela confessou. Aí eu falei: ‘Olha, você não tem problema nenhum de ter um namorado, mas eu sei qual é a sua preocupação: é de tossir na frente dele e sair catarro, não é?’. Ela: ‘É’. Falei: ‘Olha, você vai fazer o seguinte: antes... o dia que você quiser encontrar com ele você vai fazer nebulização com salina (hipertônica), expectora bem e encontra com ele, mas encontra rápido porque não vai durar muito tempo. Fala para ele que você tem o seu problema e não é contagioso. Fala, abre o jogo com o seu amiguinho.’ Aí ela disse que sim. Depois eu voltei, não é que

a garota fez exatamente tudo como eu falei e depois ficou namorando o garoto? [risos]. E aí teve um dia que eu fui lá fazer a visita, o namorado estava lá na casa dela. Então, isso foi tão marcante. Foi muito marcante.

## **O vínculo afetivo no cuidado**

*Almiro da Cruz Filho*

*Pediatra*

O round do Programa de Assistência Domiciliar (PADI) é multidisciplinar. Todos têm a mesma voz para se pronunciar e a gente fala de criança por criança. Aí eu brinco que 20% do tempo que a gente fala de uma criança é clínica. É... tá melhor, tá pior? Teve uma gripe, espirrou? 80% está ligado ao vínculo, afinidade por aquele grupo familiar. É de quanto aquela mãe está preocupada com isso ou está sofrendo com aquilo, que precisa daquilo outro, o que a gente pode agregar no cuidado.



## **Realizando desejos – 1**

*Maria Magdalena de Oliveira*  
*Pedagoga*

Sthephany ainda viveu mais uns 6 meses, e a gente pôde cumprir uma promessa que a enfermeira do PADI fez a ela. Ela queria muito conhecer o mar, e fomos à Praia Vermelha. Quando ela chegou, peguei ela no colo, mostrei o mar de longe, ainda estava longe, ela enxergava só um pedacinho e disse: ‘A piscina?’”

## **Realizando desejos – 2**

*Fabiana Cruz*  
*Enfermeira, participante do NAPEC e mãe de Sthephany*

Eu tenho um vídeo dela indo à praia, correndo da água com medo. E ela disse: ‘Que piscina grande!’. Aí a enfermeira: ‘Não é uma piscina, é uma praia’. Quando ela chegou na água, viu que era gelada, e o barulho que a água fazia. E eu pensei assim: ‘Nossa, passei tantas vezes em frente à praia e pensava: Ah, não. Amanhã eu levo ela. Hoje não, estou cansada.’”E aí precisou chegar o final para que conseguisse levá-la à praia.

## Último presente: o brinquedo preferido

*Larissa Rangel*

*Terapeuta Ocupacional*

Guilherme tinha 6 anos e a gente, como provocação, dizia que ele adorava um pônei de plástico que tínhamos no Programa Saúde e Brincar. Quando ele faleceu, eu fiquei o dia inteiro com a mãe, até liberarem o corpo, e no outro dia a gente foi, eu e as outras terapeutas ocupacionais, ao enterro dele lá em Angra. Guilherme tinha ficado com o pônei um tempão durante a internação, mas devolveu para a gente. E aí, no enterro dele, levamos o pônei e colocamos dentro do caixão.

## Vestida de estrelas

*Rosa Mitre*

*Terapeuta Ocupacional*

Estela foi piorando. E eu me lembro que teve um dia em que ela precisou ter a veia puncionada mais uma vez. E pediu que eu e outra colega pudéssemos estar com ela acompanhando na sala de procedimentos, já que a mãe dela não estava lá. Eu fui porque eu tinha toda uma relação com Estela. E foi extremamente penoso esse processo. Demorou um bom tempo. A Estela não deu um grito, mas você via as lágrimas escorrendo, era muito difícil e não conseguiram pegar o acesso (venoso). Foi muito sofrido. Mas, por algum motivo, a Estela ficou extremamente agradecida a mim e à outra profissional que a acompanhou, e a mãe da Estela mais ainda, e nos trouxe presentes, para as duas. Cada uma ganhou três girafinhas. E aquilo me comoveu. Pouquíssimo tempo

depois, nessa internação ainda, Estela agravou demais, foi para a Unidade de Pacientes Graves e faleceu poucos dias depois dessa intervenção. Então a mãe nos procurou pedindo que nós escolhêssemos e comprássemos a roupa com a qual Estela seria enterrada, porque ela tinha prometido à filha que quando ela tivesse alta ela sairia de roupa nova. Isso nunca tinha me acontecido. Eu me lembro que a gente saiu do hospital e foi lá para o shopping. Foi uma situação muito peculiar, porque a gente foi procurar um presente, o mais bonito possível, que tivesse a carinha dela. Aquilo tinha um valor para Estela, para a família e para a gente, com certeza. Mas não foi uma coisa mórbida, aquilo foi um carinho tanto da parte da mãe, que se despediu, quanto da nossa parte para ela. Acabamos levando um vestido de estrelinhas.

## **Delicadeza no trato com a dor do outro**

*Roberta Tanabe*

*Pediatra*

Eu lembro da auxiliar de serviço hospitalar da Unidade de Pacientes Graves na hora de levar o corpo da criança. Passava no corredor empurrando aquela maca, entrava no elevador, descia até o necrotério. Ela tinha um cuidado enorme, escolhia o melhor horário, ela embrulhava de um jeito que parecia que o bebê estava dormindo para as mães não se sentirem chocadas.

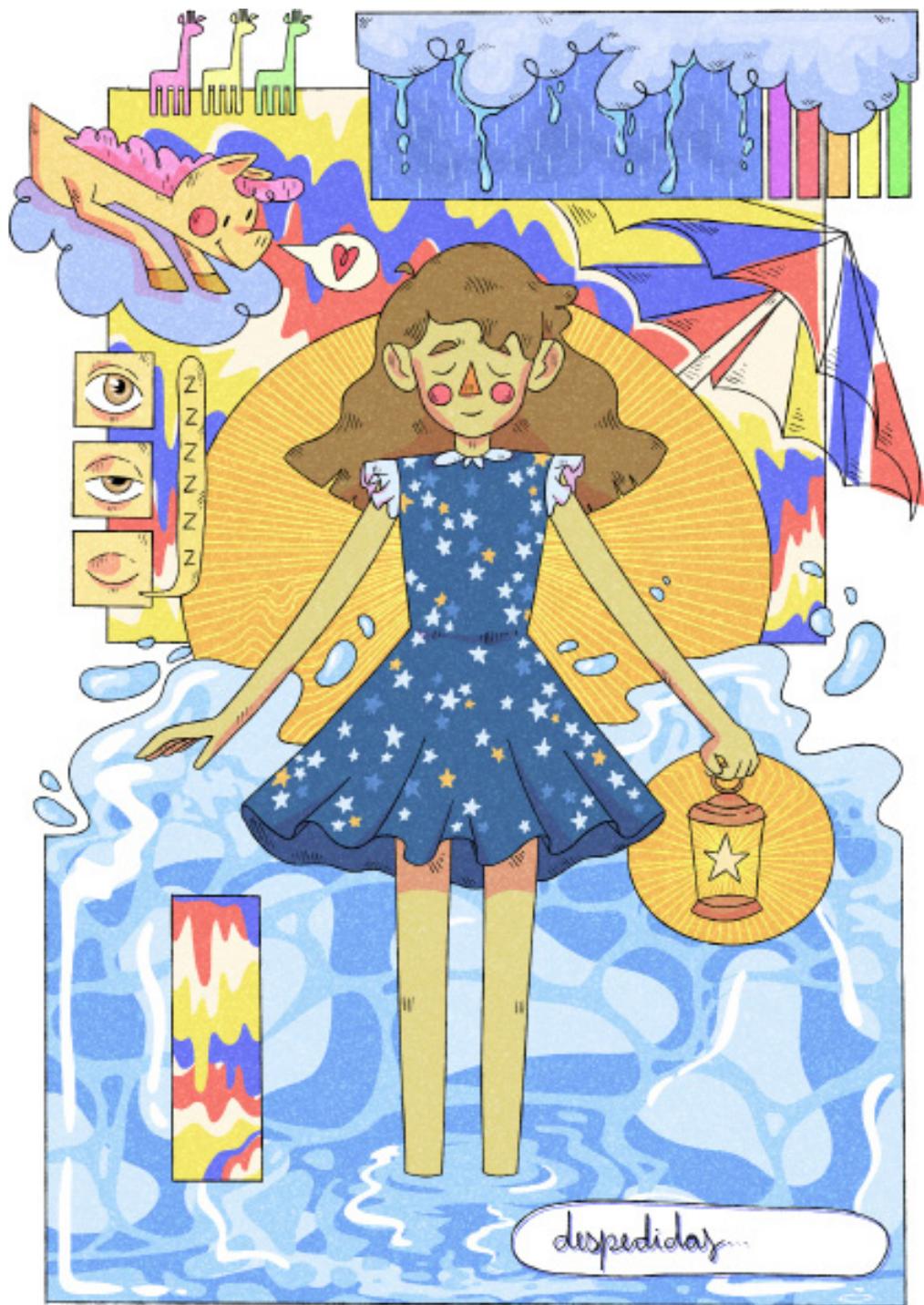
## Acendendo uma luz na escuridão

*Rosa Mitre*

*Terapeuta Ocupacional*

Uma jovem de 12, 13 anos, que tinha uma doença crônica. Ela sentia perfeitamente todas as modificações que o organismo dela passava e com certeza ela pensava muitas coisas que ela não conseguia falar ou que ela não achava espaço para falar. E aí ela fez uma descrição muito doída, ela falou que ela achava que, quando a gente morresse, ficava tudo escuro. Era o nada. Era escuridão. E aquilo me tocou profundamente, me fez sentir uma dor enorme, porque eu só podia imaginar o medo, o desespero que aquela menina tinha sentindo. E eu falei: ‘Olha, Larissa, acho que se eu pensasse isso, eu também sentiria muito medo. Eu não sei te dizer o que exatamente acontece depois que a gente morre, mas eu posso te dizer um pouco do que eu acho que acontece quando a gente morre.’ E fui falando da minha percepção, mas procurando ter um cuidado. ‘Eu não sei se vai fazer sentido para você, mas eu acho que a gente não é só esse corpo da gente aqui. Eu acho que a gente tem uma força, uma energia’. Porque eu evitava usar qualquer termo para não dar um cunho religioso. Eu falei: ‘Sabe quando você às vezes está muito doente, você está muito comprometida pela sua doença’, e eu sabia que ela tinha essa experiência, esse repertório corporal, ‘você não tem força para falar, mas você sente que tem uma força dentro de você.’ Ela falou: ‘Sei, sei sim!’ E os olhos dela foram se arregalando. Eu falei: ‘Pois é. Eu acho que isso, Larissa, não morre. Eu acho que isso é tão forte que isso se transforma, isso continua vivendo. Porque isso é energia, isso é uma força muito forte que tem dentro da gente. E eu acho que

isso é tão forte que a gente pode fazer uma combinação.’ E eu fiz uma combinação com ela. ‘Daqui a muitos e muitos anos, quando você e eu não estivermos mais aqui, a gente vai combinar de se encontrar como energia e dizer se foi isso mesmo. Porque eu acredito nisso.’ E de repente ela falou assim: ‘Nossa, estou sentindo uma coisa aqui!’ E aí eu levei um susto, mas a cara dela estava ótima. Eu falei: ‘Quê que você está sentindo?’ Será que é falta de ar, pensei. Mas ela já estava no oxigênio. Ela falou: ‘Sabe uma coisa, tipo felicidade?’ E ali, eu agradei a Deus, porque eu fiz uma combinação muito séria com a Larissa. Não no intuito de tapeá-la, de distraí-la, mas no intuito de dizer que eu acreditava tanto nisso, que eu me comprometia, em outro tempo, em outra dimensão, como uma força, que essas energias se encontrassem... Larissa morreu poucos dias depois. Eu não tenho a menor pretensão achando que essa conversa tirou todas as dores existenciais que ela carregava, mas eu carrego comigo a ideia de que pelo menos esse desespero de acordar na escuridão ela não teve...”



## **Família em festa: encontro inaugural**

*José Luiz de Carvalho*

*Pediatra*

A gente agora quase que padronizou o aniversário fora da unidade. Semana passada a gente teve o aniversário do Marcos, que fez um ano. Um ano internado, e nunca tinha visto os irmãos. São três irmãos, grandes já, e que nunca tinham vindo. Primeiro porque ele estava no berçário, segundo que ele estava crítico, e depois começou a pandemia.

## **Um pouco de vitamina D para ser feliz**

*José Luiz de Carvalho*

*Pediatra*

Esse carrinho que a terapeuta ocupacional conseguiu foi para a gente um divisor de águas muito importante, porque a gente começou a utilizar para essas fugas, para essas saídas da unidade. A desculpa inicial era tomar um sol, ‘Você precisa de vitamina D!’ [risadas]. Mas não era o sol. Era essa questão de trazer um pouco essa normalidade, de ver uma mãe empurrando um menino num carrinho. Para elas isso era, assim...Mostra para a mãe que, apesar do tempo, apesar da cronicidade, que a gente via um menino.

## **Cuidado não tem idade: um sopro de vida**

*Roberta Tanabe*

*Pediatra*

Eu era residente ainda, e tinha um paciente que praticamente morou no hospital na primeira infância dele. Ele tinha uma doença respiratória grave. Eu acompanhava as idas dele para o CTI, porque eu era residente da terapia intensiva, há mais de 20 anos atrás. E teve uma ocasião que ele estava lá por conta de uma piora do quadro respiratório, mas ele estava acordado, com uma ventilação não-invasiva que permitia a comunicação. Eu estava brincando com um bonequinho dos Teletubbies que ficava com ele. Eu fiz barulho de espirro, o Teletubbies espirrou! Aí ele olhou para mim, olhou para o Teletubbies, desconectou o oxigênio da ventilação não-invasiva dele e colocou, assim, uma mão em conchinha no nariz do Teletubbies (como estava acostumado a ver). Então falou assim: “Agora ele vai ficar bem !”

## **Comida com capricho e afeto**

*Monica Daniela Pinheiro*

*Funcionária da cozinha dietética*

Eu acredito que a gente consegue agradar. Eu acredito sim. A comida é feita com carinho. É tudo bem selecionado, são verduras e legumes frescos. Se estiver azedo, não vai. Se estiver amargo, não vai. Mesmo que seja a característica do alimento, se a responsável achar que está muito acentuado, não vai.

## **Celebrando a vida: aniversário no hospital**

*Monica Daniela Pinheiro*

*Funcionária da cozinha dietética*

O aniversário (no hospital) era na última segunda-feira do mês. Era oferecido um bolo, gelatina e um suco de uva e caju, porque imagina seu aniversário, você acamada aqui? Mesmo se a criança não entender, os pais pensam: 'Nossa, meu filho não teve nada'. E é uma forma de estar lembrando, de estar comemorando mais um ano de vida. É tudo feito com muito carinho, a gente dava o melhor, procurando se superar [risos]. Tinha os docinhos também. Oferecíamos pipoca, a gente fazia mais tarde para ficar fresquinha, ficar crocante.

## **Visitando a vida do lado de fora: passeios para as mães e crianças dependentes de tecnologia**

*Fabiana Cruz*

*Enfermeira, participante do NAPEC e mãe de Sthephany*

O mais importante do PADI (Programa de Assistência Domiciliar Interdisciplinar) na época, a enfermeira fazia passeio com as crianças que não podiam sair de casa com aparelho. Então ela se organizava, buscava amigos de um, ajuda de outro. Um dava uma coisa, outro dava outra e a gente conseguia fazer essa união de todas as famílias do PADI em um passeio e aí às vezes tinha dois, três passeios por ano. Acho que era a diversão das mães, porque imagina uma mãe presa dentro de casa, não pode sair em hipótese nenhuma porque tem que cuidar do fi-

lho e aí não tem uma diversão. Então o PADI fazia isso, a enfermeira fazia acontecer com ajuda do Núcleo de Apoio a Projetos Educacionais e Culturais (NAPEC).

Eu fui no sítio da coordenadora do NAPEC com todas as outras crianças. Chegava lá era café da manhã, almoço, lanche da tarde. Tinha uma piscina, as crianças tomavam banho e aí você podia levar as pessoas que moravam com você. Quer dizer, a família em si se divertindo. Era muito bom!

## **Expandindo horizontes: a vida além da doença**

*Almiro da Cruz Filho*

*Pediatra*

E eu gosto sempre de perguntar coisas aleatórias para entender o contexto da família. A última visita que eu fiz com uma mãe da criança, eu falei: ‘Você está pensando em fazer alguma coisa?’ Ela: ‘Fazer o quê?’ ‘Ah, sei lá. Invente alguma coisa aí para você fazer, para você não ficar o tempo todo olhando para sua filha’. Ela ficou pensando, aí na semana passada, ela contou: Eu estou fazendo um curso de fotografia online...’ ‘Ohhh, que legal!’ Saí puxando para dar um outro horizonte para essas mães, porque elas se internam em casa. Sai da internação aqui e interna em casa. Quando a gente está em visita domiciliar procura dar um outro olhar que não seja só para a doença.

## **Inovações no cuidado: criatividade para a vida**

*Marcelo Maciel*

*Psicólogo, um dos fundadores do Saúde e Brincar*

A gente está num box com uma criança e o fisioterapeuta fala assim: ‘Pô, cara, você não vai lá brincar?’. Aí a gente falou assim: ‘Não, porque ele está aqui no oxigênio, então não dá para ir lá para o espaço de brincar, para o tapete. Ele falou: ‘Vou resolver isso!’. Na entrada do Programa Saúde e Brincar seguinte ele volta, ele foi no setor de esterilização e pediu que eles pegassem as mangueiras de oxigênio e produzissem mangueiras encaixadas. Então, os meninos e meninas que ficavam no leito, que não podiam sair por causa do oxigênio, eles agora tinham uma mangueira imensa, que permitia sair e andar. Porque às vezes não tinha bala de oxigênio (portátil) para levar para o setting do Saúde e Brincar, que na época era montado num canto da enfermaria. E aí o que aconteceu: ficava lá na parede a mangueira, e os meninos saíam, como se fossem mergulhadores (risos), saíam com a sua mangueira e sentavam lá para brincar.

Toda vez que a gente chegava para brincar, encontrava os pacotinhos que o pessoal da esterilização deixava enrolado num pano para as crianças que precisassem.



