



**Ministério da Saúde  
Fundação Oswaldo Cruz**

**Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente**

**As condições crônicas de saúde na infância e adolescência e as  
tessituras do cuidado**

Camila Aloisio Alves

Rio de Janeiro, fevereiro, 2014



**Ministério da Saúde  
Fundação Oswaldo Cruz**

**Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente**

**As condições crônicas de saúde na infância e adolescência e as  
tessituras do cuidado**

Camila Aloisio Alves

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

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dra. Martha Cristina Nunes Moreira

Rio de Janeiro, fevereiro, 2014

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

A474c Alves, Camila Aloisio.

As condições crônicas de saúde na infância e adolescência e as tessituras do cuidado./ Camila Aloísio Alves. - Rio de Janeiro, 2014.

295f.; il.

Tese (Doutorado em Ciências) – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, RJ, 2014.

Orientadora: Dra. Martha Cristina Nunes Moreira

Bibliografia: f. 261-270.

1. Doenças Crônicas. 2. Cuidado. 3. Condições Crônicas de Saúde.  
3. Adolescente. 4. Criança. I. Título.

CDD 22.ed. 616.044

## **Agradecimentos**

A conclusão de um doutorado representa para o aluno a vitória de uma trajetória muito importante e de grande dedicação exigida. São muitas noites mal dormidas, passeios desmarcados, momentos com a família adiados em prol de um objetivo abraçado por quatro anos. Se cheguei até aqui, foi porque tive ao meu lado pessoas maravilhosas que me impulsionaram, vibraram e compreenderam. Pessoas que me ajudaram a tecer os fios dessa história, escrita em cada folha desta tese. E, esses fios foram tecidos pelo que cada uma pôde compartilhar comigo: amor, companheirismo, competência, dedicação, amizade, parceria e diálogo.

Aos meus pais, José Geraldo e Maria Luciola, pela vida, pelo amor, pela base, pelo apoio recebido durante minha existência e por acreditarem que eu poderia chegar até aqui. Não teria conseguido sem a ajuda de vocês.

Ao meu irmão Felipe por ser meu anjo de luz, me ajudando em casa, me fazendo rir no meio dos meus estudos e por compreender os momentos de “fechar o raciocínio”

Ao Gustavo, companheiro, amigo, que soube amar mesmo nos momentos que mais faltei, me incentivando e me acolhendo em seu ombro. Obrigada por ser meu presente cotidiano.

À Martha Moreira, pela orientação sempre disponível, competente e otimista. Obrigada por me mostrar os caminhos, sabendo segurar em minhas mãos nas horas de fragilidade e me incentivando a seguir adiante, permitindo que eu pudesse experienciar o papel de um pesquisador na busca pela produção do conhecimento.

À Banca examinadora composta por: Profa. Dra. Rachel Aisengart Menezes, Prof. Dr Ruben Araújo de Mattos, Profa. Dra. Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes e Profa Dra. Suely Ferreira Deslandes, Profa. Dra. Claudia Carneiro da Cunha por aceitarem participar desse trabalho, contribuindo com importantes reflexões, trocando conhecimento e ajudando nesse caminhar.

Aos professores do Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher (PGSCM/IFF) com quem aprendi, refleti e que me permitiram trilhar este caminho iniciado no mestrado.

Às equipes de trabalho da Neonatologia, Cirurgia Pediátrica e Pediatria do Instituto Fernandes Figueira por abrirem as portas para esse trabalho, auxiliando nas observações, me mostrando um mundo novo e permitindo que esse trabalho fosse realizado. Obrigada por cada encontro e por cada palavra que me faziam descortinar novas questões e por sempre me mostrarem que o estranhamento, a experiência cotidiana e a dedicação são as alavancas para produzir um pensamento crítico e um conhecimento que esteja a serviço daqueles que cuidam e são cuidados.

À Ana Claudia, amiga de caminhada desde o mestrado e de muitos momentos, pela parceria nos trabalhos, incentivo e apoio. Dividimos dúvidas, angústias e construímos nossos caminhos. Você é uma grande conquista dessa jornada.

A toda equipe da Disciplina de Estudos em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina de Petrópolis, Gilberto, Alessandra, Miguel, Cristina e à Coordenadora do Curso, Claudia Vasconcellos, por acreditarem em mim,

respeitando e me dando chance de exercer a docência. Obrigada pela grande escola que foram e são.

À Cynthia Magluta por acreditar em mim desde a residência, por me incentivar no mestrado, por me acolher sempre e me acompanhar durante toda a trajetória. Agradeço por tê-la como amiga, mentora, sendo sua grande admiradora.

Aos amigos de Barra Mansa e do Rio de Janeiro por me apoiarem, compreenderem minha ausência em tantos momentos e por serem minha segunda família, meus tesouros.

## Resumo

O presente trabalho teve como objeto de estudo o cuidado às condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes, caracterizado pela interação e relação entre diferentes sujeitos, pelo elevado tempo médio de internação, pela transformação das vidas de crianças e familiares, pelos processos de alta e reinternações, pela demarcação de locais específicos para sua produção e reprodução e pela utilização de recursos e insumos tecnológicos, tendo o conhecimento científico e a academia perpassando como fontes produtoras de saber e de práticas. Buscou compreender como se constrói o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente em hospitais de média e alta complexidade. Para tanto, foi necessário analisar a produção do cuidado às condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes em hospitais de média e alta complexidade; compreender as relações entre profissionais e usuários (pacientes e familiares) na dinâmica dos serviços e entender como se estabelecem as redes de apoio sócio-assistenciais envolvidas com o cuidado às condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes.

O estudo utilizou a abordagem qualitativa, assentada no arcabouço teórico da microssociologia, que buscou compreender as interações e os códigos sociais dos sujeitos em estudo. Os locais de estudo foram enfermarias de Neonatologia, Pediatria e Cirurgia Pediátrica de hospitais de referência no cuidado às condições crônicas de saúde da criança, ambos situados no Município do Rio de Janeiro. O sujeitos de pesquisa foram profissionais e mães de crianças internadas. Como recursos metodológicos, foram realizadas observações de campo e entrevistas.

Através dos resultados, pôde-se compreender que o paciente crônico estabelece, desde o diagnóstico, uma forte interação com os profissionais e com os serviços de saúde. São condições que alteram a rotina de vida dos familiares e pacientes, que passam a conviver com o universo hospitalar, dependência de tecnologias e necessidade de aprendizagem de novos conhecimentos. Para os profissionais atuar nesse cuidado exige enfrentar lacunas entre o modelo de formação, centrado na busca pela cura e salvação, e as realidades dos pacientes, que demandam cuidado e atenção. Por isso, é um cuidado também assumido como difícil e desgastante, demandando dedicação, empenho, especialização e doação. Nesse sentido, a produção do cuidado mostrou-se fortemente marcada pelo modelo de formação biomédico, pelos avanços tecnológicos e científicos. É um cuidado que acontece por meio e através de muitas interações sociais, relacionando profissionais, usuários e familiares. Com isso, o fator comunicacional é fundamental para ser possível diminuir as lacunas entre os sujeitos. Trata-se de um cuidado que demanda e conforma redes entre os sujeitos e as instituições, as quais se apresentam ora mais consolidadas, ora mais incompletas, colocando como questão a necessidade de estruturação de rede de saúde e seus serviços.

Conclui-se que a vivência de uma condição crônica não é somente um traço da transição epidemiológica, nem apenas um processo de trabalho que envolve tecnologias do cuidado, mas também refere-se a produção de novas relações, dimensões socioculturais que precisam ser perspectivadas através de suas potencialidades de transformar os saberes, os conhecimentos e as práticas.

**Palavras-chave:** cuidado, condições crônicas de saúde, criança, adolescente

**Abstract:**

The present work has as subject of the study the care given for chronic health conditions of children and adolescents, characterized by the interaction and relationship between different individuals, for the high average length of stay, the transformation of the lives of children and relatives, by the processes of high readmissions, the demarcation of specific locations for their production and reproduction and the use of resources and technological inputs, having the scientific knowledge and the academy permeating as source producers of guideline and practices. Sought to understand how to build care for chronic health conditions of children and adolescents in hospitals of medium and high complexity. Therefore, it was necessary to analyze the production of care for chronic health conditions of children and adolescents in hospitals of medium and high complexity; understand the relationships between professionals and patients and families in the dynamics of services and understand how to establish networks of social assistance support involved with the care of chronic health conditions in children and adolescents. The study used a qualitative approach setting in the theoretical framework of microsociology, which sought to understand the interactions and social codes of the subjects under study. The study sites were wards of Neonatology, Pediatrics and Pediatric Surgery of referral hospital care for chronic health conditions of children, both located in the city of Rio de Janeiro. The research subjects were professionals and mothers of hospitalized children. As methodological resources, field observations and interviews were conducted.

Through the results, we could understand that since the diagnosis, the chronic patient establishes a strong interaction with professionals and health services. These conditions alter the routine of family members and the patient, which now live with the hospital environment, dependence on technology and need for learning new knowledge. For professionals act in this care requires addressing gaps between the training model, centered on the quest for healing and salvation, and the realities of patients that require care and attention. So it is also assumed as a difficult and exhausting care, demanding dedication, commitment, expertise and donation. In this sense, the production of care showed being strongly marked by the model of biomedical formation, and by technological and scientific advances. It is a care that happens by and through many social interactions, linking professionals, users and families. Thus, the communicative factor is crucial to be able to decrease the gaps between subjects. It is a caution that demand and linked networks among individuals and institutions, which sometimes present more consolidate, sometimes more incomplete, putting as question the need for structuring the health network and its services.

Concludes that the experience of a chronic condition is not only a trace of the epidemiological transition, and not just a work process that involves care technologies, but also refers to the production of new relationships socio-cultural dimensions that need to be envisaged through their potentials to transform the knowledge, expertise and practices.

**Key words:** care, chronic health conditions , children, adolescents.



## O Mito do Cuidado - Séc. VIII a.C.

“Certo dia , ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma ideia inspirada. Tomou um pouco do barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado. Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da Terra. Originou-se então uma discussão generalizada. De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa: Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer. Mas como você, Cuidado, foi quem primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver. E uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada de **Homem**, isto é, feita de Húmus, que significa terra fértil.”

## Sumário

Parte I	
Introdução.....	11
Parte II – Aportes conceituais	
2.1 - As condições crônicas em saúde.....	21
2.2 - O cuidado e a sua tessitura com a saúde.....	30
2.3 - O cuidado às condições crônicas em saúde da criança e do adolescente.....	49
Parte III	
Aporte metodológico.....	61
Parte IV	
O ethos do cuidado no campo.....	73
4.1 - Hospital sem serviço de emergência.....	74
4.2 - Hospital com serviço de emergência.....	112
Parte V	
Sentidos e significados do cuidado.....	154
5.1 – Os profissionais.....	158
5.1.1 – Caracterização dos sujeitos.....	158
5.1.2 – Curar, salvar, controlar? os desafios do cuidado às condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes.....	169
5.1.3 – Informação X Diálogo: relações que se produzem através da cronicidade.....	200
5.1.4 – Interações, redes e cuidado: caminhos da cronicidade.....	210
5.2 – Os familiares.....	226
5.2.1 - Os universos e histórias das situações exemplares estudadas.....	227
Parte VI	
Conclusões.....	266
Referências Bibliográficas.....	273
Apêndice I.....	283
Apêndice II.....	286
Apêndice III.....	293

## Introdução

Devido ao seu caráter abrangente e por se materializar no interior das relações humanas, o cuidado sempre me aguçou o sentido da investigação. Como psicóloga e sanitarista, ter vivenciado os encontros entre pacientes e profissionais no contexto dos serviços de saúde frente a situações bastante críticas de adoecimento me fizeram eleger o cuidado como elemento de estudo, porque ele está entre, através e além das especialidades, das técnicas e dos lugares de poder-saber. Não se trata de assumi-lo como essência do humano, mas de entendê-lo nos contextos e situações que o produzem.

Nesse sentido, a abertura desse trabalho trazendo o mito do cuidado foi uma escolha para poder apontar para o seu caráter secular no processo de desenvolvimento do ser humano. Se foi através do cuidado que a criatura foi moldada, como destaca o mito, é por ele que se pode encontrar caminhos para repensar os encontros humanos. Ao me dedicar a refletir sobre o cuidado assumo o desafio de mergulhar em um universo composto por diferentes níveis de realidade, de interação e relacionamento, jamais explicado por uma única via.

Possuindo rico sentido e tendo muitas possibilidades de reflexão, o cuidado está presente em diferentes campos do conhecimento e do fazer humano. Em tempos de preocupação com o planeta, o cuidado é focado por Boff<sup>1</sup> como caminho para materializar preocupação, responsabilização, atenção e zelo para consigo, com o outro e com a natureza. O cuidado é compreendido como meio de sustentar as relações e de dar prosseguimento à vida em um planeta que deve existir de maneira sustentável.

O cuidado é exigido em praticamente todas as esferas da existência, desde o cuidado do corpo, dos alimentos, da vida

intelectual e espiritual, da condução geral da vida até ao se atravessar uma rua movimentada. Como já observava o poeta romano Horácio, o cuidado é aquela sombra que sempre nos acompanha e nunca nos abandona porque somos feitos a partir dele<sup>1</sup>

Roselló<sup>2</sup> apoiou-se nas teorias de Leninger para destacar as razões para estudar o cuidado, a saber: o cuidado é crítico para o crescimento, desenvolvimento e sobrevivência dos seres humanos; o cuidado pode ser provido por diferentes sujeitos, o que demanda conhecer e compreender seus papéis; o cuidado precisa ser preservado, já que é importante para a sobrevivência dos seres humanos. Sendo assim, assumi-lo como categoria central nesta tese implica em cumprir com o exercício de investigar um elemento central nas relações humanas.

O cuidado se apresenta como um elemento de estruturação, de condução e de manutenção da vida. Nesse sentido, não é uma propriedade do campo da saúde, mas guarda estreita e íntima relação com os conhecimentos e práticas que ilustram este campo de saber e fazer.

Autores como Waldow<sup>3,4</sup>, Ayres<sup>5,6</sup>, Merhy<sup>7</sup>, Mattos<sup>8</sup>, Pinheiro<sup>9</sup> e tantos outros recolocam o cuidar, no cenário do movimento sanitário do país, como elemento capaz de conduzir encontros pautados pela integralidade na relação entre usuários e profissionais. Em questão estão as necessidades de se produzir cenários de cuidado que assuma o usuário como o centro de uma linha de condução dos serviços, que coloque em diálogo as diferentes experiências e vivências, que seja acolhedor, corresponsável e promotor de autonomia nos sujeitos.

Todavia, não se pode pensar o cuidado nessa perspectiva sem considerar as atuais mudanças vivenciadas pelo campo da saúde e as transformações de perfis epidemiológicos em transição no contexto do país. As

condições crônicas vêm se tornando uma preocupação de uma parcela crescente da sociedade e não mais característica de um grupo pequeno de pacientes e de dedicação de poucos profissionais de saúde.

Mais do que um movimento de mudança, há no interior dessa transição epidemiológica alterações importantes que apontam para a necessidade de revisão tanto da relação entre sujeito e objeto, quanto dos saberes e práticas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Segundo a Organização Mundial de Saúde<sup>10</sup> as condições crônicas constituem problemas de saúde que demandam cuidado e gerenciamento permanente por um longo período de tempo, podendo se estender por anos ou décadas. As doenças crônicas envolvem uma variedade de agravos, doenças transmissíveis (HIV/AIDS) e não transmissíveis (doenças cardiovasculares, câncer e diabetes), sendo também incluídas as incapacidades estruturais (amputações, cegueira e transtornos das articulações), que embora pareçam distantes entre si necessitam de cuidados permanentes.

Como se referem a um número grande de patologias, representam grandes desafios para os sistemas de saúde no que diz respeito à capacidade resolutiva e gerencial, para as políticas de saúde que exigem novas reconfigurações dos territórios e do aporte de recursos, para a ciência envolvida na produção do conhecimento, no desenvolvimento de novas drogas, novas tecnologias e saberes, para a população, pois traz novas demandas para o autocuidado e a introdução de novos hábitos e estilos de vida.

Esse cenário, sumariamente citado, gera reflexos vetoriais e transversais para os profissionais nas suas relações de cuidado com os usuários, para a organização dos serviços, seus processos de trabalho,

modelos de cuidado, para a construção das balizas teóricas e científicas que orientam a formação dos profissionais de saúde, as condutas e o uso das tecnologias.

Um campo de conhecimentos e práticas exemplar dessa transição e das repercussões para o cuidado é o da saúde da criança e do adolescente que, diante da maior sobrevivência das condições crônicas, foi transformando serviços de Pediatria Geral em unidades especializadas em cuidados críticos e dependentes de tecnologias. Tal transformação veio acompanhada de maior tempo de permanência dos pacientes, bem como da necessidade de prover cuidados mais intensivos<sup>11</sup>.

Segundo o DATASUS (Fonte SIH), as internações em Pediatria oscilaram entre 11 a 14% no período de 1992 a 2012, ocupando o 4º lugar entre as especialidades ao longo dos últimos vinte anos. Com relação à complexidade, no período de 2008 a 2012<sup>1</sup>, 99% das internações foram referentes à média complexidade.

Definem-se por média complexidade as ações e serviços que visam a atender aos principais problemas de saúde e agravos da população que exigem profissionais especializados e o uso de recursos tecnológicos de apoio diagnóstico e terapêutico. A atenção de média complexidade foi instituída pelo Decreto no 4.726, de 2003, que aprovou a estrutura regimental do Ministério da Saúde. Já a alta complexidade representa um conjunto de procedimentos que envolve alta tecnologia e alto custo, visando propiciar à população acesso a serviços qualificados de forma integrada aos demais níveis de atenção à saúde<sup>12</sup>.

---

<sup>1</sup> Na busca pelo dado no DATASUS, somente a partir de 2008 que se consegue fazer a distinção entre os níveis de complexidade.

Entre as ações e serviços que compõem o escopo de trabalho da média e alta complexidade pediátrica, podem ser citadas: genética clínica; terapia nutricional; cirurgia cardiovascular pediátrica; cirurgias ambulatoriais especializadas; ações especializadas em Odontologia; patologia clínica; anatomopatologia e citopatologia; radiodiagnóstico; exames ultrassonográficos; diagnose; fisioterapia; terapias especializadas; próteses e órteses; anestesia<sup>12</sup>.

Vale ressaltar que a média e a alta complexidade foram objetos das políticas de saúde no país em diferentes momentos históricos, incluindo a separação de funções entre o Ministério da Saúde e a Previdência Social no período pré-SUS. A partir da constituição do SUS, ainda que tenham ocorrido mudanças importantes nas políticas de saúde, o período da década de 90 e início dos anos 2000 foi marcado por limitações do ideário de um projeto abrangente para o Ministério da Saúde, orientado por finalidades coerentes com as diretrizes da Reforma Sanitária<sup>13, 14</sup>.

O campo dos cuidados à saúde da criança e adolescente destaca-se por produzir assistência, ensino, pesquisa e por ser foco de políticas públicas que visam nortear os processos de trabalho. Devido ao elevado tempo médio de permanência, uso de tecnologias, presença constante dos acompanhantes, agravamento dos quadros de saúde-doença, dentre outros fatores que envolvem o cuidado das condições crônicas, são colocados como desafios para profissionais e gestores a conformação de vínculos com os usuários voltados para a ampliação das vias de diálogo e acolhimento para que seja possível construir um cuidado corresponsável e protagonista com os diferentes sujeitos<sup>15</sup>.

Contudo, é possível perceber uma deficiência de proposições políticas, pactuações, orientações e reflexões para os serviços, seja na Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil<sup>16</sup>, seja nas produções acadêmicas. Em um levantamento bibliográfico na Biblioteca Virtual da Saúde<sup>2</sup>, foi encontrada uma produção extensa de avaliações, manuais, normas, políticas voltadas para a atenção básica, totalizando 72 registros. Entretanto, no terreno da média e alta complexidade pediátrica ainda que haja uma produção de trabalhos científicos desenvolvidos pelos especialistas, ainda são poucos os trabalhos que avaliam o cuidado das condições crônicas em diálogo com o campo da Saúde Coletiva.

As lacunas podem ser observadas considerando que apesar do olhar para a organização da complexidade nos níveis de atenção e para a caracterização de procedimentos que compõem cada nível, o cuidado não foi alvo do olhar, da reflexão e da integração de conhecimentos práticos e teóricos.

A criança portadora de uma doença crônico-degenerativa pode se tornar um adulto crônico<sup>11</sup>, o que torna emergente a necessidade de conhecer os elementos constitutivos do campo do cuidado à criança e ao adolescente de média e alta complexidade para que as ações de promoção, prevenção e tratamento sejam efetivas.

O Brasil está caminhando para o perfil dos países desenvolvidos, onde há o crescimento das condições crônicas na infância acompanhado da utilização de elevada tecnologia medicamentosa e de equipamentos<sup>17</sup>.

---

<sup>2</sup> Fonte: <http://bvsmms-bases.saude.bvs.br/cgi-bin/wxis.exe/iah/ms/> \_ – Acessado em abril de 2012.



Assim, as condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes, além de ajudar a compor o quadro epidemiológico da população, possui modelos de cuidado que colocam em relação diferentes sujeitos, estabelecem locais específicos para sua produção e reprodução e agrega às instituições recursos e insumos produzidos por grandes indústrias, colocando em disputa interesses econômicos e de poder. Além disso, tem o conhecimento científico e a academia perpassando como fontes produtoras de saber e de práticas<sup>18</sup>.

Lançar um olhar sobre as condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes que demandam internação e acompanhamento periódico por equipes de saúde é também considerar os momentos de crise diante do diagnóstico, da internação e dos procedimentos hospitalares que se chocam com a vida cotidiana dos pacientes e sua família, que incluem o ambiente doméstico, as brincadeiras, a alimentação de casa, os amigos, roupas, escola etc. A internação pode se configurar como um evento traumático quando os pacientes se veem impossibilitados de dar novos sentidos aos fatos vividos<sup>19</sup>.

Ao contrário do adulto, a criança não dispõe das mesmas condições para dar sentido à experiência de internação, ainda mais entre os menores de dois anos que ainda não sedimentaram a capacidade de expressão verbal, quando os sujeitos se deparam com estímulos desconhecidos e práticas que podem causar dor, sofrimento e angústia<sup>19</sup>.

Nesse sentido, o apoio de familiares e de uma rede de vínculos, em geral, funciona como uma teia de amparo e de compartilhamento da experiência do adoecer e do processo de hospitalização das condições crônicas. A busca pelos serviços de saúde, pelo atendimento especializado e cuidado adequado produz trajetórias singulares e coletivas que se cruzam e

que podem produzir laços de solidariedade. Corroborando com Merhy<sup>7</sup> (2004), a dimensão cuidadora está presente em qualquer prática de saúde e nos diferentes atores envolvidos.

Todavia, a prática hegemônica em saúde de enumerar, uniformizar a favor da objetividade científica vai de encontro com a perspectiva cuidadora, que valoriza os aspectos emocionais, subjetivos, culturais e sociais dos pacientes e familiares<sup>19</sup>.

Diante de diferentes elementos que conformam o *ethos* do cuidado das condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes, marcado pelos valores culturais, sociais, econômicos, científicos e experiências subjetivas, uma das tarefas da Saúde Coletiva, corroborando com Campos<sup>20</sup>, é de reflexão das relações entre os sujeitos, incorporando o pensamento social no sentido de transformar saberes e práticas dos serviços de saúde.

Além disso, é preciso considerar a experiência do adoecer crônico como complexo, uma vez que diversos elementos estão inseridos, correlacionados e organizados de forma nem sempre previsível. Adotar essa postura é articular os diferentes aspectos dos sujeitos, pacientes e profissionais de saúde, para além das estruturas disciplinares, mas que se relacionam de forma interdependente. Como aponta Santa Roza<sup>19</sup>, é olhar e entender o outro *“como um ser vivo num estado de interrelação e interdependência de todos os fenômenos, o que significa ampliar a prática pediátrica”*.

Compreendendo que a transformação de saberes e práticas dos serviços de saúde pode ser empreendida a partir de processos analíticos dos seus elementos históricos, sociais e culturais e dos atores inseridos e atravessados pelos mesmos, a reflexão acerca do cuidado à saúde de crianças

e adolescentes com condições crônicas desponta como caminho de investigação inerente ao campo da Saúde Coletiva.

Sendo assim, o foco desse trabalho incidiu sobre **as interações sociais, redes de apoio e processos que conformam as condições crônicas de saúde na infância e adolescência.**

Segundo o Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa<sup>21</sup>, a palavra tessitura significa um conjunto de notas que se repetem numa peça ou num trecho e que constitui uma espécie de média do registro em que foram compostos. Assim, partiu-se da compreensão que os elementos elencados como foco do trabalho poderiam constituir tessituras do cuidado.

Foi assumido como desafio compreender a conformação do cuidado das condições crônicas da criança e do adolescente em hospitais públicos de média e alta complexidade, de forma a contribuir para a construção do conhecimento neste campo, a partir do enfrentamento de questões contemporâneas no cenário do adoecimento crônico e da produção de reflexões que possam servir de referência para a promoção de estratégias voltadas para cuidado especializado no âmbito da assistência hospitalar.

Nesse sentido, compreender como se constrói o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e adolescente em hospitais de média e alta complexidade, foi assumido como **objetivo geral** do trabalho.

Para ser possível alcançar esse objetivo foram desenvolvidos os **objetivos específicos** de analisar a produção do cuidado às condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes em hospitais de média e alta complexidade; compreender as relações entre profissionais e usuários (pacientes e familiares) na dinâmica dos serviços; entender como se

estabelecem as redes de apoio socioassistenciais envolvidas com o cuidado às condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes.

A tese foi organizada inspirada em Carapinheiro<sup>22 3</sup>, estando dividida por partes, subseqüentes a esta seção, a saber:

Parte II – Aportes conceituais – apresentação e dissertação sobre os referenciais teóricos utilizados para refletir sobre as condições crônicas em saúde na infância e adolescência e sobre o cuidado nas perspectivas filosóficas, antropológicas e na saúde;

Parte III – Aporte metodológico – abordagem dos referenciais metodológicos adotados tanto para a concepção teórica, quanto prática do trabalho;

Parte IV – O ethos do cuidado no campo – apresentação dos resultados frutos do período de observação participante

Parte V – Sentidos e significados do cuidado - apresentação dos resultados frutos das entrevistas realizadas com profissionais e usuários;

Parte VI – Conclusão – fechamento do trabalho contendo reflexões sobre o processo e experiência da pesquisa e suas recomendações.

---

<sup>3</sup> A referida autora desenvolveu uma pesquisa de cunho também microssociológico sobre saberes e poderes no hospital, tendo estudado duas instituições portuguesas. A separação dos universos de estudo pela autora em hospital geral e hospital universitário inspirou a separação dos campos neste trabalho em hospital com e sem serviço de emergência.

## **Parte II**

### **Aportes Conceituais**

#### **2.1 - As condições crônicas de saúde**

O perfil epidemiológico e demográfico no Brasil passou por profundas transformações no último século, sendo no início do século XX um país caracterizado por elevadas taxas de mortalidade, inclusive infantil, ocasionadas pelas doenças infecciosas e parasitárias. Com o avanço das medidas de saúde e saneamento, como vacinação, higiene, puericultura, investimentos em educação em saúde, o país viu sua população crescer e sua expectativa de vida aumentar ao longo das décadas.

Como características epidemiológicas desse movimento, as doenças crônico-degenerativas tornaram-se mais expressivas, prevalente e incidentes, ainda que convivendo com as doenças infecciosas e parasitárias sob a forma epidêmica ou endêmica, além do emergência e reemergência de doenças.

Todavia, as condições crônicas de saúde foram, paulatinamente, ocupando espaço na vida das pessoas, na dinâmica dos serviços, na especialização dos profissionais, nas políticas de saúde, na indústria farmacêutica e nas pesquisas e estudos científicos. Esse perfil vivenciado pelo país em consonância com outros países desenvolvidos ou em desenvolvimento é uma característica que tem afetado indistintamente regiões e classes sociais<sup>10</sup>.

Na trajetória de vida de um indivíduo, o surgimento de uma condição crônica de saúde envolve, em geral, mudanças permanentes nas rotinas habituais, nas relações intrapessoais e interpessoais, nos hábitos alimentares e

físicos, na interação com serviços de saúde. Tais mudanças podem ser explicadas pela necessidade de introdução de medidas de controle, prevenção e de proteção frente ao adoecimento.

Diante dessa perspectiva a Organização Mundial da Saúde – OMS<sup>10</sup> destaca que:

Os pacientes com problemas crônicos precisam de maior apoio, não apenas de intervenções biomédicas. Necessitam de cuidado planejado e de atenção capaz de prever suas necessidades. Esses indivíduos precisam de atenção integrada que envolva tempo, cenários da saúde e prestadores, além de treinamento para se autogerenciarem em casa. Os pacientes e suas famílias precisam de apoio em suas comunidades e de políticas abrangentes para a prevenção ou gerenciamento eficaz das condições crônicas. O tratamento otimizado para as condições crônicas requer um novo modelo de sistema de saúde.

Ao passo que as condições crônicas avançaram na incidência e prevalência, colocaram para os sistemas de saúde importantes questões a serem resolvidas e encaminhadas a partir de novas perspectivas. As questões colocadas fizeram frente ao modelo de cuidado anterior, centrado no problema agudo (característico das doenças infecciosas), em que o sistema responde na medida em que é convocado a partir do esquema: diagnóstico, tratamento, cura, reabilitação ou óbito.

Com a emergência às condições crônicas, o sistema passou a lidar com perfis de adoecimento que demandam atenção continuada, com medidas que visem não só ao tratamento, ao manejo da condição, mas também ao que pode ser prevenido em diferentes níveis, entendendo que o agravamento da condição não necessariamente representa perda da qualidade de vida.

Todavia, a agudização de uma condição crônica impacta seriamente na sua qualidade de vida, nos métodos de tratamento, no custo de internação e nas relações interpessoais entre pacientes, profissionais e familiares. A

agudização representa um momento de piora do estado crônico do qual se pode atingir um patamar mais agravado da condição, exigindo cuidados ainda mais delicados, intensivos e por vezes mais custosos.

Os custos das condições crônicas não se limitam apenas ao investimento em medicamentos, insumos e recursos tecnológicos a serem empregados no tratamento, mas também aos custos que a família paga, seja relacionado aos serviços médicos, seja pela revisão de papéis sociais, uma vez que pode haver perda de emprego de algum membro ou redução da atividade laboral. Para os profissionais de saúde existe um custo que está na ordem de um conflito entre o que se pode fazer pelo paciente e o anseio pela resolutividade do atendimento na expectativa da cura<sup>10</sup>.

Nesse sentido, a cronicidade colocou em questão a forma como os serviços atuam e como os profissionais de saúde interagem para prover o cuidado. Com a sua ocorrência, tornou-se crítica a separação disciplinar das categorias profissionais, exigindo um exercício de integração pautado pelo diálogo e atitudes interdisciplinares. Da mesma forma, o contato mais frequente e intenso com pacientes que fazem diferentes incursões pelos serviços fez com que novas competências e atitudes pudessem ser colocadas em discussão para permitir que essas interações possam contribuir para a autonomia do paciente.

A atenção ao portador de uma condição crônica exige preocupar-se com seu caminhar pela vida. Diferentes foram as pesquisas e estudos desenvolvidos e voltados para a compreensão deste caminhar, os quais permitiram construir um arcabouço consistente de conhecimentos sobre as condições crônicas de saúde que vêm permitindo melhor abordá-las.

A inauguração da lógica dos determinantes sociais de saúde foi bastante importante não só para as condições crônicas, como também para as condições agudas, através da qual procura-se relacionar a condição vivida pelo paciente a toda uma rede de fatores mais proximais ou distais, envolvendo aspectos sociais, políticos, econômicos e educacionais<sup>23</sup>.

Nesse caminho, Mendes<sup>24</sup> coloca como proposta para repensar o modelo de atenção às condições crônicas a perspectiva das redes de atenção articuladas pela Atenção Primária à Saúde (APS). O principal aspecto é a superação da fragmentação do sistema de saúde na medida em que este passaria a funcionar de maneira articulada, através da APS, aos outros níveis de atenção, superando a lógica vertical da pirâmide hierárquica de níveis de complexidade.

As redes de atenção à saúde são organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde, vinculados entre si por uma missão única, por objetivos comuns e por uma ação cooperativa e interdependente, que permitem ofertar uma atenção contínua e integral a determinada população, coordenada pela atenção primária à saúde – prestada no tempo certo, no lugar certo, com o custo certo, com a qualidade certa e de forma humanizada – e com responsabilidades sanitárias e econômicas por esta população<sup>24</sup>.

Não é objetivo deste capítulo discorrer largamente sobre as redes de atenção desenvolvidas por Mendes<sup>24</sup>, mas é importante, sobretudo, destacar que o modelo colocado procura articular serviços, dar continuidade ao cuidado de maneira que o usuário seja o centro de uma linha de condução, que as ações possam se articular nos diferentes níveis, que as responsabilidades pelo cuidado não estejam exclusivamente entre os profissionais da assistência, mas compartilhados entre todos os sujeitos.

A OMS<sup>10</sup> destaca que as condições crônicas implicam em mudança de paradigma não só no fazer, como no organizar e gerir ações e serviços de



saúde de maneira a permitir um alinhamento das políticas setoriais, enfatizando a prevenção, embasado por evidências científicas e desenvolvendo um sistema articulado e integrado, centrado no paciente, sua família e comunidade.

As exigências colocadas pela OMS<sup>10</sup> e por Mendes<sup>24</sup> preocupam-se de imediato com as demandas que as condições crônicas impõem aos serviços de saúde frente à defasagem do modelo de atenção à saúde historicamente construído. Contudo, no cerne dessa questão está um dos aspectos centrais relacionados à cronicidade: o prolongamento de uma condição incurável que altera a rotina de vida do sujeito e que ocupa o centro de todas as relações sociais<sup>25</sup>.

Nesse sentido, os estudos socioantropológicos oferecem elementos fundamentais para compreender as condições crônicas, uma vez que se voltam para a experiência do adoecimento e suas consequências na vida dos sujeitos. Estudar a dimensão sociocultural das condições crônicas é um exercício voltado para compreender um elemento da vida do sujeito que o explica e o representa no contexto sociocultural e familiar<sup>26</sup>.

Canesqui<sup>26</sup> realizou um amplo e profundo estudo documental, considerando 25 anos (1980 a 2005) de pesquisa socioantropológica em periódicos internacionais de referência para a área. A síntese que a autora produziu revelou que as condições crônicas apontam para aspectos desde a vida privada, cotidiana, às rupturas na rotina, ao gerenciamento da doença e da própria vida, além de ressaltar que o cuidado não fica circunscrito ao ambiente hospitalar.

O nascimento dos estudos socioantropológicos das condições crônicas

data da década de 70 e procurou, apesar da gama de doenças que compõe essas condições, fazer distinções entre as mesmas e compreender a experiência de conviver com a doença<sup>25</sup>.

As condições crônicas colocam para os seus portadores viver uma vida com rumo incerto dos acontecimentos. Tal incerteza tanto recai sobre os pacientes no gerenciamento de sua vida, como para os profissionais de saúde no uso dos recursos para o provimento do cuidado<sup>25</sup>.

Nesse sentido, a experiência da doença crônica pode ser compreendida como sendo socialmente construída, estando inscrita no tempo e no espaço social e histórico. Diante de uma doença crônica, a estrutura da vida cotidiana é transformada, alterada, exigindo que o paciente mobilize recursos de diferentes ordens para enfrentar e lidar com a doença, fazendo com que sua trajetória de vida seja traçada de acordo com as possibilidades e limites da doença. É um processo de ajustamento com momentos de acomodação, de luta de ressignificação<sup>26</sup>.

A doença crônica, ao passo que evolui, transforma as percepções dos sujeitos sobre si mesmos, da mesma forma que incita a produção de estratégias para enfrentamento da mesma. De maneira inevitável, a doença crônica coloca o sujeito em contato com as possibilidades de exercer uma autonomia frente a vida<sup>26</sup>.

O convívio com a doença obriga o sujeito a construir estratégias para negociar com as diferentes esferas de sua vida, buscando readaptações capazes de estabelecerem um padrão de vida que seja capaz de produzir uma adaptação da doença ao curso da vida<sup>25</sup>.

Nesse sentido, ser portador de uma condição crônica envolve reconstruir

sua identidade pessoal, que é constantemente moldada pelo adoecimento e suas limitações. Esta reconstrução pode estar relacionada com o reaprender dos movimentos corporais, adotar medidas preventivas, submeter-se à tecnologia, conviver com alterações estéticas<sup>26</sup>.

Estudo sociológico destacado tanto por Canesqui<sup>26</sup> como por Adam e Herzlich<sup>25</sup>, foi o de Goffman que abordou o estigma como uma marca, um elemento construído por meio da interação social do sujeito portador de uma condição crônica, afetando e deteriorando sua identidade. Como consequências do estigma puderam ser observados nos estudos de Goffman<sup>25</sup>,<sup>26</sup> o sentimento de vergonha, de intimidação, fazendo com que os sujeitos se retirem ou se privem da vida social.

Todavia, Canesqui<sup>25</sup> destacou os estudos que se voltaram para a experiência da identidade coletiva das condições crônicas, os quais estabeleceram duas vertentes. A primeira destaca o peso da coletividade através das normas, expectativas e estereótipos no condicionamento da experiência pessoal. A segunda faz o caminho inverso, demonstrando que a experiência pessoal da doença estimula a ação coletiva.

Indo ao encontro dos estudos da segunda vertente, Canesqui<sup>25</sup> destaca os estudos voltados para a legitimação e deslegitimação de condições crônicas que não são valorizadas ou alvo constante de desconfiança, uma vez que são desassociadas de comprovações etiológicas e diagnósticas, como dores lombares, artrites, artroses. Tais estudos lançaram luz para o sujeito que vivencia a peregrinação pelos serviços de saúde e lutam contra a rotulagem que recebem.

Fora isso, as condições crônicas quando diagnosticadas intraútero e/ou

ao nascer marcam a trajetória desse paciente e de sua família, seja pelo não alcance da expectativa e dos sonhos gestados de uma vida “normal”, seja pela necessidade de readaptação frente às possíveis limitações e/ou alterações de rotina que a condição irá impor.

A experiência de uma condição crônica não está circunscrita ao paciente, mas também envolve profissionais de saúde que o acompanham e a família. Destaca-se um estudo mexicano<sup>27</sup> que analisou as perspectivas de pacientes e profissionais de saúde (médicos e não médicos) frente ao adoecimento crônico. Os resultados apontaram para diferentes aspectos, demonstrando que o ponto de vista sobre determinada experiência (papel social, percurso de vida etc.) está relacionado à vista do ponto que se observa e se vivencia a experiência.

Para pacientes, destacaram-se nas respostas às entrevistas os sintomas decorrentes da doença, as manifestações emocionais frente aos desafios de conviver com a dor, as limitações permeadas pelos direcionamentos médicos (dieta, medicamentos, atividades, procedimentos), além de terem ressaltado aspectos relacionados à religiosidade e espiritualidade como dimensões de apoio, força e crença. Os familiares foram citados ora como elementos de apoio, ora como fontes de conflito devido as dificuldades de lidarem com as limitações dos seus entes, quanto em relação aos cuidados especiais<sup>27</sup>.

Os profissionais não médicos ressaltaram a desestruturação emocional dos pacientes, resultantes das dificuldades para lidar com suas condições e seus problemas orgânicos decorrentes do agravamento clínico. Destacaram também os efeitos econômicos e laborais que decorrem da suspensão parcial ou total das suas atividades laborais. Além de terem apontado para o

descontrole do estado clínico de saúde frente ao não seguimento das prescrições ou pela dificuldade de acessos aos recursos necessários<sup>27</sup>.

Por fim, os médicos priorizaram em seus discursos as manifestações emocionais, os sintomas e sinais orgânicos, os efeitos das prescrições que ora são seguidas, ora não são, as explicações de fundo genético, caracterizando que estabelecem um relacionamento mais prescritivo<sup>27</sup>.

Pode-se entender que ao longo desses mais de 30 anos de estudos socioantropológicos os objetos foram variados e os resultados descortinaram diferentes experiências de convívio com o adoecimento crônico, colocando no centro da análise e da síntese os sujeitos que são atravessados pelas condições crônicas.

As condições crônicas representam não só um movimento epidemiológico e demográfico da dinâmica social e de saúde de uma população, mas referem-se a modos de experienciar a vida, de estar no mundo e de produzir relações.

Responder a esse cenário considerando o cuidado como categoria central implica em entendê-lo como elemento de agregação de diferentes níveis de realidade (política, social, biomédica, biográfica, familiar), capazes de serem abarcados por meio da abertura e tolerância.

Para que o cuidado se faça de maneira integral é preciso compreender que as experiências vividas frente ao adoecimento crônico podem ser contadas por diferentes atores de igual importância e peso, pois todos atuam frente à necessidade de prover cuidado.

Nesse sentido, o cuidado pode ser assumido como meio de transformação paradigmática na saúde em um momento em que, diante da

emergência da cronicidade, as práticas arraigadas demonstram sinais de esgotamento, sendo exigido de todos os atores envolvidos a precípua valorização dos sujeitos, a articulação entre o todo e as partes, integrando saberes, conhecimentos, filosofias e vivências.

## **2.2 - O Cuidado e sua tessitura com a saúde**

Na tentativa de entender o papel do cuidado no contexto das relações humanas e ao mesmo tempo buscar uma compreensão do termo capaz de abarcar diferentes perspectivas, foi traçado um caminho pela Mitologia, Filosofia, Antropologia, História e pela Saúde Coletiva. De forma alguma representou um exercício que pretendeu esgotar todas as possibilidades de compreensão do termo, mas sim que procurou construir um arcabouço que sustentasse um diálogo transdisciplinar e mostrassem diferentes facetas desse diálogo.

Compreende-se que o cuidado não se limita a um campo das ciências e nem a uma área de atuação específica, mas refere-se a um conceito que transversaliza, perpassando diferentes níveis de compreensão, que permite que os encontros entre os campos de ciência transcendam os limites disciplinares, por isso, tem a potência da produção transdisciplinar.

Indo ao encontro da compreensão do cuidado como inerente à condição humana está a filosofia existencialista de Heidegger<sup>28</sup>, para a qual a existência do ser é anterior a sua função pensamento. Para Heidegger<sup>28</sup>, o homem existe primeiro para depois pensar.

O Dasein, expressão alemã que pode ser traduzida como ser-aí ou presença, expressa a dinâmica ontológica do ser. O Dasei (pre-sença) não é uma

substância, mas um exercício, pois é na pre-sença que o homem constitui-se como ser. “É na pre-sença que o homem constrói o seu modo de ser, a sua existência, a sua história etc”<sup>28</sup>.

A construção do ser sempre é localizada historicamente e, por consequência, alimenta-se das relações que são estabelecidas. Os conteúdos fenomenológicos das relações humanas articulam-se aos conteúdos ontológicos. Ou seja, os acontecimentos, fenômenos e elementos da vida humana articulam-se com a própria construção, constituição do ser. Assim, o ser humano se constitui na medida dos encontros, havendo uma intrínseca relação entre o “ser-aí” (Dasein/pre-sença) com o “ser-em” (relação), sendo esta relação a expressão do “ser-no-mundo”<sup>28</sup>.

Para Heidegger, o ser-no-mundo pertence ontologicamente à pre-sença, sendo esta um centro irradiador de relações. E a dinâmica própria da pre-sença (seu movimento) não é senão o exercício de ocupar-se do outro, manifesto através de formas de cuidado. Sendo assim, o ser-no-mundo (entendido como exercício de presença e de relação) é essencialmente cuidado<sup>28</sup>.

O cuidado articula a totalidade da existência e a sustenta. Não se pode fazer referência a qualquer ação humana no mundo sem considerar o cuidado em seu sentido ontológico<sup>29</sup>.

Para Boff<sup>1</sup> não temos cuidado, mas somos cuidado, o que o coloca também como uma dimensão ontológica. Para o autor, o ser humano é vulnerável, encontrando-se permanentemente exposto e vivendo sob riscos, o que demanda cuidado amoroso, sendo essa a condição humana<sup>30</sup>.

Buscando pela filologia da palavra cuidado, Boff<sup>1</sup> encontrou referências no latim para cura ou *cogitare-cogitatus*. A primeira, trás como sentido as relações de amor e amizade, atitudes de desvelo, preocupação, inquietação

por quem se ama ou por um objeto de estimação. A segunda, tem o mesmo sentido, lançando a atenção para cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e de preocupação. Sendo assim, “o cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para mim”<sup>1</sup>.

Nesse sentido, o cuidado não é uma virtude ou uma característica de pessoas boas ou bem intencionadas, mas é uma expressão do ser-no-mundo<sup>1</sup>.

Para Boff<sup>1</sup>, o ser-no-mundo refere-se ao próprio ato de existir que não pode ser pensado senão pela imersão constante e contínua do homem na vida. É uma compreensão de que o existir não se manifesta sem que haja uma coexistência e convivência com o outro, em relação. Esta coexistência permite que o ser humano construa seu próprio ser.

O ser-no-mundo pode se expressar através de dois modos básicos: o trabalho e o cuidado. O primeiro – modo-de-ser-trabalho – refere-se às formas de relação estabelecidas com o meio ambiente, social, cultural através de maneiras de intervenção e interação. Há sempre uma interação entre seres humanos e natureza, o que permite desenvolver conhecimento. Já o segundo – modo-de-ser-cuidado – permite que o ser humano vivencie a experiência do valor substantivo e não utilitarista, que traz o aprendizado do respeito e da alteridade. O modo-de-ser-cuidado não se opõe ao modo-de-ser-trabalho, mas confere uma nova perspectiva que relaciona os seres e coisas não como objetos, mas como sujeitos, erigindo uma relação entre sujeitos-sujeitos<sup>1</sup>.

Nesse sentido, o grande desafio posto está em conjugar trabalho e cuidado para que as manifestações do fazer através das técnicas e especialidades de cada profissão sejam pautadas pelos valores do cuidado<sup>1</sup>.



Tal desafio tem a potencialidade para transformar as posturas intervencionistas julgadas como frias e objetivas através da perspectiva dialógica, comprometendo e empoderando os sujeitos. A superação exigida é a de assentar as bases do viver no cuidado para que o trabalho se expresse através de atos comprometidos com a vida em sua perspectiva integral.

Compreende-se que o cuidado não se esgota em um ato que tem começo, meio e fim, mas, como refere-se a uma atitude que deriva da natureza do ser humano, é fonte permanente de atos de desvelo, solicitude, atenção, diligência por uma pessoa ou grupo<sup>30</sup>.

Entretanto, o caminho para essa transformação não está centrado no trabalho tal como desenvolvido nas sociedades contemporâneas, pois através deste a humanidade provocou situações de degradação ambiental, de descaso com o social e com as relações, promoveu disparidades sociais, econômicas e educacionais, perda de valores políticos em defesa do bem comum, dentre outros<sup>1</sup>.

Como forma de reverter esse cenário, Boff<sup>1</sup> aponta para a precípua transformação paradigmática que desloque o pensar e o agir do reducionismo para a integralidade capaz de erigir um novo *ethos* civilizacional compondo novas formas mais cooperativas de convivência, pelo respeito a toda e qualquer forma de vida, salvaguardando o planeta e assegurando condições de desenvolvimento sustentável.

Como movimento de oposição e capaz de mobilizar tal transformação paradigmática está o cuidado tomado enquanto atitude de ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo consigo e com o outro<sup>1</sup>.

É através da descoberta do indivíduo do seu modo-de-ser-cuidado que o mesmo pode resgatar o que em si mesmo o humaniza, podendo expressar tal experiência no labor cotidiano<sup>1</sup>.

A transformação paradigmática na qual o cuidado emerge como pilar começa através da experiência de cada sujeito frente ao esgotamento do saber-fazer utilitarista, dominador e objetificante das interações. Esta experiência em muito está ligada à crises e revisões dos papéis e posturas de cada sujeito frente ao mundo. Diante de momentos de encruzilhada, o retorno aos velhos hábitos torna-se insustentável, restando o recomeço pela via do que há de humano em cada sujeito: a capacidade de cuidar.

Como expressões do cuidar, Boff<sup>30</sup> destaca a preocupação, o apoio, sustentação e proteção, a precaução e prevenção. As duas últimas compreensões permeiam muito dos discursos recorrentes na saúde coletiva, pois considera o potencial dos riscos para a adoção de medidas de proteção e a necessidade de prevenir futuros males e fortalecendo aspectos que podem ampliar a qualidade de vida.

Para Boff<sup>30</sup>

A visão a partir do cuidado é de que estamos sempre ligados, religados e envolvidos em uma trama de conexões. O cuidado como dimensão ontológica e antropológica mostra essa vinculação de todos com todos, devido à reciprocidade geral e à lógica do cuidar e do ser cuidado, assumida como realidade frontal e compromisso relacional.

Considerando a dimensão antropológica do cuidar, Roselló<sup>2</sup>, destaca que a mesma é uma tarefa que carece que o sujeito se reconheça em sua vida para que possa reconhecer o outro, sendo assim, volta-se tanto para as relações intrapessoais, como para as interpessoais; é um exercício de alteridade. As ações do cuidar são, para o autor, essenciais nas diferentes

fases da vida e possuem dimensões: biofísicas, culturais, psicológicas, espirituais e ambientais.

Cuidar de uma pessoa é uma tarefa que incide na estrutura intrapessoal e interpessoal do ser humano, ou seja, no dentro e no fora. Velar por relações adequadas e equilibradas com o próximo é uma forma de evitar males futuros e sofrimentos desnecessários. Cuidar de uma pessoa é ajudá-la a construir equilibradamente seu mundo afetivo. (Roselló, 2009; p. 96)

Dialogando com a dimensão antropológica, na história do cuidar, Waldow<sup>3</sup> descobriu diferentes concepções para o termo. Na antiguidade, o cuidar estava ligado, de maneira indistinta do curar, a práticas místicas em função de diversas crenças referentes à natureza, aos espíritos e aos deuses, referindo-se a uma arte do encontro. No início do período após Cristo, o cuidado relacionava-se ao sentido religioso e caritativo, através da oferta de apoio espiritual. Com o Renascimento e os avanços científicos, o corpo passou a ser alvo de atenção e meio de exploração para o conhecimento e intervenção, momento em que o cuidar passa a estar intimamente relacionado a técnicas.

Nesse sentido, cuidar remete a um termo polissêmico, possuindo diferentes significados, o que o dota de riqueza conceitual, seja considerado uma arte, seja considerado uma técnica<sup>2</sup>.

Para Roselló<sup>2</sup>, o cuidado refere-se a uma arte, porque integra técnica, intuição e sensibilidade. A técnica é compreendida como o domínio de uma determinada forma de fazer ou de aplicar um instrumental ou conhecimento, sendo requisito fundamental de qualquer criação. A intuição aponta para o domínio psíquico de refletir ou elaborar determinada situação ou experiência não de ordem racional, mas perceptiva, por meio de uma visão que reúne em si mesma conteúdos que são conscientes e inconscientes, indicando uma

direção a seguir. Sem uma técnica, ou seja, um meio de expressão, a intuição não pode encontrar um campo de possibilidades para sua manifestação.

Considerando sua estreita relação com a área da saúde, Roselló, apoiado nos estudos de Pellegrino<sup>2</sup>, distingue quatro sentidos do cuidar. O primeiro refere-se ao cuidar como compaixão, colocando-se no lugar do outro, participando animicamente do seu estado de saúde. O segundo diz respeito à ação de ajudar o outro a realizar o que não pode fazer sozinho, ou seja, ajudar no exercício da autonomia. O terceiro aponta para o cuidado como um convite ao paciente para que este transfira para o profissional de saúde sua responsabilidade e ansiedade, o que vai ao encontro da confiança mútua no processo assistencial. O quarto consiste em colocar à disposição do paciente os recursos necessários para sua recuperação e tratamento, sem, no entanto, impor qualquer tipo de obstinação terapêutica ou de direcionamento, mas respeitar seu ritmo em sua trajetória e itinerário.

Contudo, diante do anseio que os profissionais de saúde sentem ao buscarem resolver o problema do doente, pode-se passar por cima da prerrogativa do cuidado de ser um veículo de apoio e não de resolução pelo outro. Encontra-se aqui um dos grandes hiatos vividos no campo da saúde, seu modelo de formação centrado no poderio do saber-fazer biomédico que, muitas vezes, atua de maneira paternalista, protecionista em detrimento ao exercício de corresponsabilização em resposta às necessidades do outro.

Na arte de cuidar, a consideração de sofrimento interpessoal é fundamental, pois só se pode cuidar adequadamente de um ser humano, se se reconhece o duplo nível de padecimento, a saber, o sofrimento exterior e o sofrimento interior. Pode-se combater o sofrimento exterior a partir de terapêutica, da farmacologia e dos instrumentos tecnológicos, mas o sofrimento interior reclama um modo de atenção distinta, reclama a presença humana, a palavra adequada e o árduo exercício do diálogo<sup>2</sup>.

Cuidar de uma pessoa supõe um trabalho complexo, pois implica a vontade de ajudar a superar o sofrimento, o que muitas vezes exige um contato íntimo e pessoal<sup>2</sup>, ainda que suponha a aplicação de técnicas e procedimentos, como no campo da saúde. *“Cuidar é fazer-se corresponsável pelo itinerário do outro, mas não defini-lo a priori”<sup>2</sup>.*

Considerando o cenário hospitalar, onde o adoecimento tem seu espaço de manifestação e tratamento, seu cotidiano é condição de possibilidade de manifestação do cuidado. Os profissionais de saúde, além de especialistas técnicos capazes de exercer com qualidade suas especificidades, podem ser também facilitadores da narrativa do paciente, por meio da qual pode-se ir além da própria técnica, dotando de sentido as atividades cotidianas, permitindo que as práticas sejam preenchidas pela história dos sujeitos e não apenas atravessadoras da trajetória do paciente .

Todavia, seu exercício implica uma ação, para Roselló<sup>2</sup>, muito determinada que ao mesmo tempo não consiste em atuar muito. É determinada pois exige colocar-se no lugar do outro e exercer a escuta, o que não se pode empreender sem que haja implicação, desejo e compreensão. Consiste, também, em não atuar muito na medida em que se espera uma postura de apoio, estar junto e não agir pelo outro.

Nesse sentido, o cuidado exige não só o conhecimento técnico capaz de aplicar adequadamente um conhecimento para tratar, reabilitar ou curar, mas também a capacidade de compreender através da escuta o que esse processo patológico significa na vida do paciente. Essa escuta, mais do que trazer elementos para a relação entre sujeitos, tem a potencialidade de indicar caminhos e vias para melhor conduzir os encontros terapêuticos.

Waldow<sup>3</sup> faz uma distinção entre cuidar e assistir, sendo o primeiro relacionado a uma ação dinâmica, pensada, refletida, com a conotação de responsabilidade e zelo. Já o assistir denotaria uma ação de observar, acompanhar, favorecer. Todavia nem todo assistir teria incluso o cuidar, pois as relações de cuidado se caracterizam pelo compartilhamento, pela confiança, respeito consideração, interesse e atenção<sup>3</sup>.

Compreende-se que mais do que encontrar sentidos que sejam capazes de colocar os termos em definições precisas, assume-se como cuidado a atitude de estar junto com o outro, utilizando de maneira adequada uma técnica, reconhecendo-o enquanto sujeito de direitos, sendo capaz de exercer uma escuta integral, desenvolvendo um diálogo horizontalizado e integrativo da história de vida do sujeito.

O cuidado não carece de um espaço específico ou momento adequado. Ele se coloca no momento em que o encontro entre sujeitos acontece e, mesmo após o fim deste encontro, tem o potencial de promover efeitos e reverberações.

Nessa dialética entre atividade e passividade, o cuidado consiste também em facilitar a palavra e a expressão do outro<sup>2</sup>, somente conseguida por meio de uma escuta autêntica e interessada, tornando cada encontro com o outro singular.

No processo de cuidar, o diálogo é elemento consubstancial, sendo condição necessária para seu desenvolvimento. Entretanto, tal diálogo, antes mesmo de estar expresso em palavras, precisa ser de presenças, em que verbalidade e não verbalidade se encontrem intrinsecamente reunidas.

Em uma Antropologia do Cuidar é transcendental articular uma pedagogia do sentido, já que cuidar de um ser humano é muito

mais que simplesmente cuidar de um ser vivo. Trata-se, fundamentalmente, de construir sentido a partir do diálogo e da responsabilidade<sup>2</sup>.

Construir um sentido por meio da escuta e do diálogo é permitir que o paciente possa conhecer, compreender através dos seus sentidos o que se passa e como seu tratamento será conduzido recolocando-o na relação, passando de sujeito passivo para ativo, com espaço para contribuir e retornar ao profissional de saúde com suas impressões<sup>4</sup>.

Nesse contexto, cuidar é um exercício de alteridade, em que há o reconhecimento do outro como sujeito e, por isso, pode-se estar com ele e ser com ele nos processos que enfrenta referentes ao adoecimento. Estar e ser com o outro é, sobretudo, respeitar a singularidade e a especificidade de vida e de experiência que caracteriza a sua existência acessível somente através da alteridade.

Todavia, o exercício de alteridade exigido pelo cuidado acontece, considerando o contexto do adoecimento, através de relações assimétricas, seja na ordem do poder, do conhecimento ou mesmo nos contextos de vida e nas emoções. E, por existir tal assimetria que a relação de cuidado exige um comprometimento ético, pois as diferenças não podem significar mais ou menos direitos, respeito e valorização<sup>2</sup>.

Para Roselló<sup>2</sup>, o processo de cuidar pressupõe uma dimensão ética e estética, pois é tanto uma atitude permeada por valores que devem sustentar a vida de maneira virtuosa em que a preocupação com o outro torna-se um compromisso, como delineia em seu fazer modos de produzir uma estética das relações porque produz subjetividades.

No caso dos processos de adoecimento, apesar dos casos apresentarem sinais e sintomas que os caracterizam do ponto de vista

fisiopatológico e clínico, cada situação coloca em jogo um cenário singular para o cuidado, seja pelas condições sociais, econômicas, educacionais, seja pela evolução clínica em um indivíduo que sempre será único na trajetória de vida. Sendo assim, o cuidado não pressupõe fórmulas ou maneiras estanques de acontecer, mas a cada encontro exige dos profissionais competências que estão na ordem técnica, psíquica, relacional.

Nesse sentido, Roselló<sup>2</sup> salienta a importância de envolver no cuidado, o que o autor chama de comunidade, interpretado como rede de relacionamentos que envolvem o paciente, como família, amigos, vizinhos. Sujeitos que reunidos somam sentido aquela história singular e que são veículos para a criação de vínculos e redes de apoio ao cuidado.

Antes mesmo de o sujeito procurar qualquer serviço de saúde em busca de cuidado, o locus em que primeiramente lhe foi dedicado cuidado foi a família, seja em qual for seu modelo. No seio daqueles considerados familiares, no ambiente comunitário, entendido como meio de paridade, comunhão e identidade, foi onde a história de cuidado de cada sujeito começa a ser tecida e através da qual pode-se compreender a trajetória traçada e vivida.

A vivência de familiares e amigos, unidos por laços e vínculos e que enfrentam situações adversas e a reconfiguração das rotinas de vida, é estudada por autores que abordam itinerários terapêuticos e trajetórias do cuidado<sup>31, 32, 33, 34</sup>.

As famílias devem ser consideradas como unidades cuidadoras primárias, sistemas de pertencimento que valorizam o vínculo e os laços de



solidariedade e confiança, para as quais devem convergir recursos, contando com a organização das práticas a partir de redes e vínculos<sup>32, 33, 34</sup>.

Sendo assim, o cuidado em saúde extrapola qualquer muro ou limite institucional, pois nos encontros que ali se dão os sujeitos são atravessados por suas histórias de cuidado iniciadas no contexto comunitário, familiar.

Todavia, a experiência da hospitalização, inevitavelmente, produz um afastamento do sujeito do seu seio familiar, das suas atividades cotidianas, dos elementos que lhe são referência para a entrada de um universo regido por outras regras, com pessoas novas, atravessado por procedimentos e exames e pelo convívio com a dor pessoal e do outro.

Com exceção de crianças, adolescentes, idosos e pessoas com deficiência que, protegidos por lei, têm garantida a presença de um acompanhante na internação, os demais pacientes vivenciam, em sua maioria, o adoecimento hospitalar de forma solitária, com exceção dos momentos de visita.

Entretanto, essa solidão não deixa de estar presente entre os casos protegidos por lei ora citados, dentro dos quais a solidão se coloca para o acompanhante no desempenho do seu papel. Essa vivência pode ser caracterizada por horas de vigília solitária, sem que se possa compartilhar as angústias, medos e dúvidas.

Em ambos os casos, o contato com a família e a possibilidade de estabelecer uma relação com a mesma para a composição do cuidado deve ser promovida. Porém, a mesma depende da capacidade do profissional de permitir que esse elo se estabeleça para ampliar as fontes de cuidado, tornando-o integrado.

Entretanto, no contexto dos serviços de saúde são muitas as possibilidades de expressão e produção de cuidado. O cuidado vai se dando em meio a situações de tensão, resistência, aproximação e distanciamento. O cuidado assume uma miríade de perspectivas, ora mais próximas das perspectivas filosóficas e antropológicas trazidas pelo trabalho, ora mais distantes, desvelando facetas negativas da sua produção. Em constante movimento, as relações produzem-se formas de cuidar e não o cuidado em si.

Ayres<sup>5</sup> relata em seu artigo a transformação do seu cuidado a uma paciente hipertensa que o procurava com os mesmos sintomas e com pouca evolução do quadro. Após idas e vindas no serviço, chegou um dia em que a caneta repousou sobre a mesa e a escuta deu espaço às histórias da paciente. Desse ponto em diante o cuidado se transformou, ressignificou não só a relação, como também o próprio cuidado.

O que mudou foi que se passou a procurar, naquele momento, o sentido e o significado de diagnósticos, exames, controles, medicações, dietas, riscos, sintomas. Mais que isso, ou como base disso, passou-se a procurar o significado da própria presença de um diante de outro<sup>5</sup>.

Contudo, esse posicionamento relatado por Ayres não está, necessariamente, na ordem de atuação do profissional biomédico. O sistema de formação e atuação biomédico traduz o cuidado através das técnicas, conhecimentos especializados, habilidades oriundas de uma semiologia científica que busca destrinchar o sintoma.

Decorrente dessa centralidade científica, o campo biomédico produziu um hiato entre pacientes e profissionais de saúde, colocando no meio da relação uma série de pré-requisitos que fazem da mesma, em muitos casos, um encontro que se finda como técnico e objetivo.

A grande questão, colocada nesta assistência tecnológica à saúde, é que não se parte da instrumentalidade dos recursos e da abertura que estes promovem, mas fecha-se nas medidas e recursos em si<sup>29</sup>.

As críticas ao modelo biomédico não são recentes na história das ciências. Desde a década de 50 vem sendo demonstrado que há uma excessiva utilização da técnica em detrimento da construção de relações mais simétricas com os pacientes<sup>35</sup>.

Minayo<sup>36</sup>, apoiada nos estudos do humanismo, colabora para a discussão apontando que o modelo biomédico, caracterizado pelo tecnicismo e pela instrumentalidade, vem contribuindo ao longo dos tempos para a compreensão do doente como um indivíduo menos capaz de se auto-determinar no processo da assistência. Tal fato influencia diretamente na capacidade que vem sendo exigida dos profissionais de incluir e entender o paciente como alguém também capaz de somar valores às práticas em saúde.

Embora a proporção dos avanços do conhecimento seja expressiva, observa-se ainda uma dificuldade de valorizar o cuidado através do seu fator relacional<sup>36</sup>.

Para Merhy<sup>7</sup>, uma das implicações mais sérias do atual modelo médico hegemônico neoliberal é a de diminuir a dimensão relacional do trabalho em saúde, construindo modelos de atenção menos corresponsáveis entre os sujeitos.

Como principais nós para enfrentamento da reconstrução das práticas de cuidado estão a responsabilização e vínculo pelo paciente; abordagem do usuário como cidadão do seu processo de recuperação e resolutividade e integração com o sistema loco-regional de saúde. Os profissionais tendem a se voltar mais para os procedimentos, decorrente da forma como a formação

orienta o olhar e o fazer, gerando fragmentações no processo terapêutico e reduzindo o sujeito à objeto de investigação e tratamento<sup>37</sup>.

Não é somente a organização dos serviços ou o adequado uso da tecnologia que garantem a eficácia da assistência, mas também a inclusão das experiências dos pacientes e o respeito pelos seus valores subjetivos, considerando de forma abrangente os distintos aspectos da vida dos indivíduos<sup>38</sup>.

Aliar os processos tecnológicos otimizados com os processos de subjetividade que produzam vida e que contribuem para a melhor compreensão dos casos é o que Campos<sup>20</sup> sinaliza como tarefa para os profissionais de saúde em direção à construção de práticas menos pautadas pela razão instrumental.

A saúde não se faz sozinha, é sobre o indivíduo que ciência e tecnologia se debruçam e, por isso, é imprescindível que a inclusão da dimensão do cuidado seja entendida como fator que contribui para ampliar os limites e as possibilidades de enfrentamento das condições de adoecimento.

O cuidado assumido como valor<sup>9</sup> propõe que se reconheça o *ethos* do ser cuidado e do cuidador, o que requer incluir na relação a dimensão da vida individual com seus hábitos e costumes e a vida em comunidade, sendo ambas dimensões promotoras de marcas e identidade dos sujeitos. Na prática é ser capaz de, diante de um procedimento técnico, incorporar o *ethos* do outro, num processo de alargamento de si mesmo e fazendo daquele momento terapêutico um momento de interseção entre as diferentes tecnologias do cuidado e de atores sociais.

O conceito de cuidado como valor é amplo e incluiu profissionais, usuários e familiares, colocando em questão os diferentes papéis e valores que precisam ser inseridos nas relações. Todavia, o exercício desses papéis e a veiculação dos valores através das práticas passa pelo reconhecimento da importância de cada ator social, seus capitais culturais e suas perspectivas diante do adoecimento. Não só o saber técnico e científico que devem ser parte integrante do cuidado, mas também a percepção dos familiares e o aprendizado os usuários sobre suas condições<sup>39</sup>.

O cuidado não deve ser reduzido apenas por ferramentas tecnológicas, como procedimentos e equipamentos, mas deve ser compreendido como um caminho de encontros e problematizações que se efetivam nos processos de trabalho<sup>40</sup>.

A produção de cuidado é compreendida por Pinheiro<sup>9</sup> a partir de três eixos: formulação de políticas públicas de saúde; conhecimento técnico incorporado nas próprias políticas; práticas e ações, através das quais se organizam os processos de trabalho em saúde.

No que diz respeito à formulação de políticas públicas como promotoras de mudanças no cenário da saúde, é importante resgatar a constituição do Sistema Único de Saúde (SUS) que assumiu a saúde como um direito de todos e dever do estado, necessitando de políticas e programas para garanti-la, além de tornar o acesso ao sistema universal, igualitário às ações de prevenção, promoção e recuperação<sup>41</sup>.

A Lei Orgânica da Saúde (Lei Nº. 8080,1990) regula em todo o território nacional as ações e serviços de saúde e em seu sétimo artigo estão postos a universalidade, integralidade, preservação da autonomia das pessoas na

defesa de sua integridade física e moral, igualdade e equidade da assistência à saúde, direitos à informação como princípios do SUS.

Diante de uma política universal, o cuidado encontra através do princípio da integralidade um convite para reencontrar no cenário político, organizacional e formativo dos profissionais sua amplitude, sendo capaz de assumir o centro das preocupações políticas e institucionais.

A integralidade além de ser uma dos princípios do sistema de saúde no país, representa uma bandeira de luta do movimento sanitário, uma imagem-objetivo que aponta para características que tanto o sistema como as práticas em saúde devem perseguir. Seu termo carrega um conjunto de valores pelos quais deve-se lutar em prol de uma sociedade mais justa e solidária<sup>8</sup>.

Considerada como imagem-objetivo, a integralidade vai ao encontro das reflexões acerca do cuidado tecidas por esse capítulo a partir dos autores do campo da Filosofia e da Antropologia, pois aponta para valores e atitudes que devem transversalizar a formação e a atuação dos profissionais em saúde. Da mesma forma, sua potência transversal deve compor as políticas públicas em saúde<sup>8</sup>.

Nesse sentido, a integralidade está para o sistema de saúde do país como um princípio organizativo da formação dos profissionais, da organização dos serviços, da proposição política, além de representar a imagem-objetivo que deve orientar toda e qualquer ação em saúde, materializando atos comprometidos com o cuidado integral.

Na trajetória da saúde pública no país, compreende-se que o cuidado integral pode ser encontrado em alguns pontos do sistema de saúde, seja sob a forma de política pública, seja pela expressão de uma prática. .

No cenário político, desde a constituição do SUS, as políticas públicas lançadas respeitam os seus princípios constituintes. Considerando a preocupação com o cuidado integral e estabelecendo um movimento crítico frente às fragmentações das ações públicas, à assistência segmentada entre especialidades, à atuação desarticulada entre profissionais e níveis de atenção, destaca-se a Política Nacional de Humanização<sup>42</sup>.

Como estratégia voltada para atuar em todo o contexto do SUS, a PNH assume no cenário da saúde uma proposta voltada para uma nova relação entre usuários, suas redes sociais, trabalhadores da saúde e gestores, apostando no trabalho coletivo na direção de um SUS acolhedor e resolutivo. É uma política que coloca em questão as práticas em saúde, construídas a partir do modelo biomédico, principal referencial epistemológico para a formação dos profissionais do campo da saúde<sup>42</sup>.

A crítica não está em apontar um modelo desumanizado, mas considerar que ao longo do avanço científico as práticas e as formas de reflexão superespecializaram cada parte do corpo humano, cindindo com a unidade dos sujeitos.

A humanização é uma política transversal, que propõe perpassar as diferentes esferas de trabalho e ação em saúde, não se limitando a um programa com um foco específico, mas podendo ser assumida e incorporada como diretriz das ações, do fazer no sistema de saúde, da atenção básica à alta complexidade, passando pelas esferas de gestão, promoção, prevenção e cuidado ao trabalhador.

Segundo Benevides e Passos<sup>43</sup>, a PNH retoma o que está na base da reforma da saúde que resultou na criação do SUS, pois busca garantir o

caráter instituinte do sistema, impondo mudanças que identifiquem e trabalhem com os problemas contemporâneos que se dão na relação entre o Estado e as políticas públicas.

A PNH possui como alguns de seus princípios norteadores o acolhimento, a autonomia, o protagonismo e a corresponsabilidade que devem servir como base para as mudanças e melhorias na relação entre profissionais de saúde e usuários. Dialogando com Anéas e Ayres<sup>29</sup> trata-se de tomar o cuidado não como relação de dependência, mas busca de liberdade através de relações autônomas.

Compreende-se que as mudanças propostas pela PNH procuram resgatar o cuidado no contexto da saúde, seja o cuidado com os profissionais, com os usuários, com os gestores para e com o sistema, as práticas e os serviços.

A PNH, desde o seu lançamento, vem buscando articular-se com as demais políticas. Seu destaque neste capítulo não significa preterir as demais políticas de atenção ou programas de atuação. Destacá-la é lançar luz sobre o cuidado em sua polissemia, indicando que o mesmo deve ser tomado como valor ético, estético, político e transversal capaz de orientar as práticas, de fundamentar a formação, de ressignificar os encontros entre os sujeitos como corresponsáveis pelos “modos-de-ser-cuidado” a fim de transformar os “modos-de-ser-trabalho”<sup>1</sup>.

É através do processo de trabalho que se pode experienciar uma ética definidora de práticas em saúde<sup>44</sup>, na qual se articula os conhecimentos adquiridos ao longo do tempo de formação profissional com posturas e atitudes em relação a si mesmo, ao outro e a própria relação de cuidado.



Os modelos de atenção comprometidos em adjetivar o cuidado pelo valor da integralidade devem saber explorar positivamente as relações entre diferentes dimensões, possibilitando atender às necessidades dos usuários. A partir dessa compreensão, o desenvolvimento tecnológico assume seu lugar de uma das dimensões do cuidado e este é restituído ao patamar central na assistência, na medida em que congrega intervenção e relação partilhada através dos encontros promovidos pelos atores sociais.

Dessa forma, o cuidado na saúde é mais do que um elemento a ser valorizado nas relações, nas políticas ou nos serviços, ele é o meio pelo qual devem circular técnica, sensibilidade, escuta, diálogo, corresponsabilidade e protagonismo dos sujeitos.

O cuidado é uma amálgama que tem o potencial de dar sentido aos encontros humanos, elemento de constituição transdisciplinar das práticas não apenas dedicadas aos usuários, mas também entre os profissionais. Descortinar o cuidado nas relações de saúde é colocá-lo no centro como elemento de congregação dos diferentes aspectos que a compõem, transformando sua produção em atos comprometidos com a vida.

### **2.3 - O cuidado às condições crônicas em saúde da criança e do adolescente**

As condições crônicas na infância podem ser consideradas como eventos que têm uma base biológica, psicológica e/ou cognitiva, com curso demorado que pode produzir limitações de funções ou atividades, prejuízos das relações sociais, dependência farmacológica, dieta especial, tecnologia

médica, aparelhos especiais, assistência pessoal, cuidados integrais que incluem não só a atenção médica, mas também de outros profissionais da área da saúde (psicólogos, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais), podendo necessitar de acomodações diferenciadas nos espaços de sociabilidade<sup>45</sup>.

Castro e Piccinini<sup>46</sup> ao examinarem as implicações das condições crônicas da infância para as relações familiares traz o seguinte elenco de patologias relacionados:

Doenças crônicas orgânicas (Ex.: fibrose cística, cardiopatias congênitas, insuficiência renal crônica, atresia de vias biliares, cirrose hepática, câncer, hemofilia, AIDS); Deficiências físicas (Ex.: deformidades ou falta de algum membro do corpo, fissura lábio-palatal, deficiência visual e auditiva); Dificuldades de aprendizagem e enfermidades neurológicas (Ex.: epilepsia, paralisia cerebral, deficit de atenção); Doença mental (Ex.: autismo); e, ainda, Doenças psicossomáticas (Ex.: asma, obesidade).

As condições crônico-degenerativas em crianças e adolescentes assumiram um novo lugar no cenário de saúde tendo em vista o aporte tecnológico e os avanços científicos que repercutiram no aumento da sobrevivência desse grupo de patologias.

Trata-se de uma transição demográfica e epidemiológica do campo de cuidados à criança e ao adolescente promovida pelo avanço tecnológico e que pode ser caracterizada pelo aumento do sobrepeso, da obesidade infantil e diminuição da desnutrição e redução das taxas de mortalidade infantil nas faixas etárias de dois meses a cinco anos de vida. Essa mudança na incidência e prevalência explica-se em função das ações voltadas para o aumento do aleitamento materno, acesso ao pré-natal, tratamento dos casos de pneumonia, diarreia e administração de vacinas<sup>11</sup>.

Esse cenário vem gerando profundo impacto para a assistência hospitalar e os desafios apontam para a construção de um novo modelo de cuidado que articule os níveis de atenção, capaz de atuar de maneira integral na saúde de indivíduos em crescimento e desenvolvimento. Trata-se da criança dependente de tecnologia – um novo público que cresceu quantitativamente e que vem demandando aos serviços um atendimento especializado e articulado<sup>11</sup>.

É grande a variabilidade de doenças na infância de origem genética e mal-formações e a sobrevivência das mesmas depende do tipo de cuidado oferecido e das tecnologias disponíveis. A criança dependente de tecnologia, além de demandar novas ações dos serviços, estabelece com os mesmos uma relação de continuidade entre as etapas assistenciais.

Diante desse cenário de mudança demográfica e epidemiológica foram sendo desenvolvidas práticas no campo do cuidado à infância e adolescência voltadas para o diagnóstico precoce, humanização da assistência, administração de recursos humanos e financeiros com o intuito de aperfeiçoar as ações assistenciais e o cuidado aos pacientes, pois o adulto de amanhã pode ser a criança crônica de hoje<sup>11</sup>.

A chegada de um bebê já é esperada, sentida e vivida ao longo de todos os momentos da gravidez. Com o portador de alguma condição crônica essas expectativas não deixam de existir, porém a cada mês de gestação podem ser acrescidas uma série de fatores como medo, insegurança, dúvida, raiva, culpa, apontando para uma necessidade de preparação para o nascimento.

Considera-se um bebê portador de risco que pode desencadear uma condição crônica aquele que apresenta algum problema ainda na gravidez,

durante o parto ou logo após o parto. As condutas médicas do pré-natal acompanhadas de exames, investigação, monitoramento e aconselhamento são importantíssimas para garantir uma boa assistência<sup>47</sup>.

Com a atual tecnologia e a realização adequada do pré-natal, as notícias que permeiam a gravidez incluem, além da evolução da gestação, conhecimento dos riscos e dos possíveis desfechos a partir dos diagnósticos realizados. O risco e/ou a condição crônica de um filho passam a ser vivenciados desde a gravidez, fazendo com que a chegada dessa criança possa ser preparada, o que não deixa de ser angustiante.

A experiência do adoecimento crônico tem em seu âmago a incerteza das condições de vida futura que afetam não só a conduta médica, mas, acima de tudo, o rumo da vida dos pacientes que, em muitos casos, veem-se desinvestidos da possibilidade de planejarem projetos futuros de longo prazo.

A chegada desse bebê diagnosticado com algum risco e/ou condição crônica já coloca na própria sala de parto a presença de não só profissionais capacitados como também de tecnologias capazes de dar suporte à vida. A utilização de tecnologia que é tão marcante no universo das condições crônicas já permeia a família e a criança na gestação, no parto e na consecução da vida<sup>48</sup>.

Após o nascimento desse bebê já inicia-se um processo de construção de vínculos diferente do que acontece com os bebês “normais” não portadores de condições crônicas, pois a separação da mãe no quarto para o filho na UTI coloca-se como uma necessidade. “Este é um momento difícil, assim como receber alta sem poder levar o filho para casa”<sup>48</sup>

Para Braga e Morsch<sup>49</sup>, mesmo entre os pais que foram informados e preparados para enfrentar o nascimento de um filho com algum risco, a entrada em uma UTI com tantos aparelhos, sons, situações graves, tubos, fios e prescrições pode ser uma experiência permeada por sensações como perplexidade e medo.

Aos poucos deflagra-se a necessidade de entender o mundo ao redor pela família e a forma de comunicar-se com o filho, entendendo o que está acontecendo e reconhecendo suas reações.

Segundo Braga e Morsch<sup>50</sup>, é comum observar um compasso de espera dos pais para começarem a se aproximar o filho que se mescla com o medo de perdê-lo ao mesmo tempo em que se busca encontrar formas de caracterizar a relação parental, o que ao longo do tempo permite criar familiaridade e apropriação ao universo de cuidados.

Para as autoras, as preocupações maternas primárias encontram dificuldades em se expressarem e se desenvolverem porque passam a estar mediadas por outro tipo de preocupação, relacionada com o acompanhamento da evolução clínica saúde do filho<sup>49</sup>.

Nesse sentido, o acesso, o aprendizado e o domínio de conhecimentos e técnicas comuns ao cenário biomédico vão sendo paulatinamente aprendidos e vivenciados pelos pais – competências e habilidades que vão sendo aplicadas ao longo de toda a vida do filho, seja no contexto hospitalar, seja em casa.

Crianças que nascem com condições crônicas e logo nos primeiros momentos de vida são diagnosticadas, são assistidas pela Neonatologia e, ao sobreviverem, são transferidas para as enfermarias pediátricas. Porém,

existem condições, como a fibrose cística, que só apresentam os primeiros mais tardiamente.

Seja em uma situação ou em outra, as condições crônicas em saúde da criança e do adolescente são permeadas por processos de altas institucionais, transferências de responsabilidades entre os profissionais, apropriação maior do espaço hospitalar pelos familiares devido à mudança de uma parcela da vida familiar para o contexto de internação.

As adaptações da vida cotidiana frente a uma condição crônica já começam a ser implementadas desde a entrada na UTI Neonatal, prosseguindo junto com a própria evolução da saúde da criança e suas possíveis entradas nos outros serviços, como Unidade Intermediária, Cirurgia Pediátrica e Pediatria.

O paciente neonatal e pediátrico que convive com uma condição crônica desde a tenra idade explora o mundo, desenvolve suas percepções, emoções, aprendizados e relações por meio e apesar de sua condição, não conhecendo outra forma de caminhar pela vida. Em adição, a família desenvolve-se como tal para o filho por meio das relações hospitalares, dos procedimentos e do aprendizado de novas formas de ser mãe, pai, irmão, avô, avó de um bebê crônico.

Nesse sentido, o cuidado a esse perfil não pode ser desenvolvido sem que haja uma inclusão e inserção da família no contexto hospitalar. Além dos aspectos técnicos que caracterizam as formações em saúde, como cuidados intensivos, nutricionais, respiratórios, ambientais, o apoio aos familiares integra-se como elemento precípua de um cuidado integral, o qual permite

emergir situações, por exemplo, de maternagem ampliada<sup>4 49</sup> e de inclusão dos irmãos através de visitas.

Todos esses fatores, somados a um cuidado de qualidade não só pela utilização de tecnologias duras, como equipamentos, medicamentos, exames e procedimentos, quanto por tecnologias leves<sup>5</sup>, como acolhimento das famílias, desenvolvimento do método canguru, dentre outras, são elementos que fazem com que o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente seja complexo e multifacetado.

A temporalidade das condições crônicas, que transita entre os períodos de agudização e estabilização, exige medidas diferenciadas das famílias na produção do cuidado. Nos momentos de estabilização, o ritmo familiar é impelido a ser reconfigurado para lidar com uma nova rotina, marcada pela atenção constante a sinais, sintomas, gerenciamento de medicamentos e alimentação. Já nos momentos de agudização, a procura pelos serviços de saúde se dá de maneira mais intensa.

Contudo, o aparecimento de uma condição crônica pode acontecer durante o desenvolvimento da criança, produzindo, igualmente, alterações na rotina de pacientes e familiares, desde os momentos prévios de investigação até a consumação do quadro clínico, momento este que as crianças começam

---

<sup>4</sup> O termo maternagem ampliada refere-se à inclusão de pessoas ou um grupo de familiares em contextos em que há a ausência de um companheiro, os quais podem apoiar, participar e acompanhar a gestação e os cuidados iniciais do bebê<sup>49</sup>.

<sup>5</sup> Para autores contemporâneos, como Merhy<sup>51</sup> *et al*, o trabalho em saúde é considerado vivo, pois seu objeto não é totalmente estruturado e suas ações se configuram em processos de intervenção em ato, operando através das relações, de encontros de subjetividades, para além dos saberes tecnológicos estruturados. As tecnologias que são utilizadas podem ser consideradas “leve, leve-dura e dura”, compreendendo que a primeira relaciona-se às produções de vínculo, acolhimento, autonomia e gestão; a segunda refere-se aos saberes estruturados nas diversas especialidades e a última, considera as tecnologias aplicadas ao campo.

a se adaptar às novas circunstâncias e a lidar com o sofrimento, as possíveis limitações e o medo de morrer<sup>52</sup>.

Nesse sentido, a internação ou mesmo a reinternação são experiências marcadas por uma dupla ruptura: para as famílias em relação ao cotidiano da casa e para a criança, com o cenário familiar e social, alterando hábitos que envolvem frequentar a escola, as rodas de amigos, os parques e praticar esportes<sup>25</sup>.

Essa modificação produz um estranhamento da experiência de internação que diferirá entre os pacientes e seus familiares. As referências do contexto de vida da criança e do adolescente são substituídas pelas paredes claras, pelos procedimentos invasivos, medicamentos, maquinários, novos termos e palavras e sensação de dor e sofrimento, modificando a rotina de vida destes pacientes<sup>53</sup>.

Nos casos de crianças portadoras de condições crônicas, a relação com o adoecimento se modifica e novos conhecimentos são aprendidos pela criança. Muitas cresceram convivendo com situações de vida limitantes e aprendendo a incorporar o espaço hospitalar ao seu cotidiano.

Segundo Duarte e Moreira<sup>39</sup>:

A discussão sobre cuidado em um cenário de alta complexidade, no nível terciário, vai ao encontro da autonomia como reconhecimento, o que pode contribuir para a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção da saúde: crianças em situação de adoecimento, familiares e profissionais.

A dor física, o sofrimento psíquico e os efeitos deletérios de procedimentos médicos nem sempre são considerados nas práticas em saúde. Uma visão estreita da experiência da condição crônica, definida apenas como desconforto e/ou limitação física, ignora ou minimiza os significados maiores das vivências dos pacientes pediátricos<sup>54</sup>.



Contra-pondo-se a uma visão estreita da experiência da internação, Gonzaga e Arruda<sup>55</sup> destacam, com base em entrevistas com crianças internadas, que o cuidado pode ser ofertado por vários atores durante a assistência e a ação de um não minimiza os efeitos do outro, mas congregam benefícios. Os diferentes atores podem ser traduzidos como fontes de cuidar e de sentir-se cuidado. Contudo, como manifestações do não cuidar foram mencionadas, as atitudes de desinteresse manifestadas pelos profissionais (médicos e enfermeiras), tais como deixar de executar procedimentos para aliviar a dor ou executar os procedimentos de forma fria, mecânica, sem respeito e compreensão pelo estado de sensibilidade e dor. Todas essas ações contribuem para o aumento da angústia e estresse que o paciente está vivenciando no momento da hospitalização.

A condição crônica se apresenta como uma realidade delicada, tornando-se uma experiência privada da pessoa que o outro não acessa, dependente da comunicação constante entre os sujeitos. Por ser uma experiência privada do sujeito, não é facilmente suscetível de ser estabilizada, fazendo com que o trabalho de decifrar a dor crônica seja necessário entre os profissionais da saúde<sup>56</sup>.

A maneira como a criança e a família enfrentam a doença crônica está associada a fatores da organização e interação familiar. O apoio dos vínculos familiares e sociais, as redes de suporte à família e de proteção aos pacientes servem como um tecido social que permite uma maior administração das situações vividas e construindo vínculos que podem garantir o bem-estar dos pacientes<sup>25, 57</sup>.

No cenário das condições crônicas, a vivência de familiares e amigos, unidos por laços e vínculos e que enfrentam situações adversas e a reconfiguração das rotinas de vida, é estudada por autores que abordam itinerários terapêuticos e trajetórias do cuidado<sup>31, 32, 33, 34</sup>.

A condição crônica exige cuidado continuado e prolongado que, em geral, é produzido e gerenciado pela família. Redes são tecidas durante o processo de busca por atendimento e apoio, sendo os serviços e os profissionais participantes mais pontuais das redes e da formação desses elos<sup>31</sup>. Ao mesmo tempo, os profissionais também podem ser os sujeitos que contribuem para que uma rede de atenção se estruture, articulando setores, serviços e compartilhando a informação necessária aos usuários.

Nesse sentido, as famílias devem ser consideradas como unidades cuidadoras primárias, sistemas de pertencimento que valorizam o vínculo e os laços de solidariedade, confiança e dádiva, para as quais devem convergir recursos, contando com a organização das práticas a partir de redes e vínculos<sup>33, 34</sup>.

A formação e estruturação de redes a partir dos elos e vínculos estabelecidos entre familiares e amigos não são fixas, mas mutáveis de acordo com as necessidades do momento, possuindo movimentos reticulares, individuais que acontecem dentro e entre as redes próprias e próximas<sup>33</sup>.

A formação de redes no cenário das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente é uma característica que deve ser considerada como parte integrante do cuidado. Para muitas famílias, o pertencimento a uma rede de amigos, familiares, vizinhos e de profissionais é a grande diferença nas

suas trajetórias de vida, através da qual pode-se acessar serviços, compartilhar experiências e construir um conhecimento acerca do problema vivido.

Por fim e de igual importância está o cuidado aos profissionais que vivenciam em seus cotidianos de trabalho situações difíceis, angustiantes frente ao adoecimento e à morte dos pacientes e às reações dos familiares. Não se pode esperar que os profissionais lidem naturalmente e sem problemas com esse conjunto de elementos (dirimidos nos parágrafos anteriores) apenas porque se escolheu a saúde como campo de atuação. Não considerar essas questões na formação permanente dos profissionais é negligenciar o poder que essas vivências têm de produzir sofrimento e de afetar os atos de cuidado.

Considerando que a criança portadora de uma condição crônica presente pode se tornar uma adulto crônico, é fundamental considerar que seu crescimento se dará permeado por essas relações de cuidado. Para Moreira e Goldani<sup>11</sup> *“as condições de saúde do início da vida são fortes determinantes da saúde do adulto e isto não tem merecido atenção suficiente nos dias de hoje”*.

Para os referidos autores o campo carece de estudos mais aprofundados e sistematizados que não se limitem às experiências pessoais, relato de casos, recomendações de especialistas ou ensaios clínicos pequenos, o que tem feito da criança uma “órfã terapêutica”<sup>11</sup>.

Ainda que o contexto da cronicidade na infância e na adolescência seja permeado por limitações, é preciso superar a visão desenvolvimentista que vê a criança como um ser em processo de formação e incompleto. A criança, tornada a partir desta visão, é entendida como sujeito que necessita de normas para que, até se tornar adulta, o débito social e cultural possa ser saldado pelas ações educativas e pela figura do adulto como seu porta-voz<sup>58</sup>.

Em sua teoria da ação, Castro<sup>58</sup> enfatiza a importância de legitimar a criança como um ser capaz de exercer seus direitos mediante sua capacidade de ação no mundo e de compreensão do mesmo. Tal afirmativa não é diferente, considerando as condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes, pois através de cada diagnóstico há uma história de vida a ser vivida, contada e respeitada. Partir dessa compreensão é assumir um grande desafio, mas ao mesmo tempo é um exercício de abrir-se para que o cuidado seja desenvolvido em parceria, horizontalizando as relações.

Considerando as mudanças sofridas no cuidado às condições crônicas na infância e adolescência, suas lacunas e localizando-o no campo biomédico gerador de suas balizas técnicas e científicas, tem-se como resultado um campo fértil para análise das ações desenvolvidas, de modo a construir bases para uma reflexão voltada para o cuidado em suas diferentes dimensões e expressões colocando em análise os modelos vigentes de assistência, gestão e formação técnica e científica, propiciando não só a reflexão crítica, como também se procura encontrar as possibilidades de superação das falhas aliado à capacidade de estabelecer relações mais simétricas, dialógicas e acolhedoras entre equipe de saúde e usuários<sup>8, 5</sup>.

### Parte III

#### Aporte metodológico

O trabalho de pesquisa desenvolvido baseou-se na abordagem qualitativa assentada na etnografia, assumindo como arcabouço teórico da microsociologia, que tem como preocupação central a vida cotidiana dos sujeitos em estudo, buscando compreender as interações e os códigos sociais<sup>59, 60, 26, 61</sup>.

Segundo Machado<sup>60</sup>, o sistema de saúde possui desafios em diferentes níveis da sua organização e instituição, o que vem exigindo que os estudos procurem entender os processos e os fenômenos da vida social. A aplicação das ciências sociais à saúde encontra nas análises da microsociologia uma abertura maior para as questões que envolvem profissões, trabalho e gestão em saúde.

Acrescenta-se a esse campo de questões os estudos sobre as experiências acerca das condições crônicas na infância e na adolescência, as quais são permeadas por alterações cotidianas das rotinas, limitações decorrentes dos quadros clínicos, convivência com marcas e traços característicos de síndromes que podem gerar preconceitos e estigmatização, além da relação com os serviços, profissionais e tecnologias do cuidado.

Esse universo de questões apontam para a importância de abordar a dimensão sociocultural das enfermidades, voltando-se para os sujeitos e suas relações<sup>26</sup>.

Além disso, as condições crônicas na infância e na adolescência, por muitas vezes, potencializam as redes sociais de apoio às famílias e aos

usuários, o que estimula a reflexão sobre os processos de associação e interesses que movem os indivíduos. Considerar a análise das redes sociais exige integrar diferentes níveis de interação e atuação dos sujeitos e instituições<sup>59</sup>.

A perspectiva microssociológica vai ao encontro do método etnográfico, pela possibilidade de buscar um campo de significados no cotidiano, nas interações face a face, nos ambientes naturais e organizações dos sujeitos sobre o seu trabalho e suas experiências de vida. O método antropológico, como um conjunto completo assentado no tripé de teoria, técnicas e análise, nos serve como um ambiente de pensamento para a presente pesquisa.

A etnografia enquanto método de investigação da antropologia leva em consideração as múltiplas dimensões do ser humano em sociedade<sup>62</sup>. A preocupação de um estudo com enfoque etnográfico incide em definir como um *ethos* de determinado grupo ou coletivo se atualiza na prática. O pesquisador que escolhe esta abordagem espera que através da ampla e profunda observação do cotidiano do grupo a ser pesquisado se consiga compreender as características do comportamento, dos costumes e das formas de vida de um coletivo<sup>63</sup>

Para Laplantine<sup>62</sup>, a pesquisa de campo é o que dá corpo à etnografia, em que se torna possível o encontro com o outro, lugar no qual o pesquisador aprende a compreender suas formas de comunicação e suas emoções.

O trabalho de campo é a própria fonte de pesquisa e no contexto da etnografia caracteriza-se pela flexibilidade capaz de lidar e trabalhar com a imprevisibilidade dos encontros entre os sujeitos. É um trabalho investigativo que não se faz sobre uma população de estudo, mas com e a partir dela<sup>64</sup>.

Na presente pesquisa, o trabalho de campo se desenvolveu em dois hospitais públicos, da esfera federal, localizados no município do Rio de Janeiro. Ambos são considerados unidades de atendimento à criança e ao adolescente de média e alta complexidade.

O primeiro hospital conta com serviços de ambulatório, internação, apoio diagnóstico, mas não possui serviço de emergência. É especializado no atendimento à mulher, criança e adolescente e desenvolve atividades de ensino, pesquisa, sendo considerado Hospital Amigo da Criança pela Organização Mundial da Saúde, Unicef e Ministério da Saúde.

O segundo, é um hospital geral, reconhecido como Centro Regional Terciário, tendo elevado volume de atendimentos e possuindo serviço de emergência, além de ambulatórios, enfermarias e apoio diagnóstico. Além disso, é considerado referência em Oftalmologia, Cirurgia de Cabeça e Pescoço, Atendimento à Gestante de Alto Risco e atendimento de alta complexidade, como transplante de rins, fígado e córnea.

Os sujeitos da pesquisa foram profissionais de saúde que compõem as equipes dos serviços de Neonatologia, Pediatria, Cirurgia Pediátrica e usuários dos mesmos (pacientes e familiares). Foi considerada a condução do cuidado ofertado aos usuários pelas instituições e as trajetórias entre os serviços, bem como as relações estabelecidas com os profissionais, pois entende-se que o perfil das condições crônicas de saúde na infância induzem a construção de redes através dos itinerários entre serviços e profissionais.

A entrada no campo aconteceu, primeiramente, pela observação participante que, segundo Laplantine<sup>62</sup>, propicia abarcar diferentes dimensões

coletivas a partir dos fatos cotidianos e dos papéis que os sujeitos ocupam e desempenham nos grupos sociais.

A observação participante é a técnica por excelência do método etnográfico; por ela pode-se obter uma primeira aproximação do cotidiano de trabalho, enfocando as relações entre as equipes, os usuários e os acompanhantes. Ou seja, o campo de pesquisa por sua natureza complexa e humana orienta a necessidade de escolha por esse método que se presta a observar sistemática e controladamente tudo o que acontece em torno do investigador e a participar das atividades que compõem os fazeres dos sujeitos.

Segundo Laplantine<sup>62</sup>, para alcançar o homem em suas dimensões, é preciso dedicar-se à observação de fatos sociais cotidianos, que podem parecer pequenos, mas cuja significação só pode ser encontrada nos seus papéis assumidos dentro de um coletivo.

Aprende-se sobre uma cultura vivendo-a e, por isso, a participação é a condição precípua do conhecimento sociocultural erigido através da experiência direta, dos órgãos sensoriais e da afetividade acerca dos sujeitos de estudo. *“Com a observação participante permite-se recordar em todo momento que se participa para observar e que se observa para participar”*<sup>64</sup>.

Para então ser possível orientar a observação dos fatos cotidianos e os papéis desempenhados pelos sujeitos da pesquisa foi desenvolvido um roteiro que norteou a entrada no campo e que, posteriormente, permitiu a interpretação dos dados, a saber:

- Produção do cuidado:



- Organização das equipes, distribuição das atividades entre os profissionais, gerenciamento da informação, do conhecimento e dos insumos, recursos materiais e tecnológicos, processos de altas internas entre os serviços;
- Interações sociais e redes de apoio:
  - Relação entre os atores: usuários, acompanhantes e profissionais;
  - Estruturação de grupos de apoio entre familiares e pacientes, interação dos grupos com os responsáveis e profissionais, circulação da informação e do apoio entre os atores sociais, resolução das questões críticas que envolvem a assistência dos pacientes;

Segundo Creswell<sup>63</sup>, os procedimentos etnográficos detêm-se à descrição da cultura do grupo pesquisado, à análise deste material por temas ou perspectivas e à interpretação do mesmo através dos significados das interações sociais e de contextualizações sobre a vida social. O produto final produz um retrato amplo do sistema cultural dos atores estudados (aspectos históricos, sociais, econômicos e políticos), incorporando as visões dos sujeitos pesquisados e a interpretação do pesquisador sobre as visões dos mesmos.

Foi utilizado como instrumento para registro das observações e reflexões o diário de campo, no qual se situaram os objetos e sujeitos e suas redes de interações constituídas no coletivo das instituições de estudo.

De fundamental importância, o diário de campo armazena e preserva a informação, facilita o processo de visualização da exploração do campo, do próprio papel do pesquisador e de produção do conhecimento resultante do encontro entre o campo e a reflexão teórica<sup>64</sup>.

Seguido às observações participantes, foram realizadas entrevistas com profissionais e familiares relacionados aos serviços. O procedimento de escolha dos entrevistados procurou evidenciar a tessitura da rede de relações presente no universo familiar de cada sujeito. Para isso, foram escolhidos, em cada hospital, para as primeiras entrevistas apenas três sujeitos de cada serviço observado (Neonatologia, Pediatria e Cirurgia Pediátrica), que tivessem pelo menos 10 anos de trabalho na instituição. Ao final das referidas entrevistas, foi solicitado a cada participante que indicasse outros sujeitos para uma possível entrevista, caso concordassem. Deixou-se claro que a escolha poderia ser a critério do entrevistado, independente de categoria profissional, serviço de origem ou tempo de experiência.

Essa estratégia de recrutamento e convite dos sujeitos justifica-se, segundo Moreira<sup>65</sup>, pela possibilidade de: 1) reconhecer que os sujeitos estabelecem redes de relações; 2) que em instituições de saúde, como hospitais, essas redes se formam por influências, conhecimentos, trocas de capital simbólico; 3) como atores sociais, as indicações conduzem a um desenho que tende a retornar/ refletir referências mais fortes que são dignas de análise e referem-se a um determinado universo familiar, configurando uma cartografia.

A partir das primeiras entrevistas, as demais aconteceram seguindo esse mesmo critério, totalizando o número de 19 profissionais no primeiro hospital e 18 no segundo. O importante foi poder captar, através de cada indicação, o universo familiar dos entrevistados. Não foram o lugar e o olhar da pesquisadora que orientaram as escolhas, mas as referências de cada sujeito

participante, o que permitiu captar as redes, parcerias, experiências e refletir sobre a cartografia do campo de pesquisa.

O critério da saturação de dados, foi utilizado para interromper o processo de continuidade dos contatos para as entrevistas. Segundo Fontanella, Rocas e Turato<sup>66</sup>, a suspensão da entrada de novos sujeitos às entrevistas pelo critério da saturação de dados indica que a pesquisa chegou ao momento de repetição das informações, não sendo necessária, para o aperfeiçoamento teórico, a manutenção de novas entrevistas. A saturação se deu, segundo o objetivo geral da pesquisa – compreender como se constrói o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e adolescente –, pelo alcance de elementos que caracterizavam a construção desse cuidado mesmo diante de histórias diferentes e trajetórias distintas entre os profissionais.

Já para as entrevistas com os familiares foi escolhido o critério de situações exemplares<sup>65</sup>, através das quais se pôde apreender aspectos importantes e que são característicos do cuidado às condições crônicas em saúde da criança e do adolescente. Para tanto, foram assumidas como situações exemplares as seguintes:

- Acompanhantes que possuíam um tempo superior a quatro meses na Pediatria, através do qual pudesse compreender sua experiência pelo serviço/hospital;
- Acompanhantes que traçaram um itinerário de busca pela assistência e diagnóstico para o cuidado adequado da criança iniciado fora do hospital até que chegassem ao universo de estudo;
- Acompanhantes que tivessem realizado um itinerário espacial e pessoal no hospital devido à condição da criança, passando por

serviços como Neonatologia, Unidade Intensiva, Cirurgia Pediátrica e Pediatria.

Para chegar a esses acompanhantes foram privilegiados os serviços de Pediatria em ambos os hospitais estudados, pois há nesses cenários um encontro dessas situações e, por serem serviços em que a condição crônica se expressa pelo crescimento da criança, apontando para a continuidade da vida.

Para reconhecimento e contato com os familiares que foram entrevistados, foi fundamental o auxílio recebido dos profissionais de ambos os hospitais de estudo, como enfermeira, terapeuta ocupacional, psicóloga e fisioterapeuta. Tal auxílio foi orientado pela explicitação dos critérios das situações exemplares para chegar aos sujeitos elegíveis.

Seguindo, então, o critério das situações exemplares, foram entrevistadas quatro mães de pacientes internados (duas em cada hospital), as quais reuniam os elementos de interesse para a pesquisa, além de terem permitido trazer mais elementos para a compreensão dos aspectos e desafios do cuidado às condições crônicas de saúde da criança e adolescente.

Compreende-se assim que as escolhas dos sujeitos que participaram das entrevistas buscou atender às preocupações de um estudo qualitativo: chegar a um grupo que fosse dimensionado e historicamente situado segundo os contextos de estudo<sup>67</sup>.

Os entrevistados, familiares e profissionais, foram, então, convidados a responder questões abertas sobre o cuidado às condições crônicas de saúde na infância e adolescência. Tais questões foram construídas com base em aspectos definidores dos conceitos de modelo de cuidado, a saber: experiência com o cuidado, processos de trabalho, conhecimentos e competências

relacionados ao cuidado, funcionamento organizacional, as redes de relações internas e externas, as experiências de alta dos pacientes, acolhimento e condução do cuidado. Contudo, foram construídos roteiros distintos para os grupos de entrevistados, de modo a contemplar os aspectos acima mencionados, mas também respeitando a experiência e o lugar de fala dos sujeitos (Apêndice I).

As entrevistas aconteceram em locais apropriados, segundo a estrutura do serviço, garantindo privacidade e sigilo, bem como submetendo o entrevistado à apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – Apêndice II) e exposição da pesquisa e seus objetivos.

Para o desenvolvimento de todas as etapas da pesquisa, descritas nos parágrafos anteriores, foram dedicados oito meses de trabalho de campo, tendo sido quatro meses em cada hospital, no período de setembro de 2012 a abril de 2013. O trabalho foi organizado igualmente para cada hospital, tendo sido os dois primeiros meses focados nas observações participantes e os dois últimos, divididos entre observação e entrevistas. Os serviços foram observados em dias alternados ao longo da semana, permanecendo nos mesmos por turnos de trabalho (manhã e tarde) de maneira a captar diferentes momentos da rotina e dos processos de trabalho.

Considerando o processo analítico dos resultados encontrados segundo a perspectiva microssociológica e o enfoque etnográfico, foi necessário, além de coletar os dados no campo a partir da observação-participante, descrever, analisar e interpretar a cultura na qual o pesquisado esteve imerso e o que foi registrado<sup>63</sup>.

Para Gruber<sup>64</sup>, trata-se de, diante do material registrado, ser crítico e reflexivo, abrir sentidos e percepções para o inesperado e distinguir as reflexividades que confluíram no trabalho de campo.

Sob essa perspectiva, os procedimentos analíticos foram desenvolvidos em duas etapas. A primeira voltou-se para as observações participantes, tendo sido realizada uma revisão das observações registradas no diário de campo através de leitura flutuante e crítica do material. Mediante essa revisão, as informações foram mapeadas a partir das categorias de análise: processo de trabalho e redes de apoio.

Para apresentação dos resultados foram feitas caracterizações dos campos de estudo a partir da entrada dos mesmos, aspectos físicos, parcerias estabelecidas, dificuldades e facilidades enfrentadas. A exploração dos materiais decorrentes da análise não seguiu a divisão dos espaços de estudo, pois não se pretendeu fazer uma avaliação dos mesmos, nem sequer produzir qualquer comparação, uma vez que o foco de estudo voltou-se para a compreensão do cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente.

A segunda etapa, das entrevistas com os profissionais, seguiu a metodologia de análise de Fontanella *et al*<sup>68</sup> que se inicia procedendo uma revisão das entrevistas em áudio e das suas transcrições. A partir de então, pôde-se explorar de forma aprofundada o material, chegando às seguintes categorias analíticas: mudança de perfil, impactos no cuidado, características do cuidado, experiência do cuidado, conhecimento e competências, relação entre os profissionais, relação entre os usuários, queixas, redes de apoio e questões relevantes.

Destas categorias, foi possível agrupar temas e tipos de enunciados identificados que foram alocados em uma tabela (Apêndice III), permitindo a visualização dos elementos analíticos, que foram interpretados segundo os dois eixos já descritos: produção do cuidado e interação e redes de apoio.

Em relação às entrevistas com os familiares, os procedimentos analíticos iniciaram-se pela leitura das entrevistas transcritas. A partir das mesmas, foi possível construir as seguintes categorias: trajetória da condição crônica do filho, relação com os serviços e profissionais, aprendizado em relação ao cuidado, redes de apoio, sugestões, críticas e questões relevantes.

Os resultados serão apresentados separadamente para cada situação exemplar de entrevista, começando por um mapa gráfico da trajetória da condição crônica do filho de maneira a mostrar esquematicamente o percurso que os usuários fizeram na rede e/ou nos serviços estudados. Na sequência, as demais categorias serão apresentadas por meio da análise de conteúdo.

O trabalho foi o de tecer, através das ferramentas de análise, os elos entre as dimensões do campo de estudo, privilegiando o cuidado como categoria central do estudo. O estudo desenvolvido tanto privilegiou as práticas, captadas pela observação participante como os modos de pensamento, os sistemas de ideias e valores, acessados através das entrevistas.

Sobremaneira, o caminho metodológico assumido pelo trabalho permitiu produzir um conhecimento em *“comunhão interessada e afetiva com o objeto do conhecimento”*<sup>30</sup>.

Parafrazeando Boff<sup>30</sup>, o exercício de produção do conhecimento realizado através desta tese permitiu que a mesma nascesse junto com cada elemento novo que foi sendo tecido e descortinado no horizonte da pesquisa.

Por fim, o presente projeto foi submetido à Plataforma Brasil, conforme as regras da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e, posteriormente, submetidos aos comitês de ética das unidades que foram alvo do estudo, cumprindo com os requisitos bioéticos que norteiam o campo da saúde. Após esse procedimento, o projeto foi aprovado em ambos os comitês, através dos pareceres 76.602 de 16/08/2012 e 162.186 de 22/11/2012.



## Parte IV

### O ethos do cuidado no campo

*“O caminho se faz caminhando”*  
Antonio Machado

Iniciar esta seção remete diretamente ao processo de trabalho como pesquisadora e ao exercício desse papel nos contextos de estudo. O desenvolvimento da observação participante exigiu construção de vínculos, parcerias e o desenrolar do trabalho foi marcado pelo enfrentamento de dificuldades e facilidades. Entretanto, foi um exercício de pesquisa que exigiu disponibilidade para o encontro com os sujeitos no campo e uma abertura necessária ao novo.

Corroborando com Gruber<sup>64</sup>, o trabalho de campo etnográfico é uma das modalidades de investigação social que mais demanda do investigador, pois compromete seu próprio sentido de mundo, do outro e de si mesmo.

Buscar compreender a conformação do cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente em serviços com características distintas exigiu abrir-se para diferentes níveis de realidade que compõem miríades de possibilidades explicativas e compreensivas. São locais caracterizados pela densidade tecnológica, produção de interações e relacionamentos interpessoais, além de conviverem com situações graves, limites e críticas frente à continuidade da vida.

De forma a organizar o material oriundo das observações participantes, esta seção apresentará uma interpretação-descrição sobre o que o que vi, escutei e vivi de maneira articulada entre as experiências do campo e o arcabouço teórico.

Os resultados, estão organizados respeitando as divisões dos hospitais, com e sem serviço de emergência. A separação entre os universos de estudo justifica-se pois, em cada um deles, a entrada da pesquisa e do papel da pesquisadora mobilizou sujeitos, relações e recursos, devendo, por isso, ser analisada distintamente.

Porém, não foi feita uma separação no interior de cada hospital, distinguindo os serviços observados — Pediatria, Neonatologia e Cirurgia Pediátrica — uma vez que não se pretendeu comparar os cenários dentro dos hospitais.

Assim, a organização do material em ambos os hospitais segue a mesma sequência:

- 1) Descrição do processo de trabalho da pesquisa no desenvolvimento do campo, em cada universo de estudo, suas características físicas e de constituição das equipes;
- 2) Tratamento do conteúdo das observações participantes contidos no Diário de campo a partir das categorias de análise: produção do cuidado, interações sociais e redes de apoio.

#### **4.1 - Hospital sem serviço de emergência**

##### **1) Neonatologia**

Foi o primeiro serviço, aquele que inaugurou o trabalho de campo. Antes de começar, procurei a enfermeira responsável para me apresentar e solicitar a

entrada efetiva no serviço. Nosso primeiro encontro foi rápido, no fim de uma manhã, aparentemente, corrida.

Ela rapidamente me autorizou e, no dia combinado, estava junto da equipe de enfermagem, que me recebeu muito bem e pude participar da passagem de plantão.

As enfermarias que compõem o Departamento de Neonatologia são divididas por gravidade dos bebês, havendo o Berçário de Alto Risco (BAR) com 12 incubadoras, o Berçário Intermediário (BI), com 10 berços, e a Enfermaria Canguru, com 4 leitos para abrigar mãe e bebê. Esta última foi inaugurada em meio à realização do trabalho de campo.

Os pais têm livre entrada, mas não podem dormir no setor. Avós, irmãos e demais parentes têm entrada regulada pelo dia de visita e os irmãos, quando menores de 12 anos, são acompanhados pela psicologia.

Um fator que foi facilitador do processo foi ter na equipe residentes que foram minhas alunas. Deu uma sensação de acolhida e familiaridade em meio a tanta gravidade dos bebês, sons, apitos e corre-corre. O universo neonatal é bastante singular e aos meus olhos descortinou a fragilidade da vida que convive com a força e a vontade de sobreviver.

Os médicos mostraram-se mais fechados em seu grupo. Por mais que eu tivesse participado de um *round* deles, a atenção e interação foram mais pontuais entre ambas as partes. Já as técnicas de enfermagem, como formiguinhas, corriam o tempo todo. Era difícil interagir com elas, dado a agilidade do trabalho.

Meu processo de trabalho, diante disso, foi conduzido por cada novo elemento que ia despontando, fosse ele uma conversa com algum profissional

que me atentava para um novo aspecto, fosse pela novidade de algo no serviço, como o nascimento de bebês nas mais diferentes situações.

Por meio dessa condução, fui sendo como que guiada por novas pistas pelo caminho. Assim, fazendo alusão ao poeta Antonio Machado meu caminho foi se fazendo ao que eu caminhava.

Todavia, como cada dia se renova e novas questões emergem, há sempre aquilo que escapa, não sendo possível apreender a totalidade e nem “a verdade”. Elas não existem, pois são sempre produzidas de forma inacabada por aquele que vê a partir de sua perspectiva.

## 2) Cirurgia Pediátrica

Entrei no serviço através de uma conversa prévia com as enfermeiras responsáveis pelas UTI Cirúrgica e Enfermaria de Cirurgia. Ambas foram muito solícitas e se colocaram à disposição.

O recurso de acompanhar a passagem de plantão não foi adotado na cirurgia a pedido das próprias enfermeiras responsáveis, que chegam nos setores após as passagens terem sido realizadas.

Sendo assim, cheguei às 7:30h na UTI Cirúrgica e fui recebida pela enfermeira, que me explicou como funcionava o serviço e me apresentou à médica do plantão.

O pequeno grupo médico presente na UTI já me recebeu de forma muito mais simpática e dialogada. Senti-me à vontade para voltar ao serviço sem que a enfermeira estivesse, já que, logo após minha entrada no campo, ela saiu de licença.

Sendo muito singular, a UTI Cirúrgica me pareceu um cantinho protegido. Isso conferiu ao meu trabalho um pouco mais de tranquilidade para estar ali e me senti um pouco acolhida.

Por isso, aproveitei para ir até a enfermaria cirúrgica, que era dividida em duas partes separadas por um corredor com muita circulação de pessoas e sempre muito cheias, o que tornou meu trabalho de observadora mais difícil.

Estabelecer uma entrada mais discreta nas enfermarias não foi possível. Minhas observações eram acompanhadas pelas observações de familiares e das crianças.

Foi bastante produtivo sentar-me no banco de entrada, no corredor. Ali foi possível captar momentos de entradas e saídas, conversas, passagens, altas, angústias e alegrias.

Lugar de correria, de equipes que se unem e se dividem, que promovem um trabalho ora contínuo, ora segmentado entre as demandas e que constitui um universo único no final do corredor do 4º andar.

A Cirurgia possui quatro enfermarias, sendo uma destinada aos cuidados intensivo-cirúrgicos, onde estão 5 incubadoras para bebês, a Enfermaria de Neurocirurgia, com 6 leitos, a Enfermaria Geral, com 7 leitos e a Enfermaria de Recuperação Pós-anestésica (RPA), com 5 leitos. Esta última é destinada a crianças que são submetidas a procedimentos endoscópicos que precisam ficar sob observação e, quando agravam, são transferidas para a enfermaria.

Com exceção da UTI Cirúrgica, todos os demais setores possuem cadeiras para os acompanhantes e seus pertences em um pequeno armário ao lado de cada leito.

Entre os profissionais que compõem o serviço estão médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem. O fisioterapeuta possui uma rotina de visitas para acompanhar os pacientes e a nutrição faz as prescrições de dieta. A enfermeira responsável pelo Ambulatório de Estomoterapia possui uma rotina de visitas para acompanhar os casos que serão acompanhados pelo seu serviço tão logo recebam alta. Para acesso às demais categorias são utilizados pareceres. Presentes no setor também estavam os residentes de Cirurgia Pediátrica.

### 3) Pediatria

Entrar aqui foi como voltar à casa. Por ter sido meu campo de mestrado, tinha a memória de como funcionava. Assim, logo procurei a enfermeira chefe, antes mesmo de começar as observações. Fui recebida por ela com carinho e atenção. Pudemos conversar sobre os acontecimentos ocorridos entre o fim do mestrado em 2009 e o início do trabalho de campo já em 2012; sobre como o serviço se transformou, os novos projetos e como ela estava em relação a sua função. A conversa se estendeu por uma hora.

No período do estudo, o setor possuía oito boxes, contendo dois leitos, além das cadeiras dos acompanhantes. Estavam presentes também os pertences dos pacientes, como roupas e brinquedos.

Após esse primeiro contato, intercalei as observações dos outros setores ao da Pediatria, mas toda vez que entrava no serviço sabia como me portar, onde ficar e com quem conversar.

Isso conferiu a mim mais liberdade, apesar da vigília constante para não estagnar meu olhar para aquilo que já era conhecido por mim. O que me

ajudou a construir um olhar estrangeiro foi o contato com as categorias profissionais agora incluídas na observação que não haviam sido no mestrado: Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia, Pedagogia, Terapia Ocupacional.

Esses encontros me colocaram em lugares diferentes e fizeram com que as interações com a Enfermagem também se renovassem. Até mesmo os pacientes antigos no serviço tinham algo novo e novos fatos a ressaltar, seja uma mudança no diagnóstico, seja uma nova terapêutica. Pelos novos atores foi possível construir novas formas de compreender o cuidado e dimensioná-lo no contexto pediátrico, tendo sido possível ampliá-lo. Cada novo profissional pertencente ao universo da Pediatria trouxe uma nova perspectiva pela sua forma de trabalhar e interagir, assim como cada paciente e seu acompanhante tornava a interação nova a cada encontro.

Todavia, o papel da pesquisadora sob a face da etnografia se transforma em cada contexto, ora mais estrangeiro, ora mais pertencente e íntimo, mas, sobretudo, é o lugar do mergulho no desconhecido dos territórios em busca de algo a mais, complementar, explicar e dar sentido a uma função que exige humildade para entender que não existe verdade e nem que é possível apreender todo o processo de trabalho, a experiência do outro.

Tudo isso coloca o processo de pesquisa como um devir, um processo contínuo de construção que é atravessado no tempo e no espaço pelo pesquisador. Esse atravessamento produz um sentido, mas proporciona também um convite a novas investigações e novas produções.

Nesse sentido, seguem, a partir do tópico abaixo, as análises e discussões acerca desta unidade de estudo e pesquisa.

- **Produção do cuidado**

Cenários de convivência entre diferentes categorias e múltiplos especialistas, de constante presença e atuação de familiares, lugares onde o trabalho segue rotinas, responsabilidades, atenção e dedicação intensivas, os serviços que prestam assistência às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente são espaços de materialização de cuidado por meio de processos de trabalho complexos e dinâmicos.

As passagens de plantão, reuniões de equipe e *rounds* constituem-se como elementos que compõem o processo de construção do cuidado e a movimentação do conhecimento. Considerando que o cuidado destina-se a pacientes vistos e acompanhados por vários profissionais, quanto mais integrados forem tais mecanismos maior a chance de desenvolver um cuidado integral, produzindo um saber e um fazer que seja construído de maneira coletiva e interdisciplinar.

Todavia, as rotinas de trabalho, os acúmulos de funções, equipes reduzidas e, sobretudo, a maneira como são aprendidas as relações entre categorias profissionais desde a graduação refletem no caráter desagregado de tais dispositivos nos contextos hospitalares.

Foi comum observar a passagem de plantão da enfermagem seguindo os leitos de cada paciente de forma detalhada com relação aos aspectos clínicos, medicamentos, parâmetros de saturação etc., contando com alguns elementos acerca do contexto familiar que envolve a criança.

Entre os médicos, além da passagem de plantão, o *round* ou discussão clínica aconteceram, muitas vezes, na sala de reunião. Quando questionado se



seria aberto para participação de outros profissionais, a resposta foi sempre positiva, mas não se mostrou como prática na rotina do trabalho.

Em uma das passagens de plantão dos médicos, alguns detalhes se destacaram como a semelhança no enfoque da informação, tal como a enfermagem, mas sem tanto detalhamento, tendo sido mais diretos, práticos e preocupados com o que dizer e escrever. A forma como o conhecimento é produzido e a informação circula diz muito sobre as rotinas adotadas pelos serviços.

Além disso, aponta para a materialização do modelo biomédico, que orienta-se pela investigação de sinais e sintomas, os quais vão não só erigir um conhecimento sobre a patologia como também indicar as responsabilidades e competências de cada categoria profissional na condução do cuidado. No contexto da organização dos processos de trabalho, esse modelo expressa as formas como as atuações profissionais se dão, sendo, no caso, segmentadas entre as categorias<sup>69</sup>.

Foi comum observar o começo cotidiano da circulação de profissionais executando seus trabalhos após o período de banho e troca de curativos realizados pela enfermagem — cada qual realizando suas atividades, seguindo suas preocupações, conversando informalmente sobre casos específicos. Sinais vitais monitorados, casos analisados, atenção total, passagem de catéteres, orientações aos pais, crianças sendo abraçadas pelos profissionais, olhares distantes, olhares assustados, tristes, apreensivos, esperançosos e alegres.

Conviver com esse universo é ouvir histórias, construir sua própria história, reconstruir seu papel no desempenho da função, seja de Enfermagem,

Médico, Fisioterapeuta, Psicólogo, Assistente Social, Terapeuta Ocupacional, seja qualquer outra.

No contexto das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente o modelo biomédico dirimido acima mostra-se estrangulado frente à complexidade das demandas. Diante destas, nem sempre é um remédio ou um exame que melhor conduz o caso, mesmo para que se aplique a melhor terapêutica há que se compreender o contexto e captar as diferentes perspectivas dos sujeitos.

Ao acompanhar uma fisioterapeuta no cuidado pediátrico foi possível descobrir uma forma de cuidar repleta de alegria frente a dois pacientes neuropatas graves, totalmente dependentes de tecnologia, que praticamente não respondiam às interações e quando o faziam era de uma forma muito sutil. Porém, tal fisioterapeuta reinventava esse cuidado, cantando, conversando, divertindo, ensinando para outros profissionais que chegavam como deveriam posicionar as crianças e o que foi feito para facilitar o trabalho do outro.

A construção de parcerias entre os profissionais na condução do processo de trabalho é um fator importantíssimo para permitir que o cuidado encontre meios de acontecer de forma mais integrada e participativa. Essa construção é um caminho de possibilidade para horizontalizar as relações e, assim, construir um cuidado integral.

Pires<sup>70</sup> destaca que duas lógicas convivem na organização e na prática assistencial: “a lógica do trabalho profissional, independente, com controle, mesmo que parcial, do processo de trabalho e a lógica do trabalho coletivo”. Ambas as lógicas acontecem simultaneamente e sofrem influências do modo de organização e gestão do trabalho, dos avanços científicos e tecnológicos.

Caminhando no sentido da lógica do trabalho profissional e vertical, um dos serviços mostrou, como característica das relações entre os diferentes profissionais, que a presença dos mesmos se dava através de pareceres autorizados pela chefia médica do serviço e/ou quando os pacientes agravavam ou demandavam uma intervenção específica. Como exemplo, era condicionado à avaliação médica o chamado da fonoaudiologia para crianças neuropatas que ficavam muito tempo com sonda e desaprendiam a deglutir.

Motivada pela necessidade de dinamizar as condutas, a enfermeira-chefe conseguiu fazer algumas mudanças. Negociando com a chefia médica, a referida enfermeira conseguiu que a nutricionista passasse a prescrever o volume da dieta de maneira mais autônoma no prontuário e podendo interagir mais com a enfermagem, que conduzia o processo de infusão da dieta. Com isso, foi privilegiado o trabalho mais participativo entre as categorias, o que conferiu mais agilidade, segurança e autonomia para a enfermagem. Da mesma forma, a fisioterapia estabeleceu dias para realização da rotina de trabalho, o que auxiliou a organização dos cuidados.

A enfermagem mostrou-se como um coletivo capaz de impulsionar o cuidado no cotidiano através das práticas assistenciais, como também, pela sua atuação central no mesmo, sendo motivadora de mudanças.

Nesse sentido, diante das condições crônicas, a lógica do trabalho coletivo destacada por Pires<sup>70</sup> vem sendo experimentada pelos serviços como um caminho que permite um melhor gerenciamento das complexas demandas de atenção, sendo possível construir saídas criativas para promover apoio e acolhida. Em jogo está a necessidade de alterar a lógica hierárquica que

verticaliza as relações, em detrimento de estabelecer um processo de trabalho cogерido, que assume o paciente no centro do cuidado.

O cuidado à criança que vive com alguma condição crônica coloca em questão aspectos importantes, como a angústia em relação à solução para o problema de cada caso.

*Observando a admissão de um prematuro e a utilização da situação para o aprendizado de residentes de enfermagem, foi possível perceber o trabalho detalhista e delicado, voltado para a estabilização do bebê e para o provimento do necessário à sua internação. A preocupação da enfermeira era poder treinar bem suas residentes para dar continuidade ao cuidado com qualidade. Enquanto a enfermagem provia esses cuidados, a residente médica anotava no computador os dados da criança, fazendo perguntas às enfermeiras, mas não indo à incubadora (Diário de campo – 06/09/12).*

A dinâmica entre a enfermagem e a médica fala da maneira como são tecidas as relações no interior dos processos de trabalho. A linha de frente da enfermagem orientada pelo saber médico, produzindo formas de cuidar, onde cada um responsabiliza-se pela sua parte.

Entretanto, como são situações multifatoriais, não se torna possível resolvê-las apenas no interior de cada especialidade. Diante da cronicidade, as especialidades se veem limitadas em suas ações isoladas, sendo que essa é a lógica ainda dominante frente à hierarquização entre saberes e especialidades. Como cada profissional, segundo essa lógica, acaba por atuar dentro da sua forma de fazer, havendo pouca troca, o conhecimento passa a carecer de compartilhamento, diminuindo o potencial de crescimento inerente ao trabalho cogерido e corresponsável.

Durante o trabalho de um fisioterapeuta, foi observada a conversa entre esse e uma técnica de enfermagem, que gostaria de saber se ele já teria aspirado o bebê. Ele respondeu que sim e comentou:

*Essa pergunta acontece não porque se saiba da importância do trabalho da fisioterapia, mas porque se eu aspirei, é menos uma tarefa para ela (Diário de campo – 25/10/12)*

O cuidado ao crônico produz mais trabalho — uma vez que são mais procedimentos muitas vezes minuciosos — e mais tempo gasto para cada indivíduo. Dividir o trabalho é uma forma de diminuir o peso do mesmo, porém, abre-se a possibilidade de segmentar a criança à luz das tarefas a serem desempenhadas e do saber que as orienta.

Entretanto, o hospital, durante a realização da pesquisa, estava empreendendo mudanças em seu modelo de gestão, formando colegiados com assento de diferentes representantes das categorias profissionais, o que vinha permitindo, para uma das enfermeiras-chefe, *“ampliar o olhar e a compreensão de todos, minimizando o peso da minha figura na resolução dos problemas”* (Diário de campo – 13/09/12).

Como resultado, a enfermeira-chefe viu que os trabalhadores ganharam mais segurança, porque os residentes médicos ficaram mais próximos da enfermagem, ouvindo, dialogando e conduzindo os casos, o que fez com que o trabalho pudesse fluir melhor.

Essa forma de construir o processo de trabalho permitiu que:

*Na reunião do colegiado foi solicitado que fossem ministradas capacitações aos enfermeiros sobre posicionamento das crianças no leito. Após essa capacitação, as crianças melhoraram bastante e o diálogo entre todos também* (Diário de campo – 17/09/12)

Compreende-se que a humanização foi assumida como estratégia de interferência dentro do contexto estudado, buscando considerar os processos de produção e os sujeitos sociais e permitindo mobilizá-los para que sejam capazes de transformar as realidades<sup>42</sup>.

Segundo Benevides e Passos<sup>43</sup>, a humanização enquanto estratégia de interferência pressupõe alteração no padrão de atenção enfatizando o vínculo com o usuário e perspectivando melhorias nos processos de trabalho, articulando-o e integrando-o. Tal interferência atua no âmbito das relações profissionais, alterando formas de trabalhar mais segmentadas ou, ao menos, produzindo dispositivos de interseção das práticas.

Empreender esse movimento originário das propostas da humanização em uma estrutura hospitalar com muitos anos de existência, permeada por uma cultura arraigada com relação à hierarquia das relações é também aprender a fazer durante a realização do processo, encontrando novos caminhos, proporcionando aprendizado e até mesmo enfrentando resistências.

O processo de cogestão guarda consigo grande potencialidade de promover mudanças nos contextos assistenciais, pois trabalha com foco na ampliação da participação dos trabalhadores nas decisões assistenciais, diminuição dos distanciamentos entre as especialidades, estruturação de linhas de cuidado que integrem e responsabilizem os profissionais, possibilitando, ao conjunto de atores, reconstruir o fazer nos contextos de trabalho<sup>15</sup>.

Contudo, tal movimento não era vivenciado da mesma maneira em todos os setores, encontrando também críticas frente ao formato adotado pela direção. Entretanto, tal crítica produziu novas movimentações e o grupo, que se colocou crítico ao processo, buscou novas respostas, o que fez com que eles se reorganizassem e tivessem que dialogar. Segundo a chefia de enfermagem desse grupo: *“Esse movimento inicial gerou mais agregação dos profissionais... a gente percebeu que, se não trabalhássemos juntos, não iria dar”* (Diário de campo – 16/10/12).

Ainda que os serviços tenham características em comum no que diz respeito ao atendimento de um público, majoritariamente, que vive com uma condição crônica, a forma como os processos de trabalho se dão não é igual, tendo em vista as especificidades do cuidado, a história de cada serviço e sua posição política.

Como exemplo citamos as transferências internas, entre os serviços da instituição. Um ambiente de interface é o alojamento conjunto que possui seis vagas, onde as mães podem realizar um contato mais intensivo com o bebê, introduzindo a amamentação, o que permite que tenham alta mais rápido. O critério de entrada das mães é pelo estado do bebê, pois quanto mais sujeito à alta, mais elegível a mãe se torna para a vaga.

Além disso, o bebê também é avaliado considerando seu estado clínico, sua capacidade de sucção, etc. A chefia de enfermagem de um dos serviços é responsável por conduzir esse processo e, além dos médicos, conta com uma fonoaudióloga para avaliar a deglutição.

Ao ser chamada por outro serviço que queria viabilizar a alta de uma bebê, a enfermeira perguntou aos profissionais sobre a avaliação da fonoaudióloga, o que foi visto com espanto, já que na realidade do serviço solicitante, quem faz essa avaliação são os médicos. Resolvidos os impasses quanto às avaliações e condutas, a enfermeira pediu que a mãe a procurasse na parte da tarde.

Posteriormente, foi relatado que os serviços do hospital não possuem as mesmas estruturas e nem os mesmos profissionais disponíveis para o cuidado. As formas como foram construídos historicamente falam dos seus atuais contornos e processos, o que produz descontinuidades no diálogo entre os

serviços. Para uma enfermeira, haveria a necessidade de viabilizar um psicólogo para o serviço para que pudessem implantar a visita dos irmãos, por exemplo.

As transferências internas não são simples, seja por situações como as relatadas nos parágrafos anteriores, seja pelo elevado tempo médio de permanência em muitos setores. O que foi observado, em muitas vezes, foi o trânsito de uma criança entre um serviço e outro porque uma outra criança recebeu alta ou pôde sair de um serviço intensivo ou semi-intensivo para uma enfermaria.

Uma outra forma de transferência interna inaugurada no período de observação foi a abertura da Enfermaria Canguru, que permitiu que mães e seus bebês já em processo de alta pudessem ficar mais integralmente unidos, promovendo o aleitamento e os cuidados maternos.

Segundo Silva Hening, Gomes e Morsch<sup>71</sup>, o método canguru é visto como uma diretriz clínica que apresenta potencial de mudança nos resultados de saúde, diminuição das taxas de mortalidade e morbidade neonatal e perinatal.

Contudo, a introdução do método não foi, necessariamente, fácil para as mães que foram elegíveis. Segundo uma residente de psicologia:

*A ida das mães para lá gerou alguns problemas, pois elas se sentiram abandonadas pelas equipes, ficaram confusas por não terem mais o monitoramento de aparelhos. Além disso, puderam vivenciar o que é ser mãe 100% do tempo com os filhos. (Diário de campo – 08/11/12)*

Tal situação denota como uma mudança de espaço e a introdução de práticas consagradas como benéficas para a mãe e o bebê também podem ser vistas como difíceis ou ruins. Além disso, com a transferência deu-se um novo



nascimento, de um bebê prematuro para um saudável e de uma mãe acompanhante para uma mãe integral, sem estar, porém, no ambiente familiar.

Nesse sentido, o método canguru além de favorecer a recuperação do bebê, também deve ser considerado como um instrumento de normalização de processos de trabalho, pois integra diferentes dimensões tecnológicas em saúde (uso de medicamentos, ambiência, procedimentos), devendo ser operado por meio de uma integração interdisciplinar e de espaços de diálogo entre pacientes, acompanhantes e profissionais de saúde<sup>71</sup>.

Um outro aspecto das transferências, são as externas, que se caracterizaram pelo recebimento de crianças para fazer algum procedimento e depois retornar para o serviço de origem.

Entretanto, muitas vezes o transporte para levar do hospital ao serviço de origem não possui a estrutura adequada de recursos humanos, o que faz com que os profissionais do hospital tenham que se deslocar junto com o paciente, tornando o processo de trabalho estressante, porque diminuía o quantitativo de profissionais.

O hospital, por ter um perfil de atendimento a casos graves e/ou raros, é procurado por muitos outros serviços, o que desencadeia as transferências externas, a referência e contrarreferência.

Na entrada de um serviço, dois médicos atendiam três usuárias de um município da Baixada Fluminense, que procuraram o serviço para solicitar uma vaga para realizar algum procedimento. A resposta do médico foi listar vários municípios que eles atendem e que a fila era grande, mas a usuária disse: *“Entendo, mas o caso é grave e raro, precisamos muito do atendimento”*. (Diário de campo – 16/10/12).

Da mesma forma, foi frequente a procura pelo hospital de pacientes atendidos pelo mesmo que agravavam e não encontravam atendimento adequado na rede, precisando retornar ao hospital em situação crítica.

*Sentada na entrada do serviço avisto uma mãe aflita por conseguir o atendimento de sua filha... depois de uma espera silenciosa, a mãe conta que a filha de quatro meses tem hidrocefalia e que passou o fim de semana com febre, chorando muito. Disse que a levou em uma emergência de outro hospital, que os médicos radiografaram, mas, como ela era do hospital, não quiseram “mexer”. (Diário de campo – 16/10/12).*

A fala da mãe indica que a partir do momento em que se adentra no universo de uma unidade de referência para os cuidados às condições crônicas de saúde da criança, estabelece-se um vínculo que produz um rótulo a partir do qual se constróem formas de dar encaminhamento às demandas. O paciente passa a ser visto como especial e demandando atenção da unidade de referência, o que por um lado convoca o hospital para a responsabilidade com a sua clientela, mas também alija a mesma de qualquer outra inserção e cuidado em outros serviços e/ou níveis de atenção da rede.

Seja para entrar no hospital, seja para sair, os usuários transitam em um campo permeado por muitas dificuldades. Uma das pacientes, internada há bastante tempo na enfermaria, acabara de receber alta. Sua mãe estava em estado de alegria, brincava com os profissionais e dava prosseguimento à arrumação de suas coisas. Perguntada sobre como a filha iria sair de alta, a mãe disse:

*A Dra. me perguntou se queria ir amanhã, eu disse que não, quero ir embora logo. Precisei entrar na justiça para conseguir os equipamentos lá para casa, ambu, bipap, medicamentos. Agora tudo é dela! (Diário de campo – 25/10/12)*

A alta hospitalar é um momento muito aguardado pelas famílias e pelos pacientes, pois é carregado de símbolos que podem representar vitória, superação e esperança de continuidade da vida, mesmo e apesar de qualquer limitação que a condição crônica coloque.

Contudo, não se trata, em grande parte dos casos, de altas simples, pois exigem recursos, apoio e montagem de estruturas que sejam capazes de dar suporte à vida dos pacientes.

Ainda de forma incipiente, as equipes de cuidados domiciliares colocam-se como meios para o direcionamento dessa demanda e exige articulação entre os processos hospitalares e o núcleo familiar do paciente, da mesma forma que o suporte de outras pontas da rede, como atenção básica para acompanhamento e acolhida da família.

Nesse sentido, os processos de trabalho que envolvem o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente não se findam ou se limitam à estrutura hospitalar. Convocam outros atores, institucionais ou não, a estarem envolvidos e impellem para a articulação de conhecimentos, níveis de atenção, saberes e vivências.

- **Interações sociais e redes de apoio**

No contexto das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente as interações sociais entre os diversos atores são constantes e permeadas por valores culturais, educacionais, técnicos e subjetivos.

São usuários que se vinculam aos serviços devido às características das condições com as quais vivem, que elevam o tempo médio de permanência, quando não descrevem uma trajetória de idas e vindas em decorrência do agravamento dos quadros clínicos.

O diagnóstico de uma condição crônica ou o nascimento de um prematuro desencadeia automaticamente a construção de uma narrativa de vida atrelada ao universo hospitalar. A vida fica atravessada pelos momentos

do adoecimento, como as crises com manifestação de sintomas e a cronicidade com progressão e remissão de sinais e sintomas<sup>72</sup>.

Encontrando um casal, pais de uma filha prematura internada na UTI Neo, foi possível observar a forma como foram apropriando-se do espaço hospitalar, aprendendo manejos e compreendendo o universo que os cercava. Acompanhavam a filha dia a dia e por isso disseram:

*A gente tem que valorizar muito profissionais como vocês, que cuidam das crianças, não é para qualquer um. (Diário de campo – 25/10/12).*

Todavia, descreveram que a filha passou por momentos melhores e piores, que já tinha pegado uma infecção pelo leite, assim como outros bebês no mesmo momento. Diante dessa circunstância que a fez piorar, acreditaram que:

*O atendimento é muito bom, mas se viram que outros bebês estavam golfando leite, por que demoraram tanto para resolver? (Diário de campo – 25/10/12)*

Diante desse relato, compreende-se que as interações sociais construídas no universo hospitalar e no cuidado da criança crônica transcendem os aspectos técnicos, sem deixar de incluí-los.

São interações que transitam entre momentos de tensão, de segurança, insegurança, de confiança e de desconfiança, na medida em que as situações acontecem e que novos atores são inseridos no contexto, ou mesmo, quando os mesmos atores passam a ocupar lugares e papéis diferentes.

Além disso, a gravidade dos quadros de saúde e o processo de trabalho em contextos de atenção de média e alta complexidade caracterizam um “*fechamento*” desses espaços, gerando uma aura de segredo e mistério sobre suas ações<sup>39</sup>.

Por mais que o objetivo principal seja a criança e sua recuperação, o mesmo não é trabalhado e nem alcançado sem que se valorize a comunicação, a interação, produzindo novos encontros, seja com o universo especializado da área da saúde, seja com cada microuniverso das famílias que passam pelos serviços.

O enfrentamento da dor, angústia e medo frente aos desafios do cuidado de crianças que vivem com condições crônicas colocam os profissionais diante de questões que não se aprende, ainda, nas cadeiras das faculdades, que não estão incluídas na estruturação formal de uma anamnese, mas que os impulsiona para o desenvolvimento de um saber permeado pelos diferentes níveis de realidade presentes no contexto do cuidado crônico. Tal exigência permite que seja possível materializar cuidado, acolhida e diálogo.

*Em um encontro de familiares, mãe, pai e avó, foi observado uma residente de Enfermagem explicar, de forma clara, pausada e direta, as informações sobre saturação, medicamentos e conduta clínica. Quando mãe e avó saíram para o pai subir, a mesma residente o incentivou a tocar a filha, seguindo os procedimentos de higiene, como passar álcool nas mãos e apoiando-o diante do medo expresso de fazer algo errado em meio a tubos e fios aos quais a filha estava conectada. (Diário de campo – 04/10/12)*

Schmidt *et al*<sup>73</sup>, ao estudarem os sentimentos, experiências e expectativas dos pais durante a visita ao filho internado em UTI destacaram que esta é marcada por angústias, medos e inseguranças, mas ao mesmo tempo por alívio em receber informações e orientações necessárias. Sendo um misto de sentimentos que povoam a visita, a sensibilidade do profissional em conduzir o encontro de maneira a permitir o toque e o fortalecimento familiar contribui enormemente para ressignificá-lo.

Nesse sentido, quando a residente conduziu o pai para o contato com sua filha e o orientou quanto à forma de fazer, o instrumentalizou no universo

hospitalar, com suas práticas e normas, permitindo que o encontro acontecesse.

Todavia, para a mesma mãe do relato acima foi solicitado, pela médica, que ficasse um tempo maior sem engravidar, visto que a filha mais velha tinha um ano e oito meses. Por mais que as razões para tal recomendação tenham sido em função da necessidade de preservar a saúde da mãe e do bebê, para esta mãe as palavras de ordem foram os aspectos que a fizeram sentir-se constrangida por tocar em sua intimidade e na gestão de sua reprodução.

As questões que envolvem o saber e o fazer frente ao adoecimento crônico de crianças que são tanto cuidadas pelos pais como pelos profissionais convocam à abertura de diferentes canais de comunicação e diálogo que sejam capazes de captar as distintas formas de lidar com o conteúdo impresso em cada fala, em cada conduta.

Tal preocupação não é circunscrita apenas a pacientes recém-admitidos. Até mesmo com pacientes que possuem quase uma década de relação com o hospital e que são assistidos pelo mesmo desde bebê são passíveis de colocarem em jogo formas de fazer, aparentemente comuns, como críticas.

Em uma das enfermarias estava uma mãe muito chateada de um paciente que é assistido pelo hospital havia anos, desde bebê, pois recebeu um novo laudo que seu filho, portador de uma síndrome genética, na verdade teria outra doença. Todavia, segundo a mãe, todo hospital estava sabendo do caso, menos ela, que só soube da nova doença porque precisava do laudo para buscar a fralda para o filho. Diante disso ela se perguntou: *“como podem dar um laudo se não sabem o que é?”* (Diário de campo – 17/09/12).

A mãe manifestou descontentamento e tristeza com a médica que acompanhava seu filho havia seis anos e que soube por outro médico o nome da doença que estavam investigando. Novamente, ela manifestou sua crítica: *“Mas como podem estar investigando se me deram um laudo?”* (Diário de campo – 17/09/12).

Após uma conversa com os médicos, a mãe disse que eles continuavam sem dar uma resposta definitiva sobre o caso, mas que ela deveria ter sido informada. Disse que essa situação não estava certa e que continuava tudo confuso.

No espaço do conhecimento especializado, repleto de aspectos técnicos do cuidar, são produzidos, muitas vezes, movimentos de distanciamento dos pais, excluindo-lhes dos processos de decisão por meio de um discurso utilitário, informativo e tecnicamente fundamentado<sup>39</sup>.

Os efeitos do cuidado exercido por mães e profissionais produzem influências constantes entre si. São apenas âmbitos do saber e do fazer diferentes, mas que não devem ser classificados em grau de importância.

Na interação entre os atores sociais está inscrito o processo de tornarem-se pais de uma criança com condição crônica marcado pelos enfrentamentos inerentes que tais condições colocam, passando por momentos de angústia, crescimento e de aprendizagem em relação ao cuidado e à convivência com o filho<sup>74</sup>.

O aprendizado sobre os cuidados básicos de bebês em maternidades, como higiene e amamentação, precisam ser adquiridos ao longo do tempo, visando à continuidade dos mesmos em casa. Contudo, o bebê neonatal, egresso de uma UTI Neonatal não segue o percurso de sair da maternidade e

ir para casa com sua mãe, aumentando ainda mais a distância do momento do nascimento e o aprendizado materno. Tal circunstância somada à realidade de vida de muitas famílias com outros filhos e com a própria dificuldade de lidar com um bebê que vive com alguma condição crônica contribui para o somatório de complexidades.

*Diante da proximidade de alta de uma das crianças internada, a mãe foi chamada ao serviço para aprender a dar banho no bebê. A mesma se recusou porque tinha cinco outros filhos. Em face da resposta, os comentários dos profissionais foram "Poxa ela é mãe! O que vai fazer com a criança em casa? Jogar na máquina de lavar?" (Diário de campo – 06/09/12)*

Das falas dos profissionais pode-se refletir sobre, não só sobre um possível medo ou desconforto da mãe frente à situação nova de cuidar de um filho crônico no ambiente familiar, mas sobretudo, do que esse desconforto revela sobre a apropriação do cuidado pela mãe no contexto hospitalar e das relações que são estabelecidas com os profissionais.

A necessidade de prover cuidado mobiliza muitos recursos, técnicos, científicos e relacionais, da mesma forma que convoca os sujeitos presentes neste enredo a assumirem papéis e responsabilidades.

O lugar dos profissionais acaba estando bem delimitado pela técnica e pelo conhecimento especializado, mas o lugar dos pais enfrenta muitas mudanças ao longo do processo de internação e, em cada momento, novas demandas se impõem que vão desde a aprender sobre os usos e manuseios das tecnologias até as necessidades de higiene e alimentação. Entretanto, esse aprendizado não se dá de maneira linear e continua, mas de acordo com a evolução do quadro clínico do filho.

Além disso, esse aprendizado acontece através da interação entre sujeitos que ocupam diferentes posições frente ao cuidado. Para Gomes,



Caetano e Jorge<sup>75</sup>, dificuldades no relacionamento entre os acompanhantes e profissionais podem ser explicadas pelo longo tempo de permanência dos usuários no hospital; a ansiedade e o estresse gerados pela doença, acúmulo de trabalho do profissional de saúde, seu cansaço físico, jornadas duplas ou triplas de trabalho, entre outros.

Contrapondo a observação anterior, houve o encontro com uma mãe, muito feliz pela alta que sua filha recebera após três meses de internação, que afirmou sentir-se segura com os cuidados em casa, pois a gastroenterologista os ensinou e ainda iria conversar com a pediatra.

A alta de um filho, em geral, é precedida por muitas perguntas da mãe que, a partir da saída do universo hospitalar, passa a ser sua principal cuidadora. Essa situação foi observada durante o trabalho de campo e foi compreendida pelos profissionais como insegurança, uma vez que essa mãe passaria a ficar longe do hospital, tendo que desempenhar os cuidados futuros em casa: *“Ela quer saber tudo o que vai acontecer com ela para poder saber o que vai fazer com a criança”* (Diário de campo – 06/09/12).

Situações como prematuridade e a cronicidade de condições de saúde podem acarretar em sequelas que podem vir a ser conhecidas no curso de vida das crianças. Conhecendo essa característica, Mello *et al*<sup>76</sup> buscaram conhecer a experiência de mães quanto às necessidades, preocupações e estratégias que utilizam para cuidar dos filhos carentes de cuidados hospitalares.

Tais autores observaram que essas mães têm uma expectativa de que seus filhos desenvolvam-se mais lentamente em comparação com os outros, o que pode ser compreendido como um mecanismo de defesa. Porém, essa expectativa pode servir como elo do diálogo com os profissionais para

esclarecimento de dúvidas e questões que virão a nortear o cuidado materno em casa, proporcionando que o cuidado seja continuado<sup>76</sup>.

A experiência domiciliar dos cuidados prestados por mães de filhos que vivem com condições crônicas foi estudada por Almeida *et al*<sup>72</sup>. Os autores relataram que uma das grandes dificuldades está em realizar um procedimento, exigindo incorporação de conhecimentos novos, porém vitais, para a manutenção da vida dos filhos. Tais vivências passam a ser marcadas por sentimentos de medo e insegurança, apontando para a carência de redes de apoio.

Os reveses e adversidades presentes nas condições e nos processos de trabalho do universo hospitalar são fatores que apesar de não estarem diretamente ligados às relações com os usuários, os atravessam, uma vez que todos os atores estão imersos no mesmo contexto.

Sentada observando a dinâmica de uma dos serviços vi um dos médicos seguir para a sala de procedimento. De longe via-se que ele estava bastante irritado. Passou por um casal com filho que lhe pediu informações que lhes respondeu: *“Não sei, fala com eles aí, eu sou apenas um executor de procedimento”*. (Diário de campo – 16/10/12)

Na organização dos serviços e nos processos de trabalho o acolhimento ainda não se refere a um reordenador das práticas em saúde, estando, muitas vezes, à mercê das características individuais e do modo como o sujeito acredita que deva ser sua relação com demais<sup>15</sup>.

Observando a admissão de uma criança e sua mãe foi possível encontrar elementos que auxiliaram a compreensão do que seja a inclusão do acolhimento nas práticas coletivas de trabalho. O que deveria ser um diálogo se tornou um monólogo permeado por palavras de ordem.

Quando chegaram à Enfermaria, a mãe e sua filha foram recebidas pela enfermeira, que teve como incumbência passar as orientações gerais relativas à internação:

*“– Oi mãe, esse é o armário para você colocar suas coisas. Tem chave que precisa ser devolvida antes da senhora ir embora. Aqui nós pesamos as fraldas todos os dias pela manhã. Qual é o tamanho da sua filha?”*

*– M*

*– Ah, então ela pesa 25g. A senhora vai pesá-la na balança que fica no banheiro. O banheiro da senhora é no final do corredor, aqui dentro. Para almoçar, a senhora pega uma liberação com a recepcionista em frente ao elevador. Os médicos estão no ambulatório e quando subirem vão falar com a senhora. Se a senhora tiver qualquer dúvida, é só falar lá no posto, tá?!?”*  
(Diário de campo – 16/10/12)

Destaca-se que o único momento em que a mãe pôde falar foi respondendo o tamanho da fralda da filha. Além disso, imagina-se que ela nunca tenha pesado uma fralda e muito menos saiba porque isso é importante. Acima de tudo, tratava-se de uma internação, momento repleto de angústia, em que a capacidade de qualquer indivíduo absorver muitas orientações novas poderia estar comprometida. Não houve diálogo, mas um repasse de informações; nem mesmo o nome da mãe foi perguntado.

Pouco tempo depois, esta mãe foi acolhida por outra mãe internada com o filho, que a acompanhou para ajudar a resolver as questões colocadas pela enfermeira.

O universo hospitalar já é, por tudo que o caracteriza, visto muito mais pelos seus aspectos ligados à dor do que à cura, alta, reabilitação, cuidado. Contudo, esses elementos passam a ser incorporados pelos profissionais que, mesmo inseridos no mesmo contexto, lançam olhares distintos. O hospital, para um profissional acaba não sendo o hospital que o familiar e que a criança veem.

Para Moreira<sup>77</sup>, a área da saúde pode ser compreendida como um campo relacional e de produção que conjuga a interação de diferentes sujeitos e conhecimentos. No encontro entre as duas mães, relatado nos parágrafos anteriores, a interação permitiu sobretudo um acolhimento da mãe recém-chegada potente em sua capacidade de superar a relação hierárquica de poder-saber instaurada pelo diálogo com a enfermeira.

Considerando o sistema de dádiva, assentado no espírito de dar, receber e liberdade para retribuir, o apoio exercido pela mãe a outra produziu uma relação face a face de cunho afetivo, uma vez que, pelo acolhimento, se pôde iniciar um processo de vinculação entre as mesmas<sup>77</sup>.

Entretanto, a dádiva possui vetores múltiplos e também está inscrita nas relações de subalternidade e de dominação<sup>78</sup>. No encontro entre a mãe e a enfermeira, relatado anteriormente, a dádiva se expressa através da concordância espontânea da mãe diante do lugar de saber-fazer da profissional. A situação relatada evoca a dádiva na medida em que do contexto relacional emerge uma relação de dívida e busca por retribuição pela atenção recebida.

No processo de adoecimento crônico de crianças e adolescentes são muitos os elementos que configuram as relações. Molina<sup>79</sup> distinguiu esses elementos considerando que para as crianças o vínculo afetivo com indivíduos do meio familiar é um fator que auxilia na diminuição do estresse e do medo. Já para os familiares, desenvolver um pertencimento ao ambiente assistencial, entendendo o que se passa, facilita a adaptação e o enfrentamento dos medos. E, para os profissionais, apesar da necessidade de acolher as situações,

notou-se um afastamento contra o desgaste emocional da internação, evitando maior envolvimento pessoal e emocional.

A transferência de uma criança para realização de um exame, chegando em uma incubadora, ligada a fios e tubos, foi observada por uma paciente grávida que aguardava um laudo médico. Ao observar todo o movimento e o estado da criança, sua reação imediata no encontro com a gravidade foi dizer: “*Meu Deus o que é isso?*” (Diário de campo – 02/10/12).

Os fatos e situações que promovem desconforto nos usuários podem não ser os mesmos que os sentidos pelos profissionais. No universo das condições crônicas, não raro acontecem situações de abandono frente às quais os profissionais passam a assumir papéis de cuidadores maternos.

*Uma criança internada com grave quadro clínico, incompatível com a vida, filha de uma mãe bastante ausente e de um pai que se negava a visitá-la, dizendo que só a veria quando fosse para casa, foi acolhida pelos profissionais. Uma das técnicas de enfermagem que cuidava da mesma diariamente mostrou-se bastante abatida com o agravamento do quadro clínico da menina (Diário de campo – 10/09/12).*

As situações críticas relacionadas ao abandono ou à ausência das famílias no acompanhamento das crianças colocam os profissionais diante da limitação dos recursos especializados, vendo, inclusive, a possibilidade de diminuição dos efeitos positivos de suas intervenções, se não houver parceria no cuidado pela família.

Como exemplo, teve a filha de uma mãe adolescente que pouco frequentava o hospital. Os profissionais voltaram-se para a necessidade de amamentação para que houvesse maior integração da mãe com a filha, proporcionando uma aceleração no processo de alta e permitindo diminuir as chances de um afastamento maior entre as duas. Diante da dificuldade de

promover esse andamento no processo de cuidado, foi possível ouvir o seguinte diálogo entre a enfermagem:

*–Se ela quer que o bebê fique bem e vá para casa, precisa amamentar!”*

*–É, mas é preciso saber se ela quer o bebê em casa. Vai ver que ela quer que ele fique bem, mas aqui. (Diário de campo – 10/09/12)*

No cenário das condições crônicas, a complexidade dos casos coloca em questão, a todo momento, uma reflexão sobre a vida e sobre o sofrimento do outro, sobre as capacidades de escolha e autonomia.

O fazer centrado exclusivamente no espaço dos especialismos gera um distanciamento considerável dos pais no cuidado dos seus filhos. Desenvolver autonomia e pertencimento ao espaço hospitalar parte de um processo de construção desde o início da internação e inclui valorização do meio pelos fatores e lógicas inerentes aos serviços de saúde<sup>39</sup>.

Segundo Duarte e Moreira<sup>39</sup> existem paradoxos no processo de construção da autonomia na relação entre profissionais e familiares. De um lado está a exigência em manter os familiares informados sobre o estado de saúde de seus filhos, cumprida através de discursos utilitaristas e tecnicamente fundamentados. Do outro lado estão os problemas de comunicação e a reduzida participação dos familiares no cuidado.

Acompanhando os cuidados de enfermagem com uma enfermeira para um paciente neuropata, dependente totalmente de tecnologia e que ainda não conta com a presença da família, a profissional relatou que a equipe não sabia como ele podia sobreviver, pois acima de tudo *"ele não recebe afeto da família"* (Diário de campo – 21/09/12).

Nesse cenário, onde a gravidade e o enfrentamento da morte convivem diariamente com o saber e o fazer de profissionais e familiares, não há um

preparo específico para vivenciar tais momentos, apenas aprende-se com o tempo a como se portar. Como se existisse um código compartilhado por todos, os temas da morte e abandono vão sendo manejados.

Conversando com residentes de Enfermagem e Psicologia, foi verbalizado que, quando se sabe que uma criança é inviável, consegue-se preparar para o fim próximo. Porém, quando não se espera, sendo de paciente que está evoluindo bem, a equipe se sente culpada. Contudo, não há uma conversa sobre a situação, fica-se subentendido e é dito: “é... tá mal, né?!?” (Diário de campo – 04/10/12).

*Uma das residentes disse que já passou por momentos difíceis e que uma vez, ao estar no momento da morte da criança, foi convocada para falar com mãe. Acompanhou a médica na conversa e se viu, ao final, respondendo ao abraço da mãe e dizendo palavras de consolo que ela mesmo se surpreendeu ao ter dito. (Diário de campo – 04/10/12)*

Ao acompanhar uma técnica de enfermagem, que trabalha na área do Cuidado Neonatal desde que começou a carreira, o relato seguinte se fez:

*O mais difícil não é o aprendizado de técnicas específicas, mas o enfrentamento de problemas graves como gastroesquise, hidrocefalia, pois muitos morrem. (Diário de campo – 25/09/12).*

As experiências profissionais no enfrentamento da gravidade das condições crônicas não envolvem somente o aprendizado de técnicas e procedimentos, privilegiados pela preocupação de bem cuidar e manejar corretamente os recursos. Mas, sobretudo, inclui um aprendizado que vai se dando pelo caminhar na especialidade e no serviço que está inscrito na ordem das relações com os demais profissionais, familiares e pacientes. Saber enfrentar as dores e dissabores que atravessam o cuidado está na ordem do compartilhamento de códigos sociais entre os profissionais.

Entretanto, essa questão mostra-se crítica, uma vez que o desenvolvimento de uma condição crônica de saúde por crianças e adolescentes é conviver com a morte de maneira constante e premente. Se isto está posto, um questionamento importante é por que o aprendizado acerca dessa vivência ainda é velado e compartilhado gradativamente na trajetória dos profissionais.

Tais experiências não são simples ou fáceis para os profissionais. Não é o fato de escolher a área da saúde como campo de atuação que se pode naturalizar o enfrentamento desta dificuldades como inerentes à profissão. Descortinar esse aprendizado subliminar e dar visibilidade às suas dificuldades é apontar para a necessidade de acolher não só os usuários, mas também os profissionais em seus exercícios profissionais.

Sobretudo, a valorização dessas vivências e do aprendizado em relação as mesmas podem servir como caminhos para descortinar as lacunas existentes no processo de formação e atuação dos profissionais. Não só o fazer profissional pode ser repensado sob uma perspectiva mais integradora dos conhecimentos, vivências e saberes, como também a gestão dos serviços de saúde.

Campos e Amaral<sup>80</sup> ao refletirem sobre as necessidades de reforma dos hospitais apontam para a gestão democrática e a conformação de redes de atenção como caminhos que apostam na horizontalidade das relações, reorientando o processo de trabalho com base no conceito de clínica ampliada.

Dessa contribuição pode-se apostar que, em coletivos que produzam maior sinergia no trabalho, surjam elementos que trabalhem a favor da autonomia e da corresponsabilização entre profissionais e usuários,



contribuindo para gerir o trabalho com menos sofrimento, porque se compartilhou o cotidiano e suas vivências.

A experiência relatada pelas profissionais mostrou-se patente no dia em que, ao entrar no serviço havia um recém-nascido a termo, com todos os órgãos internos formados, com exceção do cérebro, pois era um anencéfalo com hidrocefalia.

*Sem chances de sobreviver, o bebê foi recebido pelo serviço, pois respirava e mantinha os batimentos cardíacos, por isso, foram feitos os procedimentos paliativos para minimizar o sofrimento. De longe podia-se ver e acompanhar seu monitor com seus parâmetros. A mãe sabia da condição do filho, pois descobriu a anencefalia no pré-natal e estava se recuperando do parto na Obstetrícia. (Diário de campo – 29/10/12)*

Experiências como essa levam os sujeitos, em algum momento, a encarar os processos de nascimento e morte sob diferentes perspectivas, desde as mais comuns até as mais simbólicas — quando se pode nascer como mãe de novo mesmo tendo outros filhos, nascer como profissional mesmo com anos de carreira, nascer como criança mesmo depois de algumas primaveras. E nascer em cada compasso das histórias que atravessam os serviços é também deixar morrer, reconstruindo caminhos, trajetórias e percursos profissionais, familiares, pessoais — momentos em que se pode reinventar a trajetória de todos os envolvidos com o cuidado.

A conformação de vínculos no universo das condições crônicas mostra-se de grande importância, seja dentro ou fora dos muros hospitalares. São mães que modificam suas rotinas de vida, famílias que passam a se dividir entre a casa e o hospital, crianças que vão se desenvolvendo no contexto hospitalar longe dos demais espaços de socialização, como escolas e ambientes de recreação.

Um dos elementos que busca trabalhar em prol dos direitos ao ensino, ao desenvolvimento cognitivo e de habilidades é a classe hospitalar. Nos cenários de pesquisa, a dupla de professoras que atuavam nas enfermarias promoviam tanto o ensino formal, como atividades de estimulação para as crianças mais novas. Atuavam de forma que a distância entre a escola formal e o tempo de hospitalização não fosse tão grande, possibilitando que, ao retornar para o cotidiano de vida, a criança tivesse melhores condições para acompanhar o andamento dos estudos.

Relataram que o programa que elas atuavam era da prefeitura. Porém, sabiam que ainda existia muito desconhecimento da sua importância e que muitas escolas têm dificuldades em lidar com as limitações das crianças como, por exemplo, o uso de sondas.

São profissionais que produzem vínculos com as crianças e porque os produzem exerciam o cuidado nas relações. Segundo uma das professoras:

*Nosso trabalho é também de “resgatar” crianças que tenham agravado e saído da Pediatria para a Unidade de Pacientes Graves (UPG). Às vezes a gente passa lá só para dizer um oi, mesmo que o paciente não possa realizar algum trabalho. (Diário de campo – 25/09/12).*

As classes hospitalares, além de contribuírem para a formação escolar da criança crônica hospitalizada, representam uma tecnologia de cuidado por contribuir para a qualidade de vida dos pacientes, sendo um elemento de inserção social, que reconhece a criança como um sujeito de direitos que precisam ser preservados<sup>81</sup>. Essas classes reconhecem a dignidade da criança, que deve ser respeitada para além da sua condição crônica.

Mais uma vez a dádiva pode ser evocada dado o paralelo possível entre o trabalho desenvolvido pela classe hospitalar e o Movimento Antiutilitarista das Ciências Sociais<sup>82, 78, 83</sup>, o qual argumenta a favor da formação dos

vínculos como orientação presente na base das relações humanas. “*Ainda hoje nada pode se iniciar ou empreender, crescer e funcionar se não for alimentado pela dádiva*”<sup>78</sup>.

O sistema da dádiva é o elemento que está na origem das relações familiares, fraternas e de vizinhança e é o que permite que sejam mantidas e solidificadas. Nesse sentido, o sistema de dádiva é o próprio sistema social, pois a dádiva constitui o sistema das relações propriamente sociais, na medida em que estas são irredutíveis às relações de interesse econômico ou de poder.

A vibração emitida pelas falas das professoras em relação ao trabalho que desenvolviam foi estimulante, pois são conscientes dos resultados positivos que alcançavam mesmo em situação tão críticas e graves. Para ilustrar tais resultados, as professoras relataram o seguinte fato:

*Havia uma criança na enfermaria que estava muito tempo internada no hospital apresentava um quadro de embotamento emocional e com pouco tônus muscular. Atuamos construindo um móbil que permitiu que a criança ganhasse tônus, além dela ter se tornado mais alegre, interagindo mais com a mãe e com os profissionais. (Diário de campo – 25/09/12)*

Apesar de as professoras possuírem livros, materiais didáticos e lúdicos, bem como recursos como canetinhas, tesouras, giz de cera, lápis, dentre outros, a construção do trabalho se dava respeitando o momento da criança.

*Diante de um paciente que havia passado por diferentes procedimentos e estava cansado e chateado, o papel da professora foi de visitá-lo, entendendo seus sentimentos e respeitando seu resguardo. (Diário de campo – 16/10/12)*

Em outro encontro, observou-se o trabalho da classe hospitalar com um paciente que estava abatido, pois na semana anterior faleceu um bebê de intestino curto e ele percebeu tudo, deixando-o com medo. Além disso, sua família não morava no município do Rio de Janeiro e havia cinco dias que ele não via a mãe. O trabalho da classe hospitalar foi iniciado construindo um

barco com caixa de papel, o que deixou o paciente alegre e animado. No final, o menino virou-se para a professora e disse: “*Obrigado, tia, por me ajudar*” (Diário de campo – 16/10/12).

A partir do sistema de dádiva, entende-se que o desejo de dar é tão importante para compreender a espécie humana quanto o de receber. A prestação de qualquer bem ou serviço sem garantia de retorno com vistas a criar, alimentar ou recriar os vínculos sociais entre as pessoas pode ser compreendido como dádiva, fazendo com que a mesma seja um elemento essencial das sociedades.

Um recurso também importante no apoio às crianças no contexto da internação é o Projeto Biblioteca Viva, ligado ao Núcleo de Apoio a Projetos Educacionais e Culturais (NAPEC), que trabalha o aspecto lúdico através de leitura para bebês, crianças, adolescentes e acompanhantes. Por todo o hospital é possível encontrar as voluntárias com seus jalecos de identificação, distribuídas nos leitos e buscando construir um espaço para leitura de títulos que sejam adequados à idade da criança e do adolescente. Em todos os momentos observados, a atenção das voluntárias e a interação com as crianças apontaram possibilidades de compreender o paciente para além do seu quadro clínico, fomentando o lúdico e a alegria. Uma das voluntárias relatou seu contato com uma paciente:

*Estava contando história para ela e no final ela me pediu um abraço. Disse que não podia abraçá-la assim, mas peguei o capote e a abracei.* (Diário de campo – 04/10/12).

O Programa Saúde Brincar também compõe o cenário das redes de apoio aos pacientes, pois utiliza o lúdico como recurso terapêutico, trabalhando aspectos sociais, culturais e psíquicos. Quando as profissionais que compunham o programa chegavam na enfermaria, observava-se as

expressões das crianças mudarem e era dada a chance de outro tipo de comunicação através da expressão lúdica do universo infantil. O ambiente hospitalar, o desconforto dos procedimentos e as experiências advindas dos mesmos encontravam outro canal de comunicação.

No contexto das redes de apoio, a inserção de membros familiares para participar, acompanhar e estar junto do acompanhante direto da criança — sendo este em sua maioria a mãe — abre espaço para o compartilhamento da experiência do adoecimento crônico e todos os seus desafios.

As mães têm entrada livre em todas as enfermarias estudadas. Na Neonatologia, a presença de irmãos e avós se dá por meio do acompanhamento da Psicologia, sendo a visita dos avós marcada para as quintas-feiras e a dos irmãos, agendada. Esses mecanismos, ao longo do tempo, foram compreendidos como meios de aproximação entre profissionais, familiares e entre esses e os bebês internados.

Para a psicóloga responsável pelo trabalho, a visita dos irmãos tem sido muito importante, pois em muitos casos tem auxiliado a mãe a lançar um olhar diferente para seu bebê diante das reações e percepções do irmão. (Diário de campo – 30/10/12)

Uma mãe contou que diante das perguntas da filha mais velha sobre a irmã internada precisou levá-la à visita e disse: *“Foi bom para ela vir para entender a situação e a minha ausência... Achou a irmã muito pequena”* (Diário de campo – 25/10/12).

Segundo Morsch e Braga<sup>84</sup>, a visita dos irmãos representa um momento de integração familiar. Diante da espontaneidade dos filhos, perguntas, novos significados, gestos e condutas emergem do encontro entre os irmãos, permitindo que se possam quebrar possíveis barreiras existentes entre o bebê hospitalizado e seus pais.

Devido à demanda, estava sendo pensada a possibilidade de ampliar o horário de visita dos avós para não superlotar a enfermaria. Apesar de o trabalho ser conduzido pela Psicologia, uma Assistente Social também contribuía. A Enfermagem iniciou um movimento para acompanhar também, mas não manteve a participação devido a outras demandas assistenciais.

*Em uma das visitas de avós foi possível observar uma cena de uma avó acompanhada da filha, mãe do bebê, emocionar-se com o acompanhamento do aleitamento do neto prematuro, podendo apoiar e contribuir para este momento. (Diário de campo – 08/11/12)*

A presença de avós no contexto da internação vem sendo estudada como um recurso que permite que seja desenvolvida uma maternagem ampliada e favorece o apoio aos pais que, em geral, mostram-se desgastados emocionalmente com a internação do filho. Como os avós não passaram pela transformação psíquica da gravidez, parto e puerpério, tornam-se figuras-chave para ofertar maior apoio<sup>50</sup>.

Na Cirurgia Pediátrica também existia a visita das avós uma vez por semana, mas não possuía visita dos irmãos devido à carência de apoio psicológico para os mesmos no contexto do serviço.

Diante das estratégias descritas nos parágrafos anteriores – Saúde Brincar, Biblioteca Viva, Classe Hospitalar, Visita dos irmão e das avós –, pode-se ver através das mesmas a inclusão da criança enquanto sujeito de direitos. Rompendo com a ideia desenvolvimentista e de incompletude da criança, por estar em processo de desenvolvimento<sup>58</sup>, e criticando a parcialidade adultista<sup>85</sup>, as estratégias caminham no sentido de ofertar às crianças momentos de estabelecer laços e elos de afeto que contribuem para um cuidado integral.

Considerar a criança e seu universo como produtores de relações com as situações que vivenciam, seja dentro ou fora do contexto hospitalar, é

entendê-los como agentes sociais que estruturam e são estruturados por tais vivências. Emerge da experiência hospitalar uma construção social da infância que vai repercutir em todo o curso de sua vida<sup>84</sup>.

Nesse sentido, resgatando Moreira e Goldani<sup>11</sup>, se a criança é o pai do adulto, garantir seus direitos de socialização, ainda que seja no contexto hospitalar, é contribuir para a construção de relações mais dignas entre os sujeitos em suas diferentes faixas etárias, retroalimentando a alteridade e a dignidade na sociedade.

Diante da permanência elevada dos familiares no contexto hospitalar, a formação de grupos de apoio nos serviços mostrou-se como uma estratégia acolhedora. A Neonatologia possuía um grupo de pais mais antigo em seu funcionamento, que se reunia uma vez por semana e que abria espaço para conversas, compartilhamento e trocas de experiências, o que tinha sido bem avaliado pelos familiares.

A Pediatria também possui um grupo de mães que também acontecia uma vez por semana e, nos últimos tempos, com a necessidade de reformulação do processo de trabalho e da gestão, a enfermeira-chefe inseriu no grupo a presença de técnicos e enfermeiros, o que permitiu ampliar a escuta de todos.

*Até mesmo os profissionais que se mostravam mais resistentes passaram a se sensibilizar com as questões sociais, pessoais e emocionais das famílias. (Diário de campo – 13/09/12)*

Apoiar profissionais na condução do cuidado também é conformar redes de apoio internas e transversais aos serviços. Uma estratégia implantada e em execução no hospital foram os cuidados paliativos que se estruturaram na Pediatria devido às características do próprio setor, que absorvia muitas demandas da instituição e uma parcela grande das crianças acabava passando

pelo serviço. Funcionavam por parecer, mas estavam implementando encontros itinerantes nos demais serviços, de maneira a ampliar as discussões dos cuidados.

Compreende-se que a estruturação de mecanismos de apoio a profissionais, pacientes e familiares mostrou-se como dispositivos e instrumentos de grande potência para superação das questões críticas do cuidado ao portador de uma condição crônica.

Tal potência se explica seja pela necessidade de erigir um conhecimento compartilhado pelos pares, seja pelo propósito de dividir o peso, dores e medos, seja pelo imperativo de aproximar aqueles que parecem distantes, mas que estão no mesmo plano, ocupando uma horizontalidade que os faz viver as experiências sob perspectivas diferentes.

#### **4.2 - Hospital com serviço de emergência**

Apesar dos locais de estudo possuírem perfis de atendimento e estruturas semelhantes, o hospital com serviço de emergência não tem um serviço de Cirurgia Pediátrica separado. As crianças que carecem de algum procedimento cirúrgico são internadas na Pediatria. Da mesma forma, o serviço de Neonatologia divide-se em dois - Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal (UTI Neo) e Unidade Intermediária Neonatal (UI Neo) - dispostos em andares diferentes.

##### **1) Pediatria**

O trabalho foi iniciado por esse serviço, visto ter sido ele o mais aberto à proposta da pesquisa e com o qual foram feitas maiores exigências logo que



cheguei ao hospital para solicitar as autorizações que permitiram submeter o projeto à Plataforma Brasil e ao Comitê de Ética em Pesquisa.

Ao que cheguei na sala da chefia do serviço fui extremamente bem recebida e fui levada pelo chefe à enfermaria para me apresentar a enfermeira-chefe que, no momento, estava sendo substituída devido às férias.

Fui apresentada a todos os setores, leitos e quartos, sendo conduzida pelas duas enfermarias que compõem o serviço de Pediatria e Cirurgia Pediátrica. Fui informada que os dias de quinta-feira contavam com o maior número de profissionais no serviço e era desenvolvido o grupo de mães.

O serviço era dividido em duas enfermarias, alas A e B, sendo a primeira com 17 leitos e a segunda com 11 leitos, incluindo os leitos da Cirurgia Pediátrica. As equipes eram compostas por médicos, residentes médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicóloga, fonoaudióloga e assistente social.

Fui orientada a fazer um crachá no Centro de Estudos para poder entrar livremente no prédio e poder circular com mais tranquilidade pelos serviços.

Diante de tudo isso, me senti confiante para dar prosseguimento ao trabalho e entusiasmada por estar em uma ambiente de pesquisa novo e estimulante.

## 2) Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal – UTI Neo

Logo que o trabalho de campo começou, procurei retornar à UTI Neo para conduzir, em paralelo, o trabalho de observação dos serviços.

Contudo, não foi um processo que se desenvolveu com a mesma facilidade que o vivenciado na Pediatria, pois houve alguns desencontros com

a chefia médica devido a conflitos de horários. Quando nosso encontro aconteceu, fui recebida em meio a uma crise de recursos humanos, com déficit de pessoal e muita preocupação com o andamento do trabalho.

Esses eventos trouxeram bastante preocupação para a chefia e o desenvolvimento de uma pesquisa no serviço não foi visto como um trabalho positivo, tanto que foi dito que se eu tivesse chegado naquele momento para pedir a autorização para a pesquisa eu não a receberia.

Entendi que o momento era bastante delicado e expliquei novamente os objetivos da pesquisa; que não se tratava de uma avaliação do serviço, mas da busca pela compreensão do cuidado às condições crônicas de saúde da criança.

Findada nossa conversa, fui levada à enfermaria, que era fechada e para entrar somente sendo autorizada por um interfone que abre a porta. Fui apresentada para a substituta da chefia de enfermagem, que me recebeu muito bem, mas que pediu que eu retornasse quando a chefia voltasse de férias, o que seria em aproximadamente três semanas.

Diante dessa exigência retornei quando a chefia de enfermagem retornou das férias e, a partir daquele momento, foi mais fácil conduzir a observação, pois ela foi extremamente solícita à pesquisa, apresentou-me a enfermaria, autorizou-me a entrar, conversar, e explicou-me cada parte, contando as histórias, modificações e características do lugar.

O serviço é dividido em UTI Neo, com 12 leitos, UTI Pediátrica, com três leitos e um quarto de isolamento, que era usado para os casos de transplantes. Como no período da pesquisa os transplantes estavam suspensos, ficavam internados pacientes que careciam de isolamento.

As equipes de trabalho eram compostas por médicos, residentes médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e fisioterapeuta. No processo de redução de profissionais, perderam a psicóloga do serviço.

Desse momento em diante, o trabalho começou a fluir e as dificuldades salientadas pela chefia médica não interferiram no trabalho.

### 3) Unidade Intermediária Neonatal - UI Neo

Esse foi o último serviço a ser iniciado no trabalho de observação devido às férias da chefia de enfermagem, que, ao retornar, me recebeu de forma solícita e aberta. Foi paciente ao me mostrar todo o serviço, me explicar as rotinas, relatar os problemas mais frequentes, colocando-se à disposição para o que fosse preciso.

A UI Neo faz, constantemente, interface com a UTI Neo, pois o processo de alta dos bebês que ficam mais de três meses no hospital acontece através da UI Neo. Contudo, a mesma é separada tanto no que diz respeito à gestão, com chefias médica e de enfermagem diferentes, quanto no espaço físico, a primeira no terceiro andar e a segunda no térreo.

O serviço possuía 30 leitos (incubadoras ou berços), havia um pequeno espaço destinado para uma enfermaria canguru, com quatro leitos. Havia também o posto de enfermagem, sala dos médicos, secretaria e espaços para armários, procedimentos etc. Ao lado de cada incubadora ou berço havia uma cadeira para o acompanhante. As equipes eram compostas por médicos, diarista e plantonistas, residentes médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, fisioterapeuta. A Psicologia dava suporte através de uma equipe que se dividia entre os serviços devido à redução de profissionais.

Tanto na UTI Neo, quanto na UI Neo levei um resumo executivo para as chefias de enfermagem, assim como a carta de autorização do comitê de ética institucional para fundamentar minha presença nos serviços.

Em ambos, a Enfermagem foi, realmente, meu elo entre a pesquisa e o serviço, demonstrando a potencia dessa categoria em ser produtora de encontros e estratégica no estabelecimento de parcerias.

- **Produção do cuidado**

A produção do cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente fala a respeito dos processos de trabalho e do modo como equipes e profissionais se organizam no cotidiano dos serviços. Espelha como a instituição conduz o cuidado e denota as potências e dificuldades inerentes a um universo permeado por tecnologias, pelos saberes, poderes e pela cultura institucional.

As rotinas de trabalho dos profissionais puderam ser divididas em três modelos: dos médicos, da enfermagem e dos demais profissionais (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonaudiólogo, psicólogo, e assistente social).

Entre os médicos foi possível observar que a passagem do *round* e as discussões de caso eram conduzidas em salas específicas, em que cada caso era repassado e discutido. A circulação entre os pacientes e leitos era maior no turno da manhã. O horário privilegiado para as discussões de caso foi sempre o final das manhã nos serviços observados.

A Enfermagem concentrava-se nos postos, divididas entre os leitos e nos afazeres diários. A passagem de plantão era o momento privilegiado para transmissão das informações entre os colegas.

Não foi possível observar discussões coletivas interdisciplinares entre médicos e enfermeiros, muito justificado pela redução do quantitativo de profissionais e devido ao conflito de horário, uma vez que as passagens de plantão da Enfermagem era cedo, às 7 horas, e os *rounds* médico no final da manhã.

Desta incompatibilidade de horários pode-se fazer alusão à racionalidade biomédica e seus traços como meios onde nasce a segmentação. Do seu caráter generalizante, mecanicista e analítico emergem modelos e leis de aplicação, formas de estudar e intervir capazes de fragmentar as intervenções e as interações<sup>18</sup>.

A racionalidade biomédica, que institui a divisão do corpo em partes, cada qual com sua especialidade, trouxe para o ensino das ciências da saúde e suas práticas uma influência muito grande. Os cursos e profissionais aprendem desde muito cedo a conduzir o olhar para a demarcação de áreas e espaços de intervenção na prática clínica. Além disso, seguem a divisão anátomo-fisiológica para o desenvolvimento das intervenções.

Esse modelo de ensino-aprendizagem evidenciado pelo modo de proceder e conduzir as práticas nos hospitais já foi largamente percorrido por autores como Foucault<sup>86</sup>. Dentro dele, o exercício pedagógico no leito permitiu promover ligações entre os saberes particulares de cada caso e a construção de um sistema de conhecimentos.

No interior desse sistema de conhecimentos estão as especialidades e categorias profissionais divididas e organizadas por um modo de produção parcelado em tarefas, tendo no seio dessa compreensão a centralidade do saber médico.

As decisões médicas ainda são centrais na condução do cuidado e desencadeiam um modo taylorista de organizar o processo de trabalho hospitalar<sup>70</sup>. Como consequência da influência da Teoria da Administração Científica nos Serviços de Saúde, destaca-se a ênfase da divisão do trabalho entre os profissionais, orientado por manuais de procedimentos, rotinas, normas, escalas diárias de distribuição de tarefas. Esses fatores implicam em uma organização interna das equipes e estruturam tanto as relações entre os demais profissionais que convivem em uma enfermaria, quanto à gestão do próprio serviço.

Além disso, do interior dessa divisão e racionalidade emergem tanto fatores que produzem adoecimento pelo distanciamento e desagregação que geram, quanto respostas a esse adoecimento institucional. Ao enfrentar situações difíceis no cuidado provido cotidianamente, não dialogar sobre as mesmas é também uma maneira de não dar visibilidade às dificuldades enfrentadas.

Já entre os demais profissionais foi observado uma dinâmica diferente. Muitos deles eram novos no serviço, chegaram em torno de três a quatro anos, e conduziam suas ações por parecer, além de terem instituído o grupo de mães semanalmente. Com os poucos anos que já se passaram desde a sua chegada puderam perceber muitos avanços nos pacientes, indo além dos cuidados médicos e de enfermagem.

*(...) procuramos articular nossos atendimentos com os demais profissionais para melhorar, da mesma forma que coordenar as ações entre a fisioterapia e a terapia ocupacional, a enfermagem, por exemplo, posicionando adequadamente a criança (...)* (Diário de campo – 17/01/13)

O movimento empreendido pelos demais profissionais denotam tentativas de produzir um cuidado mais articulado e integrado, mas também criou uma ilha diferenciada, onde as interseções encontram possibilidades de materialização. Empreender esse movimento é partir da mesma lógica que atravessa os demais profissionais – a busca por sinais e sintomas que demonstrem, física e quimicamente, o lócus da lesão e da doença<sup>69</sup> –, mas fazer dela o caminho para produzir um cuidado articulado.

Campos e Amaral<sup>80</sup> apostam na reorganização do processo de trabalho através da horizontalidade das relações e pela ampliação do fazer clínico por meio de uma gestão democrática como caminhos para produzir reformas no interior das relações de trabalho. Por meio de tal empreendimento, poder-se-á produzir encontros de cuidado mais acolhedores e assentados pela integralidade.

Contudo, ainda se estabelece um campo de forças antagônicas frente ao modelo de formação e estruturação das profissões em saúde como exposto nos parágrafos anteriores, sendo de igual valor e importância empreender a reforma dos espaços de atenção seja no nível formativo seja no nível prático.

Acompanhando a fisioterapeuta pôde-se observar:

*Para um paciente com osteomielite que estava entristecido por não poder se mover, uma luva foi enchida e transformada em um peixe para que de forma lúdica pudesse trabalhar o exercício necessário, permitindo que o paciente se movesse, experimentasse novas posições e se alegrasse a cada novo movimento que conseguia fazer. Para uma paciente com problema de postura foi feito um rolinho para melhor apoiar a cabeça.* (Diário de campo – 23/01/13 e 18/04/13)

Mesmo diante da baixa no quantitativo de profissionais, as equipes de Fisioterapia buscavam cobrir todos os plantões, mesmo precisando dividir os profissionais entre os serviços, como a UI Neo e a UTI Neo. A Terapia Ocupacional também atuava de maneira lúdica e ao mesmo tempo permitia ao paciente caminhar com novos conhecimentos e habilidades.

A Psicologia atuava tanto no ambulatório como na enfermaria. Destacou-se que no período a enfermaria de Pediatria estava melhor coberta devido ao quantitativo de profissionais, mas a divisão entre os serviços não era estanque, e a equipe atuante procurava cobrir as necessidades dos demais serviços. Nas enfermarias passavam visitas com foco tanto na criança, quanto no familiar. Com as crianças o trabalho dependia da idade, patologia e seus comprometimentos. Com isso, o foco no familiar acabava sendo maior devido ao enfrentamento das questões inerentes ao adoecimento do filho. Procuravam preservar a criança das conversas com os pais e para isso, podiam utilizar a sala da equipe.

Preocupações como a relatada no parágrafo anterior demonstram uma necessidade de resguardar a criança e seu universo, mas também guardam estreita relação com a crítica que Alamen<sup>85</sup> faz com relação a perspectiva adultista que enxerga a criança como um ser incompleto e que precisa ser preservado<sup>58</sup>.

Para Nunes<sup>87</sup>, já na primeira infância a criança é um ser social, mesmo que não seja depositária de um poder absoluto. Por isso, seu lugar deve ser valorizado, porque dele nascem formas de dar voz aos desejos e a percepção de suas experiências. Indo ao encontro de Moreira e Goldani<sup>11</sup>, Nunes<sup>87</sup>



salienta que o perfil de cidadão do futuro, em boa medida, nasce das interações na infância.

Outra questão relatada foi a ausência de equipe nos fins de semana tida como negativa, pois *“não se escolhe o momento para internar, agravar e morrer. Já ouvimos a seguinte frase: Onde vocês estavam quando eu mais precisei?”* (Diário de campo – 25/02/13)

No caso das crianças que após alta precisavam dar continuidade ao tratamento, procuravam atendê-las no ambulatório ou encaminhar para a rede. Contudo, a agenda do ambulatório vivia lotada e a rede mostrava-se constantemente incapaz de responder às demandas dos pacientes, além de receberem casos como déficit de atenção e hiperatividade que, constantemente, eram encaminhados.

Tal situação relatada pela equipe da Psicologia deflagrou também a falta de definição de perfil de atendimento do hospital e as consequências decorrentes da falta de recursos humanos, demandas difusas e dificuldades de integração com a rede.

Além das questões acima destacadas, foi possível observar que as condições de trabalho em muito atrapalhavam a continuidade do cuidado, seja por falta de medicamento, seja por infraestrutura, seja por questões de saúde do trabalhador.

Uma enfermeira pediu a um médico se ele teria um determinado medicamento e ele respondeu negativamente. No minuto seguinte a enfermeira desabafa: *“o hospital não tem o medicamento, daqui a pouco a criança começa a gritar de dor”*. Seguida dessa situação a equipe comenta que não só falta condições para o cuidado para o paciente, como também para os profissionais: *“não tem água para o funcionário, não tem ginástica laboral, mas também não teríamos espaço no plantão para pararmos”*. (Diário de campo – 17/01/13)

Essa mesma ausência de estrutura de apoio para os profissionais se espelhava para os familiares. Para um enfermeiro, a principal questão na assistência ao crônico é a falta de apoio e estrutura voltada para os pais.

*Não tem espaço adequado para as mães, as cadeiras são desconfortáveis, não tem água, é preciso comprar fora e para os pais é pior, pois não tem nem banheiro. (Diário de campo – 16/04/13)*

O quantitativo de profissionais também foi um elemento central durante todo o período de observação, desde a entrada até os momentos finais, pois impactava na divisão dos profissionais para dar conta de situações bastante complexas e que produzem um profundo desgaste físico e emocional.

*Ao encontrar com a enfermeira-chefe foi possível perceber que estava angustiada e quando pôde falar sobre, mencionou que estava proibida de escalar profissionais que tivessem mais de um vínculo para plantão extra, o que a fez reduzir de oito para três profissionais disponíveis. “Não posso deixar um enfermeiro sozinho no plantão noturno”. (Diário de campo – 18/04/13)*

Todos os elementos citados, somados ao modelo de divisão do conhecimento e, por consequência do trabalho, são potentes causadores de descontinuidade do cuidado. A escassez de profissionais gera dificuldade de estabelecer vínculo com o paciente, a segregação do saber-fazer abre frente para retrabalho e desencontros de informação e a precariedade estrutural não favorece o acolhimento dos sujeitos envolvidos.

*Durante a passagem pela enfermaria, foi possível encontrar uma paciente em jejum desde meia-noite a espera da cirurgia. A criança impaciente e a mãe sem informações paravam os profissionais para saber notícias. Residente, estagiária foram e voltaram com informações difusas para a mãe, até que um outro residente chegou e respondeu à mãe de maneira direta e incisiva, deixando assustados a todos que estavam ao redor. (Diário de campo – 26/02/13)*

No universo hospitalar, devido à fragilidade emocional que facilmente atravessa familiares e pacientes em função das condições vividas, tornam-se críticas situações que podem parecer corriqueiras para os profissionais, como

dar uma informação sobre a conduta médica ou a mudança de alguma forma de cuidado.

O processo de cuidado em saúde não se limita ao seu caráter organizativo das práticas, pois refere-se à atividades de produção que envolvem valores de uso para aqueles que utilizam os serviços, visando obter determinados efeitos (cura, reabilitação) e/ou alterando um estado de coisas em seu objeto, o corpo humano<sup>88</sup>. Envolve relações subjetivas entre diferentes sujeitos (profissionais de saúde, gestores e usuários) que carregam expectativas diferentes<sup>51</sup>.

Tais características do cuidado ficam ainda mais patentes no contexto das condições crônicas em saúde da criança e do adolescente, pois são universos que por suas características (tempo médio de permanência elevado, convivência de diferentes sujeitos e suas condições sociais, educacionais, financeiras, utilização de tecnologias diversas, dentre outras) colocam em xeque o modelo verticalizado e pontual de gestão e de organização dos processos de trabalho. Com isso, coloca-se como necessária uma reforma dos universos hospitalares no sentido de privilegiar formas mais democráticas, horizontalizadas e ampliada de construir o fazer e o relacionar entre os sujeitos<sup>80</sup>.

Como um dos movimentos de mudança empreendido no cenário de estudo, foi a introdução do modelo canguru. Este modelo é mais do que valorizado, nacional e internacionalmente, representando uma forma humanizada de estimular o vínculo mãe-bebê. Porém, para mães que passam, às vezes três meses, envolvidas no cenário de tratamento intensivo, com incubadora, fios e monitoramento constante pode representar ausência de

apoio dos profissionais, uma vez que passam a estar distantes do processo de cuidado que acostumaram. Para a enfermeira-chefe, apesar dos benefícios, *“muitos profissionais resistiram ao espaço do canguru, e algumas mães se sentiram abandonadas, sozinhas, esquecidas por lá”* (Diário de campo – 01/04/13).

A introdução do método canguru demanda desenvolver uma assistência que envolva pais, profissionais e o bebê desde o nascimento e não apenas no momento em que se desloca de um ambiente para outro. Esse deslocar apenas é um detalhe quando antes devem vir a comunicação entre equipe e família, o contato pele a pele precoce e crescente, além da oferta aos pais de escolha do tempo que permanecerão com seu filho na posição canguru<sup>89</sup>.

A introdução de novas práticas que alteram ou renovam os processos de trabalho precisam ser trabalhadas conjuntamente entre profissionais e usuários, pautadas por informações claras e, sobretudo, viabilizando a expressão de dúvidas, angústias, por meio das quais se pode criar solução para resolvê-las.

Com isso, pode-se extrair o melhor do método: diminuição da infecção hospitalar, estímulo ao aleitamento materno, melhor controle térmico do bebê, desenvolvimento do tônus muscular, estimulação sensorial, aproximação do bebê e sua família, alta precoce acompanhada pela estabilidade clínica e segurança materna para a continuidade dos cuidados<sup>89</sup>.

Passando para as práticas relativas às interações entre serviços no universo estudado, as mesmas foram constantes e a forma como uma equipe funcionava não é igual à outra. Além disso, o usuário também muda no nível de

sua experiência com os serviços. Descontinuidades nesse processo podem gerar sentimentos de desassistência ou de descuido.

Durante uma conversa no posto de enfermagem, a enfermeira relatou que ligaram para saber da visita da Ortopedia, pois os pacientes pediátricos que passam por procedimentos ortopédicos ficam na enfermaria de Pediatria com a combinação da visita ser às 10:30h. Contudo, a enfermagem da Ortopedia demandou que a visita acordada teria que ser solicitada. Para a enfermeira isso era um absurdo, já que era obrigação deles dar continuidade aos cuidados. (Diário de campo - 24/01/13)

Da mesma maneira, a Ortopedia passou a solicitar que fizessem procedimentos no leito, o que foi recusado pela Enfermagem por não terem condições de monitorar a criança. (Diário de campo – 12/03/13)

O nível de diálogo e integração entre serviços e especialidades nem sempre é o mesmo no hospital. Se com a Ortopedia a relação transitava em terrenos mais tensionados, com a Emergência foi possível estabelecer fluxos e acordos, tendo o segundo serviço uma médica que avalia os casos e conduz a transferência para as enfermarias.

Apesar de possuírem nomes diferentes e cuidarem de fases diferentes do desenvolvimento infantil e, por isso, contarem com profissionais com formações específicas, os serviços são feitos por sujeitos e para sujeitos. No interior dessa compreensão está tanto a explicação das cisões, quanto as possibilidades de construção de articulações, pois, apesar da particularidade de cada serviço, representam espaços através dos quais o desenvolvimento infantil atravessa e, por isso, são passíveis de promover uma linha de cuidados. Ações desenvolvidas na Neonatologia repercutem na Pediatria e esta tanto pode potencializar quanto diminuir os efeitos e resultados alcançados nos momentos anteriores, indo, inclusive, além na trajetória de vida dos sujeitos.

Nesse sentido, é também no interior dos processos de trabalho que estão as limitações e possibilidades de promover maior integração entre sujeitos e serviços, uma vez compreendido seus papéis no tempo e no espaço.

- **Interações sociais e redes de apoio**

Passar pela experiência do adoecimento crônico seja como paciente, seja como acompanhante ou cuidador abre diferentes possibilidades de compreender as interpretações e ações dos sujeitos, as quais conformam níveis de realidade permeados por saberes e formas de tanto superar e/ou resistir ao sofrimento, quanto de se fechar no mesmo.

Em breve conversa entre os profissionais, a preocupação principal diante da gravidade de um paciente era a percepção da avó que não alcançava a condição crítica do neto, o que fez com que os profissionais considerassem que o laço de afeto e o sentimento da relação influenciasse tal percepção.

Diante da dificuldade da avó em elaborar o processo pelo qual o neto passava, todos os profissionais estavam preocupados em como conduzir o caso. Para não promover uma desestruturação emocional na avó, a conversa entre os profissionais começou buscando entender o diagnóstico e o prognóstico. A fisioterapeuta disse:

*Ele é neuropata devido à asfixia por uma tentativa de aborto, dependente de tecnologia, de oxigênio, com traqueostomia e gastrostomia. O prognóstico não é bom, mas nunca se sabe até onde varia a evolução. Já vi criança que o médico falou para a mãe que iria vegetar e depois foi para o colégio, interagia. Então, eu não deixo de atender ninguém e faço o meu melhor, mas é preciso ver o momento de hoje e não pensar no futuro, pois ele é dependente do que acontece agora... É claro que ele melhorou nessas três semanas, mas o prognóstico é ainda incerto. (Diário de campo – 25/04/13)*

Contido na conversa e no posicionamento da fisioterapeuta está uma das questões precípua do cuidado ao portador de condição crônica: atuação com qualidade no momento presente favorecendo possíveis melhoras no futuro e, acima de tudo, permitindo que o cuidado traga o caráter humano das relações, sendo um caminho para materialização de atenção, afeto, dignidade e respeito.

Além disso, mostra que a criança é um sujeito e não um projeto, um vir a ser na sociedade. Atuar sob essa perspectiva é transformar o cuidado em elemento de afirmação da criança enquanto sujeito de direitos, considerando sua expressão no mundo e suas necessidades como ser social.

Para Waldow<sup>90</sup>, cuidar não se reduz à técnica, ao procedimento, pois refere-se a um movimento permeado por intenção, direcionalidade concreta e determinada, expressando preocupação, interesse e motivação.

Promover o cuidado no contexto familiar, sem a presença de uma doença que traz qualquer tipo de limitação, nem que seja o próprio fato de estar acamado, já é um exercício que exige atenção, dedicação e afeto. No contexto hospitalar, a promoção desse cuidado torna-se ainda mais delicada, pois os familiares veem-se de frente para um ambiente novo, porém repleto de simbologias relacionadas a uma realidade permeada por medo, dor, angústia e dúvida.

Além disso, as condições crônicas, inevitavelmente, promovem alterações na dinâmica familiar que coloca seus membros diante da tarefa de rever suas rotinas para poderem lidar com as novas demandas como idas a hospital, clínicas, manuseio de medicações, alimentação, dentre outras. Para um dos enfermeiros do hospital era possível observar que “*muitas famílias se*

*desestruturam, é marido separando de mulher porque o casamento se desfaz com o problema do filho e da alteração completa da rotina familiar”* (Diário de campo – 16/04/13).

Nesse sentido, a conduta dos profissionais também não encontra a linearidade do raciocínio centrado no tratamento do problema e vê-se impelido a construir meios de estar junto do outro, paciente e seu familiar, para que os encontros sejam mais horizontais e, por isso, passíveis de serem mais criativos, acolhedores e dialógicos. Para isso, é preciso ver o outro como um sujeito de direitos e que pode ser um elo a mais no cuidado.

Entretanto, cuidar é um ato repleto de polissemias, sendo associado à assistência ao doente, à presença na relação, à ajuda, ao zelo, à manutenção de bem-estar e à execução de procedimentos que podem contribuir para todo o conjunto<sup>91</sup>. Por isso, o cuidado encontra diferentes acepções expressos nas interações sociais.

Sendo concebido através de uma relação hierárquica entre profissionais e familiares, o cuidado passa a ser atravessado pelo saber e fazer dos primeiros se sobrepondo aos segundos, o que pode gerar a seguinte concepção: *“Quando a família está junto e fica na sua é tudo mais tranquilo, mas quando começam a cobrar dos profissionais, passam a atrapalhar”* (Diário de campo – 19/03/13).

Esse “atrapalhar” pode estar acontecendo devido a dúvidas, angústias, medos ou mesmo por desconhecimento do que está acontecendo com seu o filho. Esse “atrapalhar” pode também significar o desejo de ser protagonista da ação. Por fim, esse “atrapalhar”, se for visto como um intercessor das relações,



tornando-se caminho de possibilidade para a reflexão da equipe sobre processos de trabalho, interações entre os atores, diálogo e acolhimento.

Sobretudo, esse “atrapalhar” pode apontar para o processo de socialização do familiar no contexto hospitalar que, para Nunes<sup>87</sup>, acontece dentro de uma *“lógica produtora de diferenças, criando uma cultura da desigualdade como parte premente da vida social”*. Tal situação não é exclusiva dos contexto hospitalares, mas da vida em sociedade. Contudo, no contexto hospitalar, o lócus de produção da diferença e da desigualdade nasce no interior do cuidado e suas responsabilidades, seja de profissionais, seja de familiares. Assim, o cuidado como objeto de estudo deve ser considerado enquanto expressão e representação dos sujeitos em relação.

Acompanhando o trabalho da Psicologia, foi possível conhecer as diferentes interações que são trazidas para o interior do ambiente hospitalar através do caso de uma criança internada devido ao agravamento de sua diabetes. A mãe relatou sobre sua preocupação com a filha e os outros dois filhos que estavam na casa de uma parente. *“Como não estou conseguindo sair do hospital, meus outros filhos estão sem minha atenção e não estão indo à escola”* (Diário de campo – 25/02/13).

A Psicologia procurou entender o caso, se a questão era financeira ou falta de apoio familiar e, por meio da conversa, foi possível compreender que a mãe sentia-se presa ao hospital por causa da filha e que não seria um problema ir em casa, retornando a noite, mas todas as vezes que tentou fazer isso a menina piorava. Contudo, poder ter falado sobre a fez sentir-se ouvida em sua queixa e tal situação mostrou que o cuidado não pode prescindir de captar a história de vida dos sujeitos.

Tornar-se mãe de um filho com uma condição crônica é enfrentar situações de desestruturação não somente na vida da criança, mas também na vida familiar. A família passa a se ver em situações não antes vividas e busca com seus recursos reestruturar a vida de seus membros, adaptando rotinas às necessidades impostas pela condição. Configura-se, desse modo, uma nova situação, com o estabelecimento de estratégias para o enfrentamento da complexidade e gravidade da doença<sup>72</sup>.

Diante de uma paciente que havia se internado há poucos dias, foi possível observar o estranhamento da filha com aquele mundo novo, repleto de agulhas, injeções e pessoas vestidas de branco. Da mesma forma, ouviu-se o relato da mãe que, percebendo a angústia da filha, procurava entretê-la:

*Estou assustada com tudo isso! Nunca tinha precisado ficar tanto tempo no hospital e ainda não sei bem o que está acontecendo. Tenho mais cinco filhos em cidades diferentes (desde adultos jovens a crianças pequenas, grifo nosso). Queria estar mais perto deles também. (Diário de campo – 18/04/13)*

Quando os profissionais da equipe da Psicologia chegaram puderam conversar melhor com ela e até mesmo investigar se os demais filhos poderiam visitar a irmã. A partir dessa conversa puderam dar um retorno para a mãe que, devido à bactéria que a filha estava tratando, não haveria possibilidade dos irmãos a visitarem.

*Mãe de gêmeos, a acompanhante foi informada pela Enfermagem sobre o procedimento que iria realizar, o que fez com que dissesse mais informações sobre o quadro clínico dos filhos. A mãe olhou com certo espanto e disse “não sabia... os médicos não me disseram nada”. (Diário de campo – 19/03/13)*

Compreender o cuidado através das expressões de atos cotidianos remete também à reflexão acerca do modelo que se conforma nos serviços, composto por elementos de toda uma rede de sentidos e significados,

construídos por profissionais e pelos usuários. Repleto de possibilidades de compreensão e intervenção, o trabalho interdisciplinar emerge como caminho necessário para integração, evitando descompassos e desencontros no contexto dos serviços<sup>92</sup>.

Nesse sentido, compreender que o cuidado é maior que qualquer ação específica das especialidades e categorias permite que cada profissional possa continuar atuando segundo sua especificidade, mas agregando olhar e escuta inclusivos.

Essa agregação em prol de um objetivo, o cuidado, pode ser o disparador de encontros interdisciplinares, os quais poderão refletir nos resultados clínicos dos pacientes, uma vez que eles passarão a ser vistos de forma integral e, por consequência, o saber será produzido de forma integrada.

Para Waldow<sup>90</sup>, o cuidado deve ser compreendido como uma dimensão complexa da ação humana, pois é permeada por diferentes níveis – institucional, cultural, estrutural, individual, dentre outros –, cada qual com sua contribuição capaz de produzir movimentos de aprimoramento do ato em si de cuidar.

O aprendizado da mãe sobre o cuidado ministrado ao seu filho é um exercício que não só instrumentaliza para a continuidade do mesmo após alta, como também pode aproximar profissionais e acompanhantes.

*Após a realização da cirurgia de gastrostomia da filha, a mãe recebia as orientações da enfermeira de como proceder a dieta, quantidade, modo de colocar e como limpar. A mãe escutava tudo atentamente, agia como a enfermeira orientava e tirava dúvidas. (Diário de campo – 05/03/13)*

Em outro contexto, foi a Fisioterapia que ministrava os cuidados e ao mesmo tempo ensinava a mãe, instrumentalizando e tirando dúvidas, contribuindo para o fortalecimento do vínculo mãe-filho:

— *Essa seringa tem 10 mililitros e você pode colocar a metade, limpar o tubo para não diminuir a potência da aspiração. É importante manter a tala para a manutenção do posicionamento das pernas e pés e aproveita enquanto ela está servindo.*

— *Pois é, ele está crescendo e ela está ficando pequena...*  
(Diário de campo – 30/04/13)

Esse papel do profissional não atua apenas no aspecto clínico dos pacientes, mas também pode contribuir para a construção de relações mais parceiras entre os atores. Em ambas as situações o incentivo ao aprendizado das mães foi um elemento que permitiu trabalhar a autonomia na relação entre pais e profissionais, superando, segundo Duarte e Moreira<sup>39</sup>, os aspectos técnicos que são vistos, na maioria das vezes, como limitadores da construção de decisões compartilhadas.

Promovê-las também deve ser visto como um indicativo de um bom trabalho desenvolvido, tanto que são fatos valorizados pelos profissionais.

*Em uma das enfermarias, uma das enfermeiras fez questão de relatar o retorno de uma mãe ao serviço para agradecer pelo trabalho realizado e para visitar os profissionais que a ajudaram. (Diário de campo – 19/03/13)*

Considerando o processo histórico de consolidação do campo de média e alta complexidade destinado à saúde da criança, muito do aprendizado sobre o cuidado especializado e humanizado de crianças com condições crônicas foi se dando de forma concomitante à inserção dos avanços tecnológicos e científicos, caracterizados por equipamentos, procedimentos e insumos<sup>93</sup>.

Entretanto, novas e emergentes questões críticas vêm atravessando os serviços voltados para a atenção à criança e ao adolescente, tais como: abandono, violências, pais usuários de drogas etc.

Nos últimos tempos, os profissionais do hospital perceberam a elevação da incidência de pacientes filhos de usuários de crack, o que tem gerado

situações como gestações de risco, prematuridade, nascimento de bebês com condições crônicas, malformados, abandono frente à impossibilidade de promover os cuidados em casa. Tal contexto tem se mostrado crítico e constante, o que exige um trabalho intersetorial e de prevenção para além dos muros do hospital.

No acompanhamento desses casos pela experiência da enfermeira-chefe de um dos serviços estudado, a média é de quatro a cinco mães por semana que apresentavam tais condições relacionadas ao uso de crack, que somadas aos déficits educacionais, financeiros e sociais tornavam os casos muito complexos.

Ao cuidar de uma criança, filha de uma usuária de crack, tal enfermeira lamentava-se, pois a criança poderia estar em ótimo estado de saúde, nasceu bem, sem nenhuma complicação ou malformação, porém adquiriu sífilis e estava no hospital para continuar o acompanhamento e a medicação.

A estagiária da Psicologia relatou que foi chamada para atuar junto a uma mãe que tinha dado entrada no fim de semana no hospital, pois seu filho já era paciente com problemas renais crônicos, uma vez que a mesma estava apresentando, segundo a Enfermagem, mudanças de comportamento, chegando alterada no serviço, pois passou a trabalhar em um bar próximo ao hospital.

Frente a situações causadas pela alteração das rotinas familiares, pela desestruturação emocional em face do agravamento da saúde dos filhos ou mesmo pela alteração psíquica que a drogadição acarreta, os profissionais também relataram serem alvos frequentes de agressões físicas, verbais e

psicológicas. Em especial, a Enfermagem foi o grupo que mais destacou essas situações no contexto das observações de campo.

A equipe de Enfermagem acaba por ocupar um papel de liderança na linha de frente do cuidado, é com ela que os familiares mantêm mais contato, estando nas enfermarias de forma contínua. Tal situação faz com que seja com esse coletivo que situações agressivas aconteçam.

Entretanto, com o surgimento de situações críticas envolvendo a drogadição, a ocorrência de violências também acaba agravando, indicando que vem se somando ao cenário do cuidado às condições crônicas mais um elemento complexo e delicado que repercute tanto na saúde dos filhos como na da família e dos profissionais.

Possivelmente, desponta nesse cenário uma demanda específica que exige não só preparo para lidar com esse público, como também articulação intersetorial para que o atual ciclo não se retroalimente através novas situações deletérias da saúde e das relações humanas.

Estar inserido no cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente é vivenciar no cotidiano de sua prática profissional e/ou de sua vivência pessoal, um campo que pode gerar profundos desgastes emocionais, o qual convoca para a necessidade de estabelecer parcerias, redes de apoios institucionais ou familiares.

*Durante uma conversa no posto de enfermagem, ao que as profissionais souberam que a pesquisa estava sendo conduzida por uma psicóloga, imediatamente posicionaram-se dizendo que os familiares precisam de apoio emocional para lidarem com as situações de vida dos seus filhos. Da mesma forma, foram unânimes em afirmar que os profissionais também precisam de apoio. (Diário de campo – 17/01/13)*

A demanda por um apoio psicológico que venha de fora da equipe vai além da constatação de um processo de cuidado desgastante, mas sobretudo

aponta para a carência, no interior do coletivo dos sujeitos, de recursos compartilhados pelos mesmos para cogerir, corresponsabilizar e acolher, promovendo redes de apoio. Construir tais recursos é investir nos diferentes saberes, vivências, na escuta como recurso privilegiado do cuidado e na alteridade como exercício de estar junto.

Não é apenas o conhecimento acadêmico, que se aprende nas cadeiras das faculdades e dos cursos de especialização, o meio para caminhar na atenção ao portador de uma condição crônica. A troca e o apoio entre os sujeitos são, sobretudo, meios privilegiados para fazer emergir parcerias interdisciplinares, as quais permitirão a produção de novos conhecimentos e de estratégias de cuidado compartilhadas e cogeridas por todos, tornando, assim, o fazer menos desgastante.

Como condições para materialização da integralidade do cuidado, Sousa, Erdmann e Mochel<sup>94</sup> destacam que a existência de conflitos, desgastes e distanciamentos entre os profissionais são fatores limitadores para tal materialização.

Um das estratégias que tem sido largamente utilizada e incorporada no cenário das condições crônicas é a introdução dos cuidados paliativos através da formação de grupos interdisciplinares que se voltam para a discussão, reflexão e conduta dos casos, envolvendo a perspectiva familiar na compreensão e procurando encontrar caminhos que minimizem a dor e que confirmem dignidade aos sujeitos.

Erdmann *et al*<sup>95</sup> ao buscar construir um modelo de sistema de cuidados encontrou nas contribuições erigidas por meio das experiências, conhecimentos e vivências dos profissionais de saúde em estudo, os caminhos

para tal materialização. Ainda que tal modelo seja teórico e explicativo, indica que é no interior das próprias práticas que podem emergir as soluções para continuidade qualitativa do cuidado.

Todavia, no contexto estudado, apesar de ter sido essa uma marca importante, a existência de um fórum de cuidados paliativos, o mesmo estava suspenso por mudanças na gestão. Porém, estava sendo frequente a demanda por reativá-lo diante das questões cotidianas do adoecimento dos pacientes, o que colocava como imperiosa a conformação de espaços interdisciplinares de discussão.

O enfrentamento da cronicidade das condições de adoecimento dos pacientes foi o elemento disparador para a constituição do fórum, uma vez que se colocava como premente à necessidade de ampliar o olhar, a prática e as trocas entre os profissionais.

Além disso, emergindo como variante da cronicidade, a finitude da vida se interpõe como elemento, na contemporaneidade, dedicado à seara da discussão paliativista. No contexto pediátrico, os cuidados paliativos passam a ser símbolos da introdução de um cuidado humanizado e integral que apontam a produção de uma “boa morte” menos mecanicista, mas pacífica que reconheça o outro, seja uma criança ou um adolescente, como sujeito possuidor de desejos<sup>96</sup>.

Entretanto, produzir esse cuidado não precisa ser compromisso de uma equipe específica, que viria de fora para apoiar dos demais profissionais, mas do coletivo que produz o cuidado e que também carece ser cuidado no interior das relações que estabelece. A complexidade inerente às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente não se refere apenas ao enfrentamento



da finitude da vida ou ao aporte tecnológico que viabiliza a sobrevivência, mas também aos inúmeros tensionamentos resultantes dos encontros entre os sujeitos e as mais diferentes situações de vida.

Tais tensionamentos, por vezes, transcendem os muros hospitalares, principalmente, nos casos relatados nos parágrafos anteriores referentes às drogadições. Como são casos em que questões psíquicas, sociais, econômicas e educacionais estão críticas, as ações que competem à esfera hospitalar veem-se limitadas frente à alta da criança e à garantia de continuidade do cuidado no contexto familiar. Segundo uma enfermeira, *“já aconteceram casos do hospital dar alta, a família levar para casa e a criança retornar pior e até mesmo morrer”* (Diário de campo – 01/04/13).

Nesse sentido, tem sido adotada a estratégia de a assistente social do hospital acompanhar cada caso junto ao juizado, que coloca a criança para a adoção ou responsabilidade de um familiar avaliado pela esfera jurídica quanto às suas condições mentais, sociais e econômicas.

A complexidade de casos como esses e tantos outros não está na esfera do conhecimento tecnológico ou da incorporação de um novo saber. Trata-se do enfrentamento de questões com baixa densidade tecnológica, mas de elevada complexidade das relações, dos vínculos e do exercício profissional de cada profissional.

Com isso, reitera-se ainda mais a necessidade de estabelecer meios de apoiar os profissionais no cotidiano de suas práticas. Necessidade essa apontada em diferentes momentos do trabalho de campo, mas que diante da redução de profissionais, o hospital encontrava-se em dificuldade de desenvolver esse tipo de estratégia. Segundo uma fisioterapeuta, *“o trabalho é*

*desgastante, estamos sem psicóloga... nem ela aguentou”* (Diário de campo – 19/03/13).

Da mesma forma, os acompanhantes também carecem de apoio e de encontros com seus familiares e amigos, pois através do cultivo dos elos efetivos que compõem a rede de relações dos sujeitos, pode-se fortalecer a autonomia, dividir as angústias e medos, resgatando a esperança, ressignificando as experiências vividas no contexto hospitalar. As estratégias das visitas é um meio privilegiado para esse cultivo.

*Acompanhando uma visita em que estavam presentes a filha mais velha, o pai e a avó pôde-se observar a aproximação da filha mais velha com a mais nova que fazia brincadeiras, a dedicação da avó à neta, o pai se aproximando da filha e mesmo sem entender porque a filha não comia pela boca, podia emitir sua opinião e, com isso a mãe sentia-se mais próxima do seu universo familiar.* (Diário de campo – 05/03/13)

A possibilidade da avó estar presente, como na situação acima destacada, favorece o compartilhamento de experiências com alguém que tem um significado de confiança para a mãe. Já para o bebê, segundo Braga e Morsch (2003b; 82), *“pode-se fazer com que ele sinta-se melhor recebido pelo mundo, na medida em que este contará com mais interlocutores para expandir sua capacidade de comunicação”*.

Caminhando nessa mesma direção de reconhecer a criança como sujeito e para isso criar estratégias que a afirme como tal, a introdução da visita dos irmãos no contexto hospitalar, caracterizado pela longa permanência, é um recurso que tanto auxilia o irmão que está em casa a aproximar-se do novo membro, como para as mães é um meio de integração familiar, diminuindo preocupações, possibilitando reaproximações e conversas capazes de modular a experiência para todos os envolvidos.

No contexto estudado, a mesma acontecia com acompanhamento da Psicologia, que conversava com os irmãos previamente sobre o que veriam, preparando-os e acolhendo-os.

*Com os filhos gêmeos internados, a mãe ficou surpresa ao saber da possibilidade do seu filho mais velho de 13 anos visitá-los. Estava com saudades e por isso, logo quis conversar com a enfermeira e a psicóloga. (Diário de campo – 19/03/13)*

Contudo, foi possível observar entre os profissionais que não havia consenso sobre o funcionamento dessa estratégia. Durante uma conversa entre dois enfermeiros, um deles disse que existe a visita, mas que viu poucas vezes acontecer; *“isso, para mim, não é garantia de direitos”*. Já para a outra, o direito está garantido, *“mas falta informação e esclarecimento aos familiares”* (Diário de campo – 16/04/13).

Se o exercício do direito vem junto do conhecimento sobre o mesmo, torna-se difícil materializá-lo se a informação não está clara, podendo comprometer o exercício do papel de cidadão com direitos e deveres no contexto hospitalar.

Um dos elementos que pode influenciar na divulgação da informação são os preconceitos e julgamentos pessoais dos próprios profissionais em detrimento da regra institucional. Como as visitas de menores de 12 anos precisam ser autorizadas também pelos médicos, alguns casos se viam inviabilizados porque uma das profissionais nunca autorizava as visitas, que argumentava que *“hospital não é lugar de criança”* (Diário de campo – 25/04/13).

O hospital é um espaço com maior chance de infecções, onde circulam vírus e bactérias, sendo compreensível a concepção da profissional. Porém, a criança é o público-alvo do serviço, o que exige do mesmo reconhecer nas

diferentes estratégias de cuidado os efeitos benéficos para pacientes, familiares e visitantes. Os encontros promovidos pelas visitas podem refletir positivamente, uma vez que se permite que sejam cultivados os elos emocionais de cada uma das pessoas pertencente aquele ciclo familiar.

Segundo a Academia de Pediatria Americana e o Ministério da Saúde através do Programa da Criança, a prática da visita dos irmãos é estimulada devido aos seus resultados voltados para a humanização dos cuidados, favorecendo os laços de afeto e a vinculação entre os familiares e a criança internada. Entretanto, a entrada dos irmãos deve sempre ser acompanhada de uma conversa com os profissionais responsáveis para discutir sobre dúvidas em relação a como proceder nesse momento<sup>84</sup>.

Os autores Morsch e Braga<sup>84</sup> referem os benefícios identificados nos encontros que acontecem durante as internações de crianças. Os mesmos propiciam a diminuição de queixas dos filhos frente a uma situação desconhecida e, em crianças pequenas, podem-se observar melhoras em possíveis sintomas associados como: distúrbios do sono, alimentação, evacuação. A proximidade entre os irmãos contribui para construir um senso de pertencimento.

Em nossa pesquisa, além das visitas, um dos recursos observados foi o grupo de mães semanal, potente em sua capacidade de apoiar e promover encontros entre pessoas que passavam por situações parecidas. Cada semana tinha um grupo de profissionais responsável (psicólogos, fisioterapeuta, professoras, terapeuta ocupacional e voluntários) por uma atividade a ser desenvolvida, mas todos os integrantes participavam. As mães se divertiam, contavam histórias, falavam de suas preocupações e todos podiam se apoiar.

*Destaque para um dos dias em que foi utilizada a lista de direitos do paciente, um dado que cada mãe jogava para chegar a um número da lista de direitos, podendo discuti-los a partir das suas perspectivas e experiências no contexto hospitalar. (Diário de campo – 09/05/13)*

Cabe apontar, em sintonia com a literatura revisada, a importância do compartilhamento de experiências comuns entre sujeitos que, reunidos por força das condições de seus filhos, vivenciam situações adversas. Isso permite criar laços e vínculos, ainda que temporários, mas não menos potentes em suas capacidades de agregarem valor aos itinerários terapêuticos e às trajetórias de cuidado<sup>31, 32, 33, 34</sup>.

O grupo mostrou-se como um recurso de grande potência, um dispositivo de agregação de saberes, de compartilhamento de experiências e de cuidado. Através do exercício de grupalidade pode-se promover sentido de pertencimento aos sujeitos, favorecendo o enfrentamento das experiências individuais.

*O processo de alta de uma paciente com diabetes foi favorecido porque a mesma participou de um encontro com crianças e adolescentes diabéticos dentro do hospital e, segundo sua mãe, “ela pôde ver que não é só ela que passa por isso... com isso ela ficou mais calma”. (Diário de campo – 05/03/13)*

Um outro recurso que permite que a grupalidade seja trabalhada e ao mesmo tempo contribui para a formação escolar, é a Classe Hospitalar, também incorporada a esse universo de estudo.

A chegada da professora às enfermarias era acompanhada da animação da grande parte dos pacientes. Começava uma agitação que colocava os pacientes em direção à sala de aula. O trabalho foi assim descrito pela professora:

*Na parte pedagógica, eu aplico atividades que correspondam à idade de cada um e às necessidades de aprendizagem, como alfabetização, interpretação de texto, matemática, etc. Cada*

*paciente ganha um pasta em que guarda todos os seus trabalhos realizados na classe. Eles também têm em cada encontro um dever de cama, permitindo dar continuidade ao exercício que iniciei na classe. Ao final, deixo as crianças brincarem. (Diário de campo – 08/03/13)*

A interação mostrou-se extremamente positiva entre todos. Apesar das idades serem diferentes, eles se ajudaram e, com isso, faziam laços de amizade.

Viabilizou-se, também, a formação de apoio entre as crianças a partir dos elos e vínculos estabelecidos, permitindo erigir uma sociabilidade primária que orienta as relações<sup>78</sup>, ainda que a mesma aconteça no contexto hospitalar e seja transitória.

Pode-se compreender que dentro do universo hospitalar são muitas as tentativas de interlocução, de construção de novos caminhos para o cuidado aos crônicos, mesmo diante de dificuldades e entraves institucionais.

Contudo, para além dos muros do hospital os portadores de condições crônicas enfrentam muitas barreiras e dificuldades, que comprometem a continuidade dos cuidados promovidos nas instituições, gerando agravamento ou agudização clínica.

Um reflexo dessa situação foi observado através do perfil de pacientes internados na UTI, os quais, segundo um enfermeiro, eram de crianças que já tinham sido atendidas pelo hospital e reinternaram, que voltaram *“por não haver serviço que cuide dos crônicos na rede... a maioria é por problema respiratório”* (Diário de campo – 16/04/13).

As transformações observadas no perfil demográfico e epidemiológico da população com predomínio das condições crônicas em relação às demais condições de adoecimento e morte têm refletido diretamente no sistema de saúde. O histórico modelo de atendimento às doenças agudas, pontual e

emergencial, não responde às demandas de tais transformações. Frente a esse cenário, a integração entre os níveis de atenção e a articulação intersetorial são caminhos inevitáveis e necessários.

Dentre muitas histórias que já passaram pelo hospital os profissionais relataram duas em especial.

*A primeira refere-se a um paciente renal crônico que saiu do Maranhão e peregrinou até o Rio de Janeiro em busca de atendimento especializado. Ao chegarem ao hospital, esperaram muito pela cirurgia de transplante, conseguiram o doador, mas a cirurgia demorava, justificada pela falta de anestesia. O caso chegou a ir para a televisão, quando então foi resolvido. Em função da demora, o paciente sofreu alguns comprometimentos neurológicos. (Diário de campo – 17/01/13)*

*A segunda foi em relação a uma paciente com Síndrome de Down, tetraplégica, com problemas respiratórios e que ficou um ano e 10 meses internada. Após a alta não estava conseguindo inclusão em uma escola do município, e com 17 anos ainda era analfabeta. A professora da classe hospitalar estava procurando contato com o município para articular a inserção da paciente na escola. (Diário de campo – 05/03/13)*

O perfil da demanda oriunda das condições crônicas é de um cuidado que não se extingue no momento em que se tem a alta hospitalar. É precípua que se possa dar continuidade ao cuidado, porém o despreparo das demais pontas da rede acarreta na não inclusão desses pacientes nos demais níveis de atenção, por não haver pactuações, fluxos que orientem tanto profissionais como usuários.

O cuidado integral à criança e ao adolescente portador de uma condição crônica encontra pouca ou nenhuma estrutura para atendimento adequado às demandas para além dos muros hospitalares, bem como ainda é ausente um sistema efetivo de referência e contrarreferência para os níveis de atenção<sup>94</sup>.

Cuidar das condições crônicas exige não só formação acadêmica e humana, mas também gestão dos níveis, processos e fluxos que compõem o

sistema de saúde para que uma rede se faça e se possa construir um cuidado que seja integral.

- **Tecendo elos e sínteses que recompõem os campos de estudo**

Após oito meses de trabalho de campo, divididos entre dois hospitais dedicados ao cuidado de condições crônicas de saúde da criança e do adolescente, foi possível mergulhar em universos complexos, compostos por diferentes níveis de realidade, construídos pelas visões e ações de profissionais, chefias, acompanhantes e pacientes, além dos níveis de atenção que promovem demandas de assistência e reabilitação, envolvendo tecnologias, recursos, instituições e especialidades.

Mergulhar nos universos de estudo foi partir do desconhecimento em relação às ações realizadas para uma aproximação que permitiu conhecê-las.

*O investigador constrói seu conhecimento a partir de uma suposta e premeditada ignorância. Quanto mais consciente de que não se sabe, mais disposto se está a apreender a realidade<sup>64</sup>*

Na medida em que a pesquisa progrediu foi possível compreender que realizar o trabalho de campo desenhado exigiu se expor no campo, estabelecer parcerias que serviram como elos para o processamento do trabalho. A percepção sobre o estabelecimento destas parcerias ficou mais clara no segundo hospital, onde elas não existiam previamente e que foram sendo acionadas pelo movimento da própria pesquisa, através das quais o conhecimento pôde ser, paulatinamente, construído.

*Ao produzir os encontros no campo, a reflexividade do investigador se coloca em relação com a dos indivíduos que, a partir de então, se transformam em sujeitos de estudo e, eventualmente, em informantes<sup>64</sup>.*



O cuidado não se revelou como algo imanente. Ele tornou-se imanente através das ações de todos que compõem o serviço, do maqueiro à família. Porém, compreender a construção do cuidado foi estar junto dos sujeitos, cuidando de uma parceria que se mostrou solidária no curso da pesquisa.

Compreender o cuidado não se faz sem que haja abertura ao outro para que este possa se revelar e, com isso, descortinando um lado a mais, não redutor do processo, mas como um nível a mais de realidade que faz do cuidado ser em si mesmo transdisciplinar.

As realidades estudadas evidenciaram aspectos distintos com relação à produção do cuidado, o qual assume contornos à luz da historicidade das instituições e de seus papéis no sistema de saúde.

A produção do cuidado pôde ser compreendida a partir de uma modulação cultural e histórica de cada instituição, o que possibilitou captar suas particularidades para além do seus perfis de atendimento, destacando tanto as potencialidades, quanto as limitações frente ao desafio de cuidar de crianças e adolescentes com condições crônicas, incluindo as interações decorrentes desse processo.

No primeiro hospital, sua função no sistema como referência para o cuidado à criança permitiu que várias estratégias de cuidado pudessem ser construídas ao longo de anos, assim como a gestão destina-se a pensar e resolver problemas inerentes a um universo de cuidado específico. Ao mesmo tempo, aspectos consolidados a mais tempo também podem se mostrar como obstáculos à mudança.

Na segunda instituição, o fato de ser um hospital geral faz com que várias questões sejam igualmente ou mais importantes do que o universo da

cronicidade infantil. No que diz respeito aos setores estudados, as dificuldades com o quantitativo de recursos humanos despontou como um grande obstáculo à produção do cuidado, comprometendo o andamento das atividades cotidianas. O fato de ter equipes formadas por profissionais mais novos na instituição atuando conjuntamente com os mais antigos conferiu dinamismo para novas estratégias de cuidado. Contudo, iniciativas desse grupo ainda não se enraizaram na instituição como de interesse dos mesmos.

Entretanto, os campos estudados também evidenciaram aspectos semelhantes que fazem com que as condições crônicas de saúde da criança e do adolescente pudessem ser entendidas como movimentos produzidos pelos avanços tecnológicos e que refletem em mudanças demográficas e epidemiológicas. Estas podem ser percebidas através das mudanças no perfil de adoecimento e morte dos sujeitos, demandando revisões nos processos de produção do cuidado.

Tais revisões vão ao encontro de aspectos relacionados ao processo e organização do trabalho, a construção de estratégias criativas frente ao sofrimento, à necessidade de discussão, reflexão e formação para o cuidado e ao estabelecimento de relações interpessoais.

Strauss *et al*<sup>97</sup> em seu estudo sobre as organizações sociais do trabalho médico evidencia que a incidência e a prevalência das doenças crônicas mudou a experiência dos profissionais e gestores em saúde. Não se trata apenas de uma mudança com desdobramentos fisiológicos na vida do paciente e na racionalidade biomédica, mas, sobretudo, refere-se a transformações na organização do trabalho e seus impactos sobre todos os sujeitos.

No contexto das condições crônicas, o curso do adoecimento, que compreende a sintomatologia da doença, passa a estar contido dentro da trajetória do adoecimento composta pelas ações dos profissionais, pela história de vida dos pacientes e pelas relações estabelecidas entre os sujeitos, sejam elas instrumentais ou não<sup>97</sup>.

Considerando a instrumentalidade das relações, ela é, em muito, construída por meio das tecnologias (equipamentos, medicamentos, procedimentos) que se aplicam às condições crônicas tornando o cuidado ainda mais complexo.

Frente a tal complexidade, a necessidade de desenvolver uma atuação coordenada é precípua, seja para aumentar a segurança em relação ao procedimento, seja para permitir maior troca entre os profissionais e os níveis de atenção, otimizando os encontros com os pacientes.

Nesse sentido, a discussão colocada por Mendes<sup>24</sup> através da conformação das redes em saúde e na construção de um modelo horizontal e articulado de cuidado não cumpre apenas a função de responder às transformações acima destacadas, mas de ser capaz de apontar para a revisão das práticas de atenção em saúde, dos modelos de formação dos profissionais e da conformação das estruturas e dos níveis de atenção, convocando para a articulação entre serviços e sujeitos.

Segundo Strauss *et al*<sup>97</sup>, o trabalho articulado garante que os esforços dos profissionais e das instituições alcancem resultados maiores e mais efetivos frente ao cuidado e aos processos de trabalho.

Contudo, frente às condições crônicas de saúde, vários são os fatores perturbadores de tal articulação, pois o curso da doença não é totalmente

conhecido e, mesmo que o seja, é atravessado por novos eventos, pela forma como o paciente e sua família o experiência. Enfrentar tais fatores perturbadores podem se dar pela via do compartilhamento de experiências entre os profissionais de saúde e, assim, desenvolver uma forma diferente de olhar para suas próprias ações<sup>97</sup>.

Além do compartilhamento entre os profissionais, o encontro desses com os usuários, acompanhantes e pacientes, também reinventam as relações por meio da escuta, diálogo, contribuindo para que sejam trabalhadas as trajetórias de adoecimento. Em cada situação e contexto encontram-se variáveis únicas e que favorecem o amadurecimento do coletivo.

Para Strauss *et al*<sup>97</sup>, o papel e a atuação dos pacientes representa um trabalho que incide nos contextos dos serviços e nas atividades dos profissionais. Pode representar, para os autores, um espelho do trabalho da equipe, evidenciando problemas, soluções e podendo contribuir, também, para a construção de saídas criativas.

Nos serviços pesquisados destacaram-se, como exemplos de encontros entre profissionais e usuários, a formação dos grupos de apoio a familiares, as classes hospitalares, os espaços de visitas ampliados. No primeiro hospital, além das estratégias acima mencionadas ainda destacaram-se o Programa Saúde Brincar, a Biblioteca Viva e a constituição de espaços coletivos de discussão de casos, como o grupo de cuidados paliativos.

No que diz respeito aos cuidados paliativos, além de valorizado no primeiro hospital, foi mencionado no segundo, que um dia já o teve, como recurso que precisava ser retomado, dado sua potencialidade de agregação

dos profissionais e de encontro para promoção de estratégias de um cuidado mais humanizado.

Imersos em diferentes tecnologias de cuidado, os serviços de estudo são espaços onde tanto se pode produzir um cuidado desumanizado, quanto humanizado. Para permitir que a segunda forma se materialize, há que se articular as diferentes tecnologias de cuidado: leves, leve-duras e duras<sup>51, 98</sup>.

Como ponto de interseção entre a discussão dos cuidados paliativos e o uso das tecnologias de cuidado no contexto das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente, está a necessidade de assistir o indivíduo na sua totalidade bio-psico-social-espiritual<sup>96, 98</sup>. Ou seja, é no interior das formas e tecnologias do cuidado que emergem as possibilidades de prover uma assistência integral.

Entretanto, caminhar nesse sentido é enfrentar o paradoxo da finitude de uma fase onde a vida começa e se desenvolve. Enfrentar esse paradoxo não é exclusividade de familiares ou profissionais, mas ambos são atravessados por ele.

Nesse sentido, a perspectiva paliativista pode servir como disparadora de encontros que constituam coletivos corresponsáveis e protagonistas de um cuidado integral.

Frente a questões emocionais, sociais, financeiras, educacionais e culturais que se tornam mais visíveis e constantes no cuidado do crônico, a formação de grupalidades permite que a instituição se abra para a escuta e que a mesma seja compartilhada não só entre um grupo de profissionais, mas entre todos os sujeitos envolvidos. Pode-se promover não um repasse das informações, mas um compartilhamento das mesmas.

O desenvolvimento de estratégias de gestão centradas nos princípios da humanização foi evidenciado no primeiro hospital e apesar de sofrer resistências e críticas permitiu que a instituição se abrisse para discutir suas formas de fazer, abriu espaços para o diálogo, deu visibilidade aos embates, o que pode despontar como condição de possibilidade para qualquer mudança.

Esses elementos são importantes não só para produzir transformações internas nas organizações dos serviços, nas práticas profissionais e nas relações com os usuários, como também permitem repensar o papel das instituições.

No contexto das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente, ambos os hospitais foram focos de demandas constantes, pressionados seja pela porta aberta de uma emergência, seja pelas transferências, referências e contrarreferências.

As pressões vivenciadas pelos serviços em ambos os hospitais evidenciaram não só um perfil da demanda, como também características do sistema de saúde que ainda trata o crônico em ilhas de especialidades, as quais procuram dar conta de resolver os problemas, se esforçando para ofertar o melhor cuidado. Mas também carecem de apoios interinstitucionais para dividir a demanda, para dar encaminhamento pós-alta para continuidade do cuidado e para permitir uma qualidade de vida maior do paciente em casa.

Esses elementos contribuem ainda mais para que os doentes com condição crônica sejam vistos como sujeitos à margem da sociedade, alvo da atenção de aparatos específicos e não portadores de direitos, pertencente à estrutura social e que vem demandando da mesma revisão da sua organização, do seu olhar e do seu fazer.

Nesse sentido, a emergência e crescimento das condições crônicas promovem tanto um movimento no interior das instituições, quanto para fora das mesmas. Representam situações que acionam, cotidianamente, a necessidade de revisão das práticas, dos serviços e das estruturas, convocando para mudanças de paradigma que exigem promover conexões entre os conhecimentos, os saberes e as vivências.

Considerando as condições crônicas de saúde da criança e do adolescente, o cuidado se constrói através, fundamentalmente, dos encontros entre sujeitos e suas histórias de vida. Através desses encontros são acionadas as ações no interior do modelo biomédico e na sua periferia, são vivenciadas novas formas de fazer, desenvolvidas tecnologias, promovidas redes de apoio formal e informal.

Nesse sentido, se o disparador do cuidado é o encontro, é através do mesmo que se encontram as possibilidades de transformação, de construção e de inovação. São muitos os encontros no contexto da cronicidade, pois são muitas as formas de expressão de vulnerabilidade (física, emocional, psíquica, social) que carecem de cuidado, as quais são potencialmente capazes de promover vínculo, responsabilidade e respeito ao outro.

O cuidado é a amalgama que articula técnica, saberes e ciências, mas, acima de tudo, é o meio de expandir tal ação por ocupar lugar fundamental na existência humana, articulando-a em sua totalidade<sup>28</sup>.

Se o cuidado é crítico para o crescimento, desenvolvimento e sobrevivência dos seres humanos, configurando-se como uma condição básica da expressão humana<sup>28</sup>, no contexto das condições crônicas em saúde da criança e do adolescente ele exige partir da vulnerabilidade colocada por cada

condição para ser possível atuar junto, com o outro e não pelo outro (Roselló, 2009).

Entretanto, é preciso superar o apaixonamento pela técnica que reduzem as práticas em saúde aos seus sentidos mais utilitários, fragmentando e engessando os profissionais dentro dos seus campos de saberes e fazeres. Essa superação começa pela compreensão de que existe uma conexão constante entre os sujeitos que são cuidados e as técnicas que sobre eles incidem<sup>29</sup>.

Tal superação não se materializa sem que se coloque em prática alteridade, escuta, diálogo aberto e inclusivo das histórias e trajetórias de vida, incluindo a do sujeito que cuida, dos profissionais.

É por meio do encontro, da observação e escuta da vulnerabilidade do outro que se pode conjugar elementos técnicos e psíquicos, fazendo com que o conhecimento científico e formal seja acessível ao outro, permitindo que a história do outro e seus saberes sejam valorizados. Não se trata de um cuidado unilateral<sup>2</sup>.

A promoção da interdisciplinaridade é o que permite integrar saberes, conhecimentos e práticas que sejam capazes de produzir inovações e elos entre os sujeitos. Unidos por essa tessitura, os sujeitos podem passar a compartilhar um sentimento, uma comunhão que permite desenvolver um sentimento de pertencimento. Tais sentimentos são os veículos para criar coletividades que se apoiem e que estejam abertas para superar dores, angústias e compartilhar alegrias e superações.

Resgatar, fortalecer e incentivar o sentimento de pertencimento nos campos de estudo é tecer os elos entre os sujeitos que podem fazer nascer



um reconhecimento da importância de cada parte no todo e da produção de um todo que é maior do que cada parte separada.

Indo ao encontro de Ayres<sup>5</sup>, promover esses elos e tessituras das relações, dos diferentes conhecimentos e práticas é contribuir para a materialização de projetos de felicidade de sujeitos não mais dicotomizados na concepção do fazer, mas que se unem compartilhando a produção do ser .

Assim, o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente é um cuidado potencialmente integrado, mas que sofre cisões pela maneira como é conduzido. Contudo, possui em seu interior as condições próprias para restabelecer os elos capazes de transformar práticas, saberes e sujeitos.

## Parte V

### Sentidos e significados do cuidado

A quinta parte deste estudo está dedicada às análises e interpretação dos conteúdos das entrevistas com profissionais e familiares. Uma vez que as entrevistas tiveram como objetivo captar, através das experiências, trajetórias e atuações, os elementos que conformam o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente, o tratamento dado as mesmas não perspectivou a separação por universos de estudo.

Entende-se que tal separação não se justifica, pois o trabalho não está a serviço de uma comparação entre os universos de estudo e, sobretudo, porque se pretendeu alcançar os contornos do cuidado e suas expressões através dos diferentes atores.

Fora isso, é importante destacar que os convites para participar das entrevistas ocorreram após, pelo menos, dois meses da entrada da pesquisadora no campo, representando, por isso, reencontros dos sujeitos nos cenários de estudo, o que evoca interpretações acerca do papel da pesquisa, da pesquisadora e dos próprios sujeitos de pesquisa.

Entretanto, para ser possível explicitar o caminho percorrido pela pesquisa, somente na parte inicial das análises das entrevistas com os profissionais que foi feita uma caracterização dos entrevistados por universo de estudo, da mesma forma que serão apresentadas as redes que nasceram das indicações entre os entrevistados.

Mas, antes de apresentar as análises decorrentes das entrevistas realizadas com profissionais (37 no total) e acompanhantes (4 no total) faz-se

necessário resgatar o arcabouço teórico da microsociologia que sustenta o trabalho e que orientou as interpretações que serão apresentadas a seguir.

Considerando a preocupação em entender as interações entre os sujeitos a partir do cotidiano das relações, no interior das sociedades, a microsociologia foi utilizada como caminho teórico para permitir compreender a construção do cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente.

No contexto das condições crônicas na infância e na adolescência, questões referentes à experiência do adoecimento e da cronicidade mobilizam os atores sociais – pacientes, profissionais e acompanhantes – a promoverem constantes interações, permeadas por conflitos, consensos, parcerias e construção coletiva de um saber-fazer voltado para o cuidado.

Para Carapinheiro<sup>22</sup>, a mudança na prevalência das doenças agudas para as doenças crônico-degenerativas colocou em colapso a teoria dos germes para explicar os novos fenômenos, fazendo com que se tornasse imperiosa a construção de modelos explicativos comprometidos com tais transformações no nível dos indivíduos e suas interações sociais.

A expansão do modelo biomédico nas suas interações com outros campos e/ou áreas do conhecimento coloca como necessária a compreensão de novas competências e técnicas, bem como das suas funções sociais<sup>22</sup>.

Corroborando com Machado<sup>60</sup> e Canesqui<sup>26</sup>, tal cenário deve assumir como exercício compreensão da dimensão sociocultural, buscando entender os processos e os fenômenos que o circundam e animam.

Partindo, então, da microsociologia, faz-se necessário discorrer um pouco sobre seu conceito de sociedade. Para Simmel<sup>99</sup>, tudo que os seres

humanos são e fazem ocorre dentro da sociedade e esta significa interação psíquica entre os indivíduos.

Os indivíduos são os motores que tecem laços e os desfazem incessantemente, promovendo milhares de relações. A sociedade, nesse sentido, é a expressão das ligações constantes entre os indivíduos que exercem influência mútua e determinação recíproca<sup>99</sup>.

*A sociedade não é, sobretudo, uma substância, algo que seja concreto para si mesmo. Ela é um acontecer que tem uma função pela qual cada um recebe de outrem ou comunica a outrem um destino e uma forma<sup>99</sup>.*

A sociedade não é algo em equilíbrio estático, mas dinâmico, promovendo fluxos contínuos de transformação entre os sujeitos e em suas próprias estruturas.

Nesse sentido, a produção social é composta das relações de reciprocidade entre os seres humanos que comungam de valores e regras<sup>99</sup>, fazendo com que a ação individual não possa ser explicada exclusivamente pelo universo do sujeito, pois o mesmo pertence, atua, integra e age com outros indivíduos, conformando uma sociedade.

Para Simmel<sup>99</sup> não existe vida social como força fundadora da vida humana, pois a mesma deve ser deduzida e interpretada na tessitura da natureza com a criatividade dos indivíduos. Assim, na materialização dos atos cotidianos dos indivíduos pode-se encontrar o que há de comum, o que é compartilhado no grupo, na sociedade.

Considerando o contexto hospitalar, em que se conformam grupos sociais e modos formais de comportamento dos indivíduos entre si, pode-se observar relações de dominação, subordinação, concorrência, imitação, divisão do trabalho, dentre outras<sup>99</sup>.

Funcionando como uma sociedade, os contextos hospitalares representam espaços de interação entre indivíduos, conformam culturas, onde transitam saberes, poderes, códigos sociais e valores compartilhados, os quais são elementos de aprendizagem. Tal como colocado em parágrafos anteriores, o hospital mantém um equilíbrio dinâmico que se constrói no devir cotidiano do trabalho, do cuidado.

No contexto desta pesquisa e assumindo a noção de sociedade colocada pela microssociologia, buscou-se, ao analisar as entrevistas, captar a interação entre indivíduos a partir da busca da finalidade do cuidar das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente.

À luz da microssociologia, o hospital enquanto espaço de sociabilidade reúne indivíduos em constante interação, engendra ou mediatiza as relações, fazendo com os efeitos das mesmas sejam conteúdos e matérias de sociação<sup>99</sup>.

Para Simmel<sup>99</sup>, o trabalho, a religiosidade, a técnica etc., não são imediatamente sociais, mas representam fatores de sociação por contribuírem para transformar a mera agregação isolada dos indivíduos em formas de estar e ser com o outro.

Partindo dessa compreensão, o cuidado na sua relação com as condições crônicas, representa um campo onde se podem tecer relações, permitindo que elas deixem de ser mera agregação de indivíduos reunidos por um ponto em comum. O cuidado pode ser tomado como fator de sociação diante da necessidade de provê-lo, de estar e ser com o outro, buscando criar unidade mesmo na diversidade.

Nesse sentido, após essa breve explanação sobre as contribuições da microssociologia para o trabalho, buscou-se compreender, analisar e interpretar as falas dos sujeitos participantes e atuantes no contexto das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente segundo seus intentos de provimento de cuidado.

Olhando pela perspectiva do cuidado buscou-se, assim, investigar quais seriam as forças e formas que o mesmo assume por meio da ação dos sujeitos que transitam dentro, fora e entre as práticas de cuidado.

## **5.1 – Os profissionais**

### **5.1.1 - Caracterização dos sujeitos**

Para iniciar as análises das entrevistas dos profissionais, os quadros que seguem abaixo buscaram cumprir com a função de delinear um breve perfil dos entrevistados nos dois hospitais de estudo.

Pode-se observar que praticamente a metade dos entrevistados em cada hospital já possuía ao menos uma década de atuação nos serviços, o que facilitou a captação dos elementos que conformam o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente ao longo do tempo. Em contrapartida, as entrevistas com os profissionais mais recentes no serviço também revelaram, entre outros elementos, as experiências ligadas ao enfrentamento do adoecimento crônico na atualidade.

Respeitando os critérios de escolha dos sujeitos para as entrevistas, as mesmas começaram pelos profissionais em negrito em ambos os quadros. A partir dos mesmos, foi dada sequência às demais entrevistas, seguindo as indicações.

No final, foi possível construir uma teia como produto das indicações, englobando os universos familiares dos profissionais, através dos quais se pôde dimensionar as redes que são tecidas no interior das relações de trabalho e cuidado.

**Quadro 1 – Caracterização dos profissionais entrevistados no hospital SEM serviço de emergência:**

<b>Categoria profissional</b>	<b>Serviço</b>	<b>Tempo de atuação no serviço</b>
<b>Enfermeira</b>	<b>Neonatologia</b>	<b>28 anos</b>
Neonatologista	Neonatologia	19 anos
Enfermeira	Neonatologia	23 anos
Pediatra, residente em Neonatologia	Neonatologia	2 anos
Pediatra, residente em Neonatologia	Neonatologia	4 anos
Pediatra, residente em Neonatologia	Neonatologia	2 anos
Assistente social	Neonatologia	15 anos
<b>Cirurgião pediátrico</b>	<b>Cirurgia pediátrica</b>	<b>30 anos</b>
Cirurgiã pediátrica	Cirurgia pediátrica	8 anos
Residente de Cirurgia pediátrica	Cirurgia pediátrica	2 anos
Enfermeira	Cirurgia pediátrica	1 ano
Pediatra, Neonatologista	Cirurgia pediátrica	7 meses
Enfermeira	Cirurgia pediátrica	6 anos
Terapeuta ocupacional	Saúde Brincar	17 anos
Fisioterapeuta	Fisioterapia	6 anos
Enfermeira	Ambulatório de ostomias	12 anos
<b>Pediatra, Intensivista</b>	<b>Pediatria e Programa de Atendimento Domiciliar</b>	<b>23 anos</b>
Pediatra, Intensivista	Unidades de Pacientes Graves	22 anos
Enfermeira	Pediatria	23 anos

**Quadro 2 – Caracterização dos profissionais entrevistados no hospital  
COM serviço de emergência:**

<b>Categoria profissional</b>	<b>Serviço</b>	<b>Tempo de atuação no serviço</b>
<b>Pediatra</b>	<b>Pediatria</b>	<b>31 anos</b>
Residente em Pediatria	Pediatria	2 anos
Pediatra	Pediatria	26 anos
Pediatra e Neuropediatra	Pediatria	7 anos
Fisioterapeuta	Pediatria	5 anos
Pediatra e Geneticista	Pediatria	17 anos
Pediatra	Pediatria	17 anos
<b>Enfermeira</b>	<b>Pediatria</b>	<b>17 anos</b>
Enfermeira	Pediatria	9 anos
Enfermeira	Pediatria	3 anos
Terapeuta ocupacional	Pediatria	4 anos
Assistente social	Pediatria	5 anos
Fisioterapeuta	Neonatologia	4 anos
<b>Enfermeira</b>	<b>Neonatologia</b>	<b>16 anos</b>
Enfermeira	Neonatologia	6 anos
Fisioterapeuta	Pediatria	4 anos
<b>Enfermeira</b>	<b>Neonatologia</b>	<b>7 anos</b>
Pediatra, Neonatologista	Neonatologia	10 anos

Seguindo para a caracterização dos universos familiares dos profissionais que emergiram das entrevistas, cabe fazer a seguinte explicação sobre as cores que estão expostas nos gráficos. Em verde estão as primeiras entrevistas com profissionais escolhidos pela pesquisadora. Em azul, os demais entrevistados que foram contatados por meio das indicações. Os números que seguem ao lado dos nomes referem-se à ordem em que foram



entrevistados. Tal ordem não teve qualquer intencionalidade da pesquisadora, pois as entrevistas foram marcadas de acordo com a disponibilidade dos entrevistados.

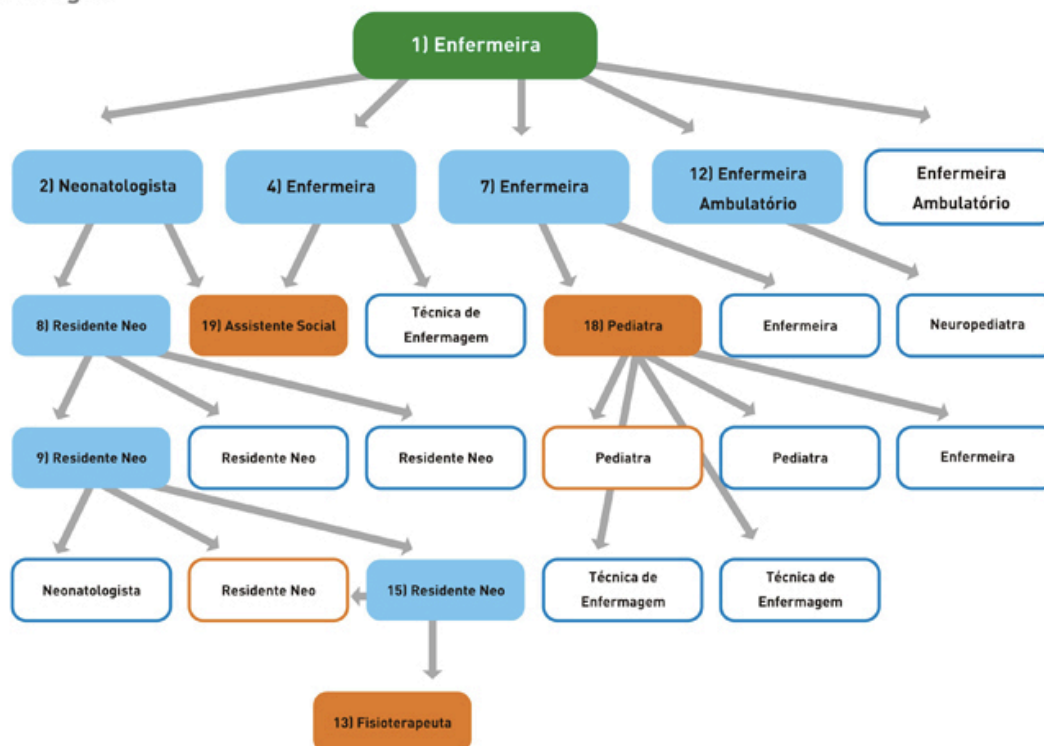
As caixas que estão em branco com a borda azul referem-se aos sujeitos que foram indicados, mas não foram entrevistados seja devido à recusa, à indisponibilidade de tempo e horário, seja pela própria saturação da pesquisa. E, em laranja, os profissionais que foram indicados mais de uma vez. Ressalta-se que aconteceram casos em que houve mais de uma indicação do profissional, mas o mesmo não foi entrevistado (caixa branca com borda laranja).

Passando para os gráficos do hospital sem serviço de emergência, seguem os contornos nascidos do serviço de Neonatologia. Observa-se que a enfermeira, que possuía 28 anos de atuação no serviço, desencadeou cinco indicações, através das quais uma série de outros elos foram sendo formados.

O tecido social que nasceu desse conjunto de indicações transcendeu ao próprio serviço de Neonatologia, chegando aos profissionais do ambulatório, da Unidade de Pacientes Graves, da Pediatria e abarcando categorias e especialidades distintas. Importante destacar que foi o universo que mais indicou residentes. A partir da indicação do primeiro residente, todos os demais incluíram seus pares nas sugestões para futuras entrevistas.

Com relação à repetição na indicação da Assistente Social (19), a mesma foi feita por profissionais do próprio serviço (2 – Neonatologista e 4 – Enfermeira). Contudo, a indicação do Pediatra (18) e do Fisioterapeuta (13) foi oriunda do serviço de Cirurgia Pediátrica, como será visto adiante.

**Figura 1**  
**Hospital sem Serviço de Emergência**  
**Neonatologia**

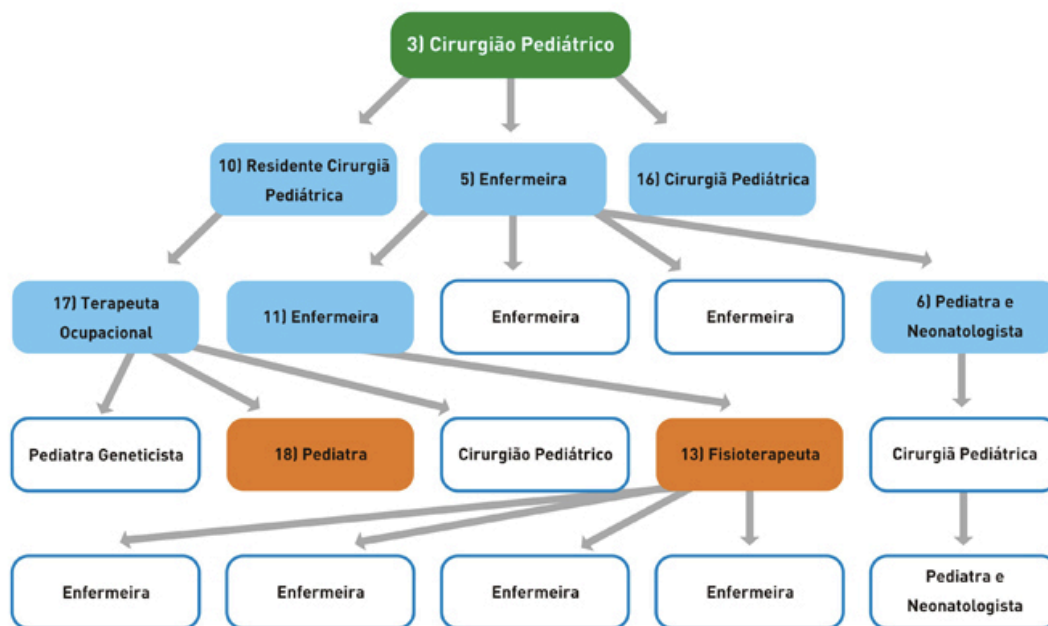


Seguindo para a Cirurgia Pediátrica, o chefe do serviço, que foi o primeiro entrevistado, abriu caminho para as demais indicações e delas nasceram dois outros caminhos para a pesquisa. A Enfermeira (5) levantou quatro outras sugestões de entrevistas, sendo que delas novos cruzamentos foram se dando, como a indicação do fisioterapeuta também indicado pela rede nascida da Neonatologia.

Outro aspecto importante foi a indicação da Terapeuta ocupacional pela residente em Cirurgia Pediátrica, a qual se justificou dizendo ter sido essa Terapeuta ocupacional uma pessoa importante no seu processo de compreensão da realidade de trabalho do hospital.

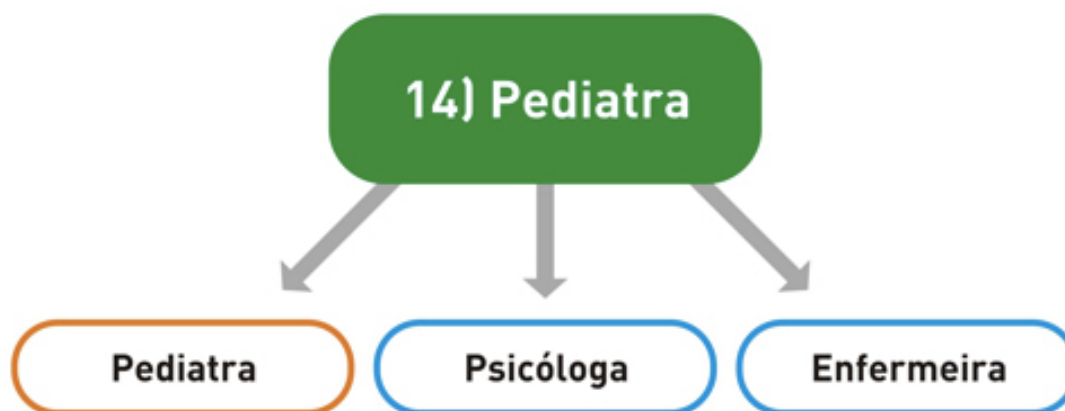
Da mesma forma que na Neonatologia, a teia que se estruturou a partir da Cirurgia Pediátrica transcendeu o serviço e abarcou diferentes especialidades.

**Figura 2**  
Hospital sem Serviço de Emergência  
Cirurgia Pediátrica



Passando para a Pediatria, só foi possível entrevistar o Pediatra escolhido no final do período do trabalho de campo, devido a problemas com horários e rotinas. Infelizmente, de sua entrevista não foi possível dar sequência à pesquisa, pois, das três indicações, uma mostrou-se indisponível, outra estava de férias e a outra se recusou alegando ter voltado muito recentemente ao Programa de Atenção Domiciliar e, por isso, não se sentia apta a responder.

**Figura 3**  
**Hospital sem Serviço de Emergência**  
**Pediatria**



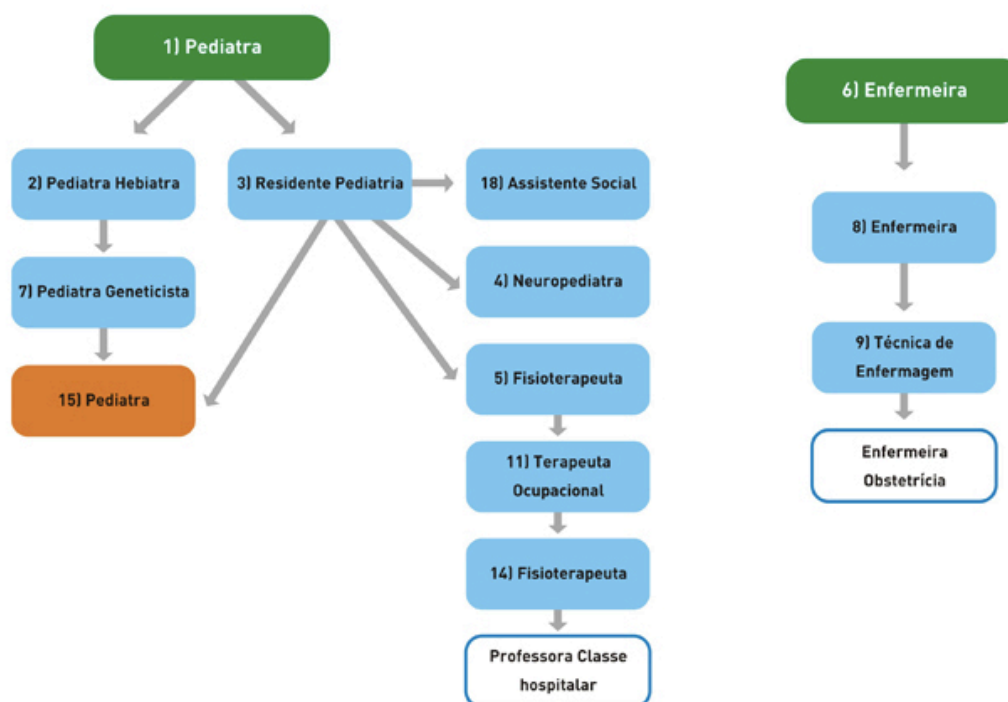
Com relação ao hospital com serviço de emergência destacam-se, inicialmente, algumas diferenças. Por não possuir um serviço específico de Cirurgia Pediátrica (os pacientes que passam por qualquer procedimento cirúrgico internam-se na Pediatria), optou-se por escolher dois profissionais que não só possuíam pelo menos 10 anos no serviço, mas também estivessem à frente na gestão da assistência. Por isso, as entrevistas começaram pelo Pediatra, chefe do serviço, e pela Enfermeira, chefe da Enfermagem.

Destaca-se que a indicação da residente de Pediatria (3) feita pelo Pediatra (1) não só levou a pesquisa ao encontro de outro Pediatra (15), indicado duas vezes pela sua capacidade de ser sensível às situações críticas vividas pelo serviço, como também para a Assistente social (18), Neuropediatra (4) e Fisioterapeuta (5).

Já as entrevistas realizadas a partir da Enfermeira (6) originaram novas indicações para dentro da equipe de Enfermagem, somado a uma Enfermeira da Obstetrícia que já tinha atuado na Pediatria. Contudo, devido a mudanças

nos horário de plantão da mesma, a entrevista, apesar de marcada, não foi efetivada.

**Figura 4**  
Hospital com Serviço de Emergência  
Pediatria

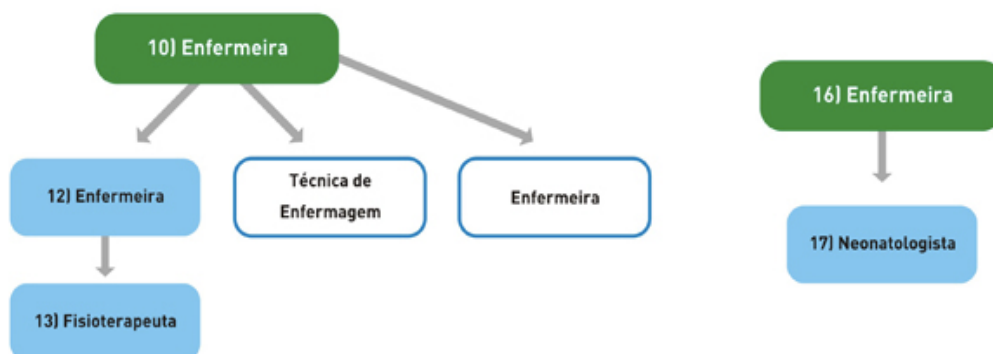


Outra diferença do hospital está em relação à Neonatologia, que se divide em serviços e andares diferentes. A UTI Neonatal fica no térreo e a UI Neonatal fica do terceiro andar, ambas possuem chefias médica e de enfermagem distintas. Por isso, foi escolhida uma profissional distinta para cada serviço para começar as entrevistas.

A Enfermeira 10 refere-se ao serviço de UTI Neonatal e, seguindo um perfil semelhante à Enfermeira da Pediatria, as indicações apontaram para o interior da equipe de Enfermagem e da Enfermeira entrevistada, tendo sido possível chegar até a fisioterapeuta (13). Não foi possível entrevistar a Técnica de Enfermagem e a outra enfermeira também devido a mudanças nos horários de plantão das mesmas, pois no período da pesquisa o hospital estava

passando por muitos problemas devido ao quantitativo de recursos humanos e alguns remanejamentos entre as equipes foram necessários.

**Figura 5**  
Hospital com Serviço de Emergência  
UTI e UI Neonatal



Já a Enfermeira 16 da UI Neonatal indicou a Neonatologista (17), que atua como diarista do serviço, com quem a Enfermeira estabelecia uma grande parceria. Contudo, da Neonatologista não partiu nenhuma outra indicação.

O sistema de indicação revelou as interações existentes entre os profissionais e que nestas existe um reconhecimento do papel de cada sujeito junto ao cuidado. Este reconhecimento e valorização pode ter sido construído porque são sujeitos que vivenciam situações semelhantes no cotidiano do trabalho ou porque servem de exemplos uns para os outros. Solicitar a um profissional que sugira um nome para uma entrevista que investiga o cuidado é acessar os elos existentes entre os profissionais e os significados da existência desses elos.

Considerando os elos e as redes estabelecidas em função da pesquisa, pode-se observar que o hospital sem serviço de emergência destacou-se no que diz respeito à capilaridade dos contatos, indicando que são tecidas

inúmeras interseções e relações no interior da instituição. Fatores como ser referência para o cuidado à saúde da criança e da mulher, composição de equipes multiprofissionais já consolidadas há muitos anos, bem como a atuação de programas interdisciplinares (Programa Saúde Brincar, Projeto Biblioteca Viva, Classe Escolar) podem ter favorecido a constituição dessa rede.

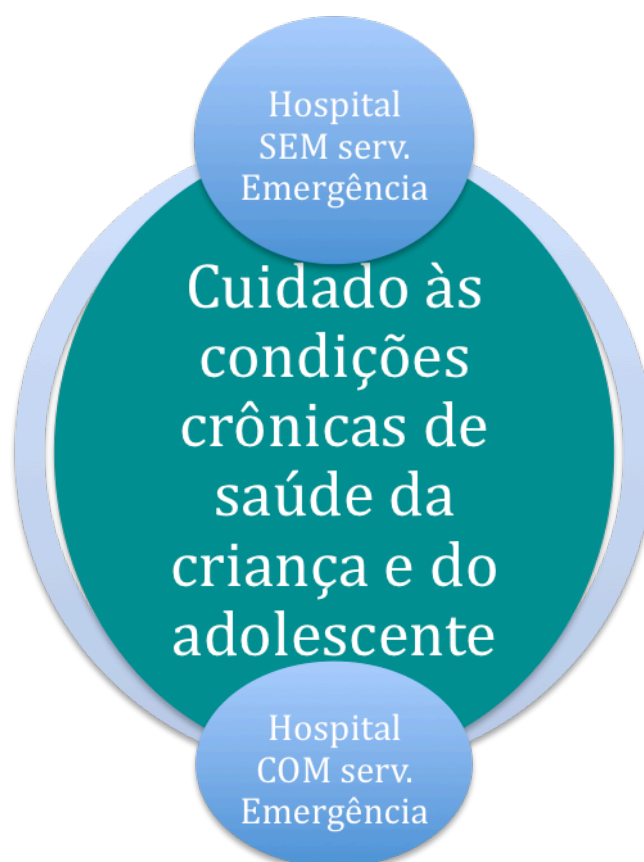
Já no hospital com emergência, apesar dos elos terem ficado circunscritos aos universos das enfermarias, destaca-se, na Pediatria, a conformação de uma rede pelos profissionais mais novos em relação ao tempo de atuação no serviço. Desencadeada pelas indicações da residente, foi possível dar visibilidade a esta rede existente no cotidiano do cuidado e que já tinha sido perspectivada na observação de campo.

Neste hospital, quase todos os entrevistados já haviam interagido com a pesquisa através da sua vertente etnográfica, enquanto no outro hospital, apesar de poucos, alguns profissionais indicados não tiveram tanta interação com a observação participante, seja por ser de um serviço que não havia sido incluído na mesma, como a Unidade de Pacientes Graves, seja pela própria dinâmica do trabalho assistencial.

Entretanto, ao tratar das informações contidas nas entrevistas foi possível extrapolar as separações por hospital, pois o que as análises apontaram foi a conformação de um campo de cuidados que perpassa a todos, que traz impactos semelhantes, que produz interações diversas e que exige competências não apenas localizadas no interior das especialidades, mas composto por aspectos relacionais e emocionais.

Nesse sentido, o que a princípio desponta como uma segregação entre os universos encontra elos no interior do perfil de atendimento que historicamente tais hospitais construíram. Apesar das especificidades, os universos de estudo também desvelaram que o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente não se reduz aos seus próprios espaços de cuidado específico, mas, sobretudo, refere-se a um campo complexo de atuação e que envolve os serviços (figura 6).

**Figura 6**



E, sobretudo, ambos os universos de estudo vivenciaram e vivenciam as transformações do perfil de adoecimento mediadas pelo aporte tecnológico, mas também encaram os tensionamentos provocados por tais transformações que impactam na organização dos serviços, das equipes e na forma como o conhecimento é produzido e compartilhado.



### **5.1.2 – Curar, salvar e controlar? Os desafios do cuidado às condições crônicas de crianças e adolescentes**

Nesse tópico são abordados os elementos analisados à luz das categorias: perfil de adoecimento, impacto no cuidado, experiência do cuidado, características do cuidado, conhecimentos e competências. Entende-se que esses elementos oriundos das falas dos profissionais apontam para os desafios do cuidado às condições crônicas de saúde da criança e adolescente, uma vez que através dos mesmos pode-se discutir e refletir sobre as os modelos de formação, prática e organização das equipes e dos serviços.

Considerando as mudanças no **perfil de adoecimento**, os elementos levantados pelos entrevistados puderam ser classificados em temas que reúnem os principais aspectos de tal perfil. Tais temas referem-se ao aspecto tecnológico, à forma de cuidar e à sobrevida dos pacientes.

A tecnologia foi apontada como um elemento que trouxe para o cenário dos serviços equipamentos, insumos e estruturas diferenciadas ao longo do tempo, exigindo aprendizado de novos conhecimentos. Da mesma forma, influenciou a maneira como o cuidado passou a ser exercido e, conseqüentemente, a sobrevida do paciente se ampliou.

Sendo assim, os três elementos (tecnologia, sobrevida e cuidado) produzem influência entre si; gerando movimentos entre aspectos centrais do cuidado.

*Na medida em que você avança nos cuidados das crianças, você aumenta a sobrevida dessas crianças e, aumentando a sobrevida, você cria mais pessoas com doenças crônicas vivas. (Pediatra)*

*Talvez a gente salve um pouco mais do que a gente salvava antes, até porque os recursos melhoraram bastante. (Neonatologista)*

*Por exemplo, antes a gente não tinha um grau de displasia bronco-pulmonar que hoje a gente tem e hoje é muito melhor o tratamento dessas crianças do que antes. "Antes a gente não tinha como tratar doença membranialina que hoje a gente tem como tratar e as crianças ficam muito bem. A parte de retinopatia da prematuridade, antes a gente via muito mais crianças cegas por conta de retinopatia, e hoje através dos estudos a gente consegue controlar isso melhor. (Residente em Neonatologia)*

A partir das falas acima podem-se destacar os verbos - criar, - salvar e - controlar, que são emblemáticos de uma forma de cuidar ainda hegemônica na área da saúde, voltada para a expectativa de cura e de salvamento, a qual dota de poder os atos cotidianos dos profissionais de saúde.

Nascendo do processo de socialização e formação em saúde, a busca por maneiras de salvar e curar, que podem levar até a obstinação terapêutica<sup>6</sup>, também representa exercícios que respondem à ideia de fracasso que a morte traz para os profissionais<sup>100</sup>. No contexto das condições crônicas, desponta como dilema o convívio com situações em que se busca salvar, mas que ao mesmo tempo coloca os profissionais em contato mais intenso com a finitude da vida.

Compreende-se que o aporte tecnológico foi uma alavanca para alterações nas formas de prover o cuidado, repercutindo na sobrevivência dos pacientes. A continuidade da vida foi sendo viabilizada por meio dos recursos que foram sendo incorporados pelos serviços.

*O suporte tecnológico da enfermagem está possibilitando a permanência de crianças que ficavam antes só na UPG e na UI. Você só não tem o respirador, mas têm crianças ventiladas, com nutrição parenteral, Bipap, com cateter profundo. A*

---

<sup>6</sup> O termo obstinação terapêutica, também conhecido como distanásia, relaciona-se com práticas assistenciais voltadas para o prolongamento da vida biológica do paciente, sem considerar sua qualidade de vida. Em contraposição, têm a eutanásia, que seria a abreviação da vida com o intuito de evitar o sofrimento de pacientes terminais. Mais recentemente, surgiu o termo ortotanásia, que busca diminuir o sofrimento a partir de uma terapêutica que dê conforto, evitando o uso de procedimentos que firam a dignidade do paciente. No campo bioético, os termos supracitados são alvo de muitas discussões e reflexões<sup>101</sup>.

*enfermaria de pediatria acabou ficando muito especializada.*  
(Pediatra Intensivista)

*Hoje a gente tem prematuros cada vez menores, com pesos cada vez menores; com patologias cada vez mais constantes que a gente consegue melhorar, e a gente consegue dar seguimento para essas crianças.* (Residente em Neonatologia)

A sobrevivência dessas crianças pode ser lida à luz do processo de medicalização, o qual pode ser entendido através da ampliação de atos e produtos médicos e da maior interferência da medicina no cotidiano individual. O conhecimento que vem sendo produzido ao mesmo tempo que erige normas de conduta para os indivíduos, também desenvolve os meios para a sobrevivência dos mesmos<sup>98</sup>.

Em estudo recente Duarte *et al*<sup>102</sup> identificaram, no perfil de unidades pediátricas de hospitais públicos no Rio de Janeiro, uma elevada frequência de crianças com doenças crônicas (47,6%) e elevado percentual de pacientes que reinternam (35,3%). Tais resultados confirmam que ocorreram transformações no perfil do adoecimento pediátrico, as quais demandam dos serviços novas formas de organização dos processos de trabalho e da conformação das equipes.

Os recursos tecnológicos tanto viabilizaram o diagnóstico como as formas de tratar. Ao mesmo tempo, produziram novas trajetórias de vida, pois viabilizaram a continuidade da vida para parcelas importantes dos pacientes com doenças crônicas. Assim, a doença crônica se reproduz também no interior dos mecanismos que permitem sua sobrevivência.

O seguimento dado a essas crianças foi também apontando para mudanças necessárias nas instituições. A mudança do perfil não foi no sentido de uma total transformação das formas de adoecimento, mas, sobretudo, na

quantidade, frequência com que os adoecimentos crônicos foram permeando as práticas.

*a gente lidava muito com as condições mais agudas, com a desnutrição, com as pneumonias. Óbvio que a gente tinha doentes com fibrose cística, óbvio que a gente tinha pacientes vindos do berçário com broncoespasmos, mas numa proporção muito menor. Tanto é que a gente sentiu uma necessidade dentro desse hospital da criação da unidade intermediária.*  
(Pediatra Intensivista)

O impacto da tecnologia também pôde ser visto como um elemento que produz as condições crônicas na medida em que é um veículo central na sobrevivência do paciente.

*Ai, meu Deus! A gente está produzindo essas crianças na UTI, né? Eu via, eu dava plantão na UTI, via aqueles prematurinhos que nasciam, que foram ficando. Aí passam da UTI neo para a UTI pediátrica, ou da pediátrica sobem para enfermaria e ficam.*  
(Pediatra Geneticista).

Através da fala da pediatra descortina-se novamente o papel central dos profissionais e seus saberes como produtores das condições de cuidado. Além disso, pode-se compreender que, do exercício de intervenção e atuação profissional, nasce um itinerário pelo qual o crônico percorre passando entre os serviços, produzindo impactos diversos: na dinâmica de trabalho, na demanda por recursos terapêuticos, na vida dos familiares e da criança e na experiência direta do profissional sobre seu ato de cuidar.

Para Costa, Gomes e Pinto<sup>17</sup> a melhora na sobrevivência dos pacientes pediátricos, promovida pelos avanços nas especialidades que compõem o campo, repercute nos serviços e suas estruturas, bem como nas práticas dos profissionais. Trata-se de um público que demanda cuidados permanentes, muitas vezes de elevado custo, colocando também em pauta a necessidade de cuidados domiciliares.

Para uma enfermeira, o cenário vivido no hospital público não é diferente de um hospital privado no que diz respeito ao perfil das patologias, mas sim em relação ao perfil da estrutura familiar dos pacientes.

*Com os avanços tecnológicos as crianças têm sobrevivido mais. A diferença da rede pública para a privada está na maior prevalência de mães adolescentes múltiparas e sem orientação sexual que comprometem o bebê porque chegam sem pré-natal, às vezes, usuárias de drogas e com vários parceiros. (Enfermeira da Neonatologia)*

O que se destaca através da fala da Enfermeira é que não se está tratando de um perfil incidente apenas em serviços públicos, mas que vem atravessando as estruturas sociais. Além disso, a profissional aponta para características da clientela atendida pelo seu serviço e como as questões sociais relacionadas à drogadição também repercutem na definição dos perfis de adoecimento neonatal e pediátrico, contribuindo para estabelecer novas demandas por recursos, conhecimentos, habilidades e atitudes.

Incidem, no contexto dos hospitais públicos, questões relativas às desigualdades sociais, educacionais e econômicas que, somadas as condições crônicas, repercutem de forma ainda mais crítica na condução do cuidado.

Entretanto, o uso da tecnologia funciona como um mediador das práticas para lidar com demandas oriundas de um cuidado complexo, seja para o profissional, seja para a família.

*As complicações que a gente tinha eram complicações severas, de ter que reinternar mesmo a criança, com dermatites graves. Ou então a criança retornava porque a sonda saía e só o cirurgião reposicionava a sonda. Então muitas vezes a criança retornava, chegava 8h da manhã no setor o cirurgião estava operando, e tinha que esperar terminar a cirurgia para alguém... Às vezes a criança ficava o dia inteiro, a mãe ficava o dia inteiro esperando alguém para colocar uma sonda. (Enfermeira)*

Diante da fala da Enfermeira, cabe apontar para o surgimento de estratégias de atendimento ambulatorial para atender mais prontamente a

criança e sua família e desafogar o cenário da internação. O ambulatório que cuida das crianças com sondas, acolhendo as famílias e evitando novas internações pode ser apontado como uma inovação nesse cenário.

Dialogando com Duarte *et al*<sup>102</sup>, se é elevado o percentual de pacientes com condições crônicas que reinternam em serviços pediátricos, contribuir para um atendimento mais contínuo junto às famílias propicia melhor uso da tecnologia, aprendizado e estabelecimento de vínculo entre profissionais e usuários.

Famílias que têm filhos dependentes de tecnologia enfrentam mudanças que impactam nas atividades cotidianas, tendo repercussões de ordem social, emocional e financeira. Para um cuidado integral a essas crianças não se pode deixar de incluir um olhar e uma escuta a essas repercussões na vida dos familiares. Fazê-las não significa resolver os problemas familiares, mas abrir-se para compreender as realidades que giram em torno da tecnologia. O desenvolvimento de modelos de cuidado centrados na família favorece que a doença seja colocada entre parêntese e se assuma como centro das preocupações o indivíduo e seu universo de vida<sup>103</sup>.

A complexidade inerente aos cuidados de pacientes ostomizados ou dependentes de qualquer outra tecnologia para sua sobrevivência também muda o perfil dos cuidados que a família deve prover. Considerando essas questões, uma enfermeira salientou sua preocupação em relação ao preparo dos pais para lidarem com situações tão críticas e que exigem conhecimento e estrutura para cuidar.

*O que eu vejo que mudou de quando eu entrei para agora é que existe agora no Sistema Único de Saúde uma coisa que eu acho muito séria, que é colocar o cuidado para o familiar. Por exemplo, você coloca uma traqueostomia, coloca uma gastro, tira a criança da ventilação. Se não está mais precisando do*

*oxigênio, da dieta, então vai para casa. A gente não sabe como que essa família vai conseguir estrutura pra cuidar de uma criança dessa que às vezes precisa aspirar várias vezes a noite, aí ele vai com aquele aspiradorzinho portátil para casa, entendeu? Aonde não tem uma estrutura em casa às vezes para conseguir dar uma assistência, uma emergência, o que fazer, entendeu?(...) Eu acho que está tendo uma empurroterapia, já que não tem leito no hospital. (Enfermeira da Neonatologia)*

A fala dessa profissional aponta para aspectos críticos dos cuidados às condições crônicas em saúde da criança e do adolescente que está inscrito nas relações entre profissionais, pacientes e familiares acerca do exercício da autonomia, da corresponsabilidade e do diálogo.

A “empurroterapia” pode ser interpretada à luz de um processo de desospitalização que estaria sendo exercido sem considerar as necessidades de manutenção adequada da saúde da criança frente ao seu ambiente familiar. Ao mesmo tempo aponta para o poder reunido nos hospitais como locais onde se reúnem saberes, técnicas e recursos capazes de salvar, curar e cuidar.

Captar esses elementos presentes na dinâmica de cuidado que nasce no hospital e que pode vir a se deslocar para casa é compreender que na operacionalização dos conceitos estão em jogo elementos do saber, poder, da cultura e dos papéis exercidos pelos sujeitos nas relações

Construir as parcerias necessárias para a continuidade dos cuidados em casa exige que se fortaleçam os elos entre profissionais e familiares no sentido de compartilhar os conhecimentos, além do provimento dos recursos adequados.

Para que isso possa acontecer de maneira paulatina, é no contexto das interações que se constroem as parcerias, que aos poucos vão gerando o conhecimento para somar no cuidado.

Entretanto, o distanciamento que o universo hospitalar impõe com seus recursos e saberes específicos, se não for quebrado, reproduz as lacunas entre profissionais e familiares, dificultando que os últimos sejam capazes de se desenvolverem mais autonomamente com relação aos cuidados dos seus filhos<sup>39</sup>.

Coloca-se como questão o modelo do cuidado prestado, ainda centrado nas estruturas hospitalares e pouco capaz de se capilarizar para o contexto familiar pela necessidade de estruturar serviços de atendimento domiciliar que deem apoio aos pacientes e familiares, da mesma forma que a interface com o restante da rede de serviços de saúde presente nos territórios.

O domicílio, além de ser um espaço mais caloroso ao doente, também é foco de menos infecção. Entretanto, para que se materialize, não só o provimento do recurso faz-se necessário, mas também a participação integrada dos serviços presentes nos territórios. Não se garante um cuidado domiciliar contando apenas com redes de relacionamentos e apoio de familiares<sup>104</sup>.

*a gente não consegue mais trabalhar na saúde sem entender o contexto social, quanto de recurso cognitivo aquela família tem, quanto de recurso cognitivo o próprio paciente tem, a própria criança tem, como é esse ambiente, se isso tudo que a gente fala é possível acontecer mesmo que seja uma criança que tenha acompanhamento domiciliar. (...) eu acho que o nosso modelo precisa de uma via de saída, precisa de um lugar em que a gente possa trabalhar em conjunto, em rede. (Pediatra)*

Outro aspecto importante das consequências do avanço tecnológico e da sobrevivência dos pacientes está relacionado ao tipo de cuidado que passa a ser exigido tanto dos profissionais quanto dos familiares.

*eu consigo perceber nesse meio tempo mudanças na minha conduta, em coisas que você vai aprendendo a lidar, tanto no cuidado com a criança, quanto na relação com a família e tudo. (Fisioterapeuta)*



As condições crônicas pelas suas características como tempo médio de permanência elevado, aporte tecnológico e interação com o universo familiar passam a exigir dos profissionais novas habilidades para o cuidado. O modelo mais intervencionista passa a ganhar contornos mais relacionais, seja com os pacientes, seja com suas condições e as consequências das mesmas.

*Vinte anos atrás eu era uma pessoa, hoje eu sou outra. Há vinte anos atrás eu era uma pessoa intervencionista, uma pessoa que queria intervir (...) Não queria a morte de maneira nenhuma e tal... Via de outra maneira, a morte era um fracasso. Hoje a gente já vê de outra maneira... você tem que lidar com a perda... de um paciente. (Pediatra da Neonatologia)*

Enfrentar a gravidade e a morte que rondam os pacientes com condições crônicas é também um movimento que tem repercussões na forma como se provê o cuidado. Há certo enfrentamento da falibilidade do modelo intervencionista clássico, historicamente voltado para o atendimento do agudo e centrado na doença. Passam a surgir outras necessidades que direcionam o olhar, a escuta e a prática.

Entretanto, com o avanço tecnológico e o aprendizado sobre técnicas, procedimentos e equipamentos ainda no contexto de um modelo de formação e trabalho biomédico cartesiano, pode-se também produzir menos sinergia no processo de busca pelo conhecimento.

*as pessoas se envolvem menos do que na nossa época porque nós fomos as precursoras, corríamos mais atrás do conhecimento... hoje a coisa ficou muito mecânica (entre as categorias profissionais). (Enfermeira da Neonatologia)*

Diante das falas das profissionais, pode-se compreender que a vivência dos cuidados às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente produziu novas subjetividades, colocando em revisão posturas, posicionamentos e práticas frente aos pacientes e ao manejo da doença. E ao

mesmo tempo manteve o modelo cartesiano de produção do conhecimento, separando especialidades e categorias.

Na vivência direta do profissional com o paciente e sua dor, novas habilidades são acionadas para prover o cuidado. Contudo, na relação entre os profissionais, na medida em que se especializou e aumentou o arsenal tecnológico, as separações entre os sujeitos ficaram marcadas pelas divisões disciplinares do conhecimento.

Tal como a questão epidemiológica que vive uma transição, o modelo de atenção também passa por um processo de revisão e reformulação, seja através de discussões mais acadêmicas, seja no interior das práticas e das trajetórias profissionais.

Como resultados desse conjunto de elementos pode-se elencar uma série de **impactos no cuidado** que se relaciona a questões estruturais nas instituições, a formas de cuidar que vão se adaptando às mudanças frente à trajetória que os pacientes crônicos desenvolvem e as suas demandas.

As questões estruturais nas instituições mostram que as mesmas passaram a produzir pontos de contato entre os serviços cada vez mais intensos e que foram se fortificando ao longo do tempo. As interseções entre os serviços, ao invés de pontuais, passaram a ser mais constantes, porque o paciente migrou entre as enfermarias.

Sendo assim, toda a estrutura hospitalar passou a ser alterada por um movimento que se inicia na Neonatologia, que recebe o bebê, provê as condições necessárias para sua sobrevivência para depois dar uma alta que não o conduz para a casa, mas o transfere para outro serviço.

*O paciente saiu daqui e vai lá para cima, fica não sei quanto tempo, às vezes anos, né. A gente acabou impactando de*

*forma negativa o serviço dos outros. Até então, pediatria era a pediatria, uma re-hidratação oral... Depois disso não. Você pode ver que o paciente da pediatria ou é daqui, ou da UPG ou da cirurgia. (Enfermeira da Neonatologia)*

*A gente percebe pela precocidade do cuidado e do diagnóstico. Eu acho que a gente se depara cada vez mais com a precocidade das intervenções graças às UTIS neonatais. Então a gente pega já paciente egresso da UTI neonatal já emendando no tratamento, no cuidado crônico já na fase de lactente, fase pediátrica e além dos cuidados a tecnologia. Eu acho que a tecnologia interfere muito na sobrevivência desses pacientes, o que vai posteriormente interferir no cuidado, já que eles são sobreviventes de alguma condição aguda. (Pediatra)*

Com predomínio de condições crônicas, elevada reinternação e demanda por recursos que mantenham sinais vitais como respiração e batimentos cardíacos, os serviços de pediatria sofreram grande impacto na sua organização e gestão. Passaram a se tornar ilhas de especialidades que recebem recursos tecnológicos e alvo de encaminhamentos dos mais diversos lugares para lidar com situações críticas<sup>17, 102</sup>.

Como repercussões da alteração nas estruturas institucionais estão desde questões administrativas dos recursos, até a forma como os profissionais se relacionam, pois a rede que se estabelece não é apenas entre os serviços, mas as práticas também conferem efeitos seja na vida dos pacientes, seja na conduta entre os profissionais.

*Aumento do custo, necessidade de maior acompanhamento multidisciplinar e dificuldades de acesso às especialidades, muitas crianças asfixias nasceram de pré-natais mal feitos ou de uma má conduta no parto. (Neonatologista)*

Corroborando com Duarte *et al*<sup>102</sup> tal situação, também evidenciada em outras realidades no país, aponta para a necessidade de discutir a articulação dos serviços nos territórios diante das necessidades da população.

Desponta um cenário de solidão institucional, na qual os espaços específicos para cuidados críticos encontram muita dificuldade para a construção de redes e articulações entre os níveis de atenção.

Assim, compreende-se que esse movimento não apenas produz efeitos na estrutura das instituições e das equipes, como também no fazer dos profissionais e nas relações entre os sujeitos.

*A gente estava preparado para outro tipo de paciente, o paciente é crônico, mas não dependente de tecnologia. O paciente de insuficiência renal que é um paciente que é crônico, mas ele tem outro tipo de sobrevivência. Esse paciente dependente de tecnologia acabou trazendo para a enfermaria um cuidado diferenciado, é o paciente que depende de ventilação mecânica, ou que é dependente de oxigênio, e que tem dependências de outros cuidados que anteriormente a gente não tinha. Nem o CTI é lugar dele e nem a enfermaria; Como não existe um espaço destinado a esse paciente o que a gente fala é assim, você tem um paciente que é dependente de tecnologia e do lado tem uma criança que brinca, que corre... (Enfermeira da Pediatria)*

A partir da fala da enfermeira pode-se interrogar sobre qual seria o lugar do paciente crônico. Em que ambiente a cronicidade encontraria espaço para receber os cuidados necessários? Ou seria necessário inverter a pergunta: a rede, os serviços e os profissionais estão preparados para receber esse perfil de pacientes com tudo o que ele demanda? Ou mesmo: quais são elementos que ajudam a conformar o quadro das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente que nascem nas lacunas do pré-natal, parto e puerpério e que, por isso, podem ser corrigidas ou minimizadas através do acompanhamento precoce e de qualidade das mães e dos bebês?

Frente a tais questionamentos, respostas possíveis podem nascer da compreensão da saúde enquanto campo de atuação atravessada por modelos que orientam os saberes e as práticas. Por isso, é preciso fazer uma releitura de tal modelo à luz das tessituras desencadeadas pelas condições crônicas.

Para Santos e Moreira<sup>105</sup>, as transformações no campo da Pediatria erigiram uma “nova pediatria”, que tem como questão central a precípua ressignificação do cuidado profissional em saúde diante da presença dos acompanhantes, dos direitos das crianças, das novas condições de vida que a tecnologia permite e do enfrentamento da dor e da finitude da vida.

Essa ressignificação partiria do reconhecimento do outro como sujeito de direitos em um universo onde hierarquias são erigidas entre os profissionais e entre estes e os usuários a partir do conhecimento que se tem e do local que se ocupa no contexto do cuidado.

Saber da necessidade de exercer essa alteridade não é o suficiente para promover mudanças, mas sim o começo de um exercício que deve ganhar continuidade no processo de trabalho cotidiano.

Com relação ao processo de trabalho, o paciente crônico passou a exigir também um cuidado mais intenso, detalhado, demorado para dar conta de todas as tarefas, o que impacta as equipes, seja porque o quantitativo de recursos humanos precisa ser redimensionado, seja porque implica em lidar com situações mais críticas que vão se complexificando ao longo do tempo.

*O cuidado tornou-se mais crítico. Demanda uma carga horária de trabalho muito maior do que antes. Em menos de meia hora não se consegue terminar todos os cuidados. Cuidados de alta complexidade. Crianças FPT (fora de possibilidade terapêutica, grifo nosso) antigamente não ficavam na enfermaria, hoje ficam. A interação com o familiar mudou também, é mais complexa e intensa devido ao período longo de internação. Necessidade de construir o cuidado com os outros profissionais, antes era só pelo médico. (Enfermeira da Pediatria).*

Diante de condições crônicas o cuidado é marcado por procedimentos delicados e específicos e pela intensidade das relações que são estabelecidas

com familiares e pacientes, as quais exigem construção de vínculos e de confiança<sup>105</sup>.

O papel da enfermagem nesse cuidado, comumente, transita entre os exercícios técnicos e de maternagem, seja pela intensidade e frequência com que os encontros acontecem, seja pelo seu papel na linha de frente do cuidado<sup>105</sup>.

Outra questão crítica está no enfrentamento da morte, da dor, da perda que atravessa as condições crônicas, ainda mais em uma fase da vida em que socialmente se espera o crescimento e desenvolvimento do ser.

*Às vezes é muito ruim para gente, é pesado porque a gente acompanha a criança em várias fases. Por mais que a gente saiba da situação a gente quer sempre de alguma forma ajudar a melhorar, fazer com que melhore o quadro, e a gente sabe que nem sempre isso é possível, que por mais que a gente faça todos os esforços, junto com toda a equipe, às vezes o final já é o esperado, que é o óbito. (Enfermeira da Pediatria)*

A saúde enquanto campo de estudo e intervenção na vida dos indivíduos já a faz transitar por muitos aspectos subjetivos que não são passíveis de serem resolvidos por estratégias apenas objetivas e racionais. Apesar da formação ainda ser muito centrada nos aspectos objetivos das ações biomédicas, o cotidiano das práticas coloca os profissionais muito mais diante do doente do que da doença<sup>106</sup>.

Diniz<sup>107</sup> ao discutir sobre os dilemas éticos na trajetória de crianças portadoras de paralisia cerebral grave faz, primeiramente, um paralelo entre o poder médico conquistado frente às condições agudas e suas formas de combate e o momento contemporâneo, marcado por limitações diante da expectativa da cura.

A vivência do cuidado às condições crônicas vai, paulatinamente, ensinando aos profissionais que suas ações não vão corresponder ao

paradigma da cura. Apesar da tecnologia conferir sobrevida e dar esperanças para a continuidade da vida, não está contido nela a possibilidade de curar uma condição crônica. Nessas vivências, vai-se reaprendendo a encontrar o lugar da prática, do cuidado, por meio de um exercício de ressignificação da atuação profissional.

*A gente questiona se a intervenção médica cirúrgica tem aumentado a vida desses pacientes não necessariamente em qualidade. (Terapeuta ocupacional)*

Diniz<sup>100</sup>, ao estudar o caso de um bebê com Amiotrofia Espinhal Progressiva, uma doença genética incurável, degenerativa e com curto prognóstico médico, relata a luta dos pais para que não fossem mantidas as intervenções médicas que não reverteriam o caso. Em seu estudo, a obstinação terapêutica dos médicos frente ao caso transformou-se em tortura diante da prioridade dos pais em reduzir o sofrimento.

A partir do caso estudado por Diniz<sup>100</sup> e dos achados desta pesquisa, o diálogo com Menezes<sup>98</sup> acerca da morte na contemporaneidade é rico. A autora<sup>98</sup> em seu estudo aborda a morte moderna como aquela que se produz pela intervenção médica sobre um doente que não participa e entende todo o seu processo de assistência. Em contraposição e mais recentemente, desponta o modelo de morte contemporânea ou boa morte, caracterizado pela preocupação com a humanização da relação, pela participação do paciente em seu processo de cuidado, privilegiando um morrer natural e menos intervencionista.

Contudo, entende-se que, apesar de estabelecerem formas diferentes de intervir frente à terminalidade da vida, para que se possa promover esse “morrer natural” da contemporaneidade, é preciso também das técnicas e conhecimentos da medicina moderna<sup>98</sup>.

Considerando a convivência das condições crônicas em saúde da criança e do adolescente com a morte inaugura-se um paradoxo do cuidado, pois de um lado está a possibilidade de conferir um fazer mais qualificado e especializado, que tem a potencialidade de repercutir na sobrevivência de pacientes, que antes morreria, e de outro estão as consequências dessa transformação, marcada pelo prolongamento de situações críticas que esbarram em prognósticos incertos.

*Eu acho que a gente vai melhorando um pouco nesses cuidados na relação com a família, mas é difícil nessa parte da expectativa, do prognóstico, acho assim mais difícil de a gente falar, é mais complicado lidar com essa família do paciente crônico com formação que tem o prognóstico assim reservado. O cuidado em si eu acho que a gente acaba melhorando um pouco assim, né, tanto no refinamento técnico porque às vezes as patologias se parecem... você vai crescendo aprendendo com o próprio paciente crônico. (Residente em Neonatologia)*

O efeito mais marcante de tal paradoxo não se resume na alteração estrutural das instituições, mas na constatação de que esse paciente precisa de um cuidado diferenciado e que o profissional carece de modificações na sua prática, na forma de ver e tratar o paciente.

*me aproximo mais da criança, me apego mais à criança na intenção da mãe, sabendo do carinho que a mãe tem por aquela criança e tudo mais. (Residente em Cirurgia pediátrica)*

*Aí a gente hoje tem uma visão mais ampla da abordagem dessa criança, é a visão multiprofissional. (Pediatra)*

*de um ponto de vista mais global, mais sistêmico, mais integrativo, mais multiprofissional, porque a gente acaba percebendo que a atuação de um ou dois profissionais não dá conta de atender a todas as necessidades desse tipo de paciente. Óbvio que existe sempre uma resistência de um ou outro para que se privilegie o modelo antigo de atuação. (Pediatra)*

*você tirar do vínculo da família, de casa, já é traumatizante, já é agressivo, então você tem que tentar minimizar, eu acho que você tem que se colocar no lugar do paciente. (Enfermeira da Pediatria)*



Na vivência desse cuidado constata-se que a cronicidade desencadeou estudos sobre mecanismos e tecnologias que privilegiassem a sobrevida, mas também propiciou que a infância fosse vista para além da lesão, na medida em que exigiu um contato mais intenso, frequente e permanente da criança e de sua família com os profissionais da saúde.

Na esteira desse processo de modificações das práticas, nasce também um olhar promotor de saúde, que procura minimizar os riscos, que considera as repercussões não só da patologia, mas também das intervenções junto ao crescimento e desenvolvimento do paciente crônico.

*Eu nunca falo: Ah, não vai andar. Isso é uma coisa que a gente não tem como saber, porque, dependendo da estimulação, da fisioterapia você pode surpreender bem para o lado positivo.*  
(Fisioterapeuta)

Contextualizando esse olhar promotor de saúde à luz dos determinantes sociais da saúde, a preocupação dos profissionais ganha ainda mais sentido, uma vez que se amplia a percepção do paciente não só através das repercussões da própria intervenção, como também da sua inserção em seu ambiente familiar e social.

Inserido nesse olhar promotor de saúde está a família como núcleo provedor de cuidado e atenção. Muitos casos podem ser caracterizados por um movimento de idas e vindas entre o ambiente familiar e o hospitalar, reinternando devido ao agravamento do quadro clínico.

Esse movimento não só permite que se conheça a realidade da criança e sua família, como também aponta para preocupações quanto à estrutura do cuidado no ambiente doméstico.

*É através da internação dessa criança que a gente começa a ter contato com essa família e a conhecer a realidade dessa família, que na maioria das vezes já é uma realidade comprometida por várias questões, por várias dificuldades, a*

*maioria delas ligadas a acesso, a políticas sociais. (Assistente social)*

*Tem que existir melhor coordenação entre hospital e o ambiente familiar (...) antigamente as crianças ficavam a vida inteira no hospital, o que também não é o certo, se tudo estivesse amarrado, o paciente teria uma qualidade de vida maior. (Enfermeira da Neonatologia)*

Das falas podem-se extrair dois aspectos importantes: conhecer realidade e coordenação entre esferas do cuidado. Se de um lado está o hospital com seus recursos e saberes, do outro está a família e sua experiência marcada por diferentes sentimentos e percepções. Entretanto, não se pode falar de campos separados no provimento do cuidado e, sim, de um tecido social contíguo no qual as atuações têm características distintas, mas todas confluem para um mesmo objetivo.

Assim, a ressignificação da prática profissional, apontada em parágrafos anteriores, pode ser compreendida através dos relatos destacados com os quais observa-se que os desafios do cotidiano do cuidado começam a produzir movimentos em busca de novas saídas e respostas frente a interação com pacientes e familiares. Apesar de necessária e de estar ocorrendo, ela ainda não se processa como um *modus operandi* institucionalizado nos serviços e nas instituições, mas vai sendo descoberta e aplicada pelos profissionais que percebem a necessidade de mudar.

Para uma Enfermeira o conjunto dos impactos promovidos pela mudança de perfil do adoecimento crônico de crianças hospitalizadas transcende as estruturas hospitalares e atinge também a sociedade.

*Modificou o cuidado. E acho que eu vou mais além. Isso modifica a sociedade! Porque meu filho estuda numa escola que é privada, mas que também trabalha com crianças especiais. E tem crianças que utilizam... Que tem ostomias e elas são fruto do quê? Da tecnologia (...) Se não tivesse suporte tecnológico essas crianças não iriam sobreviver. Mas todo mundo entrou em pânico inclusive as crianças, porque a*

*gente não está preparada para esse diferente, nesse grau. Só que, o que a gente tem que ver? Daqui há 20, 30, 40 anos isso vai ser normalíssimo. Ao invés de uma criança, terão várias; vão ter várias. Olha quantas sobrevivem aqui. (Enfermeira da Cirurgia Pediátrica)*

Compreende-se que os impactos das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente não devem ser uma preocupação apenas dos serviços destinados ao seu cuidado, mas de toda a sociedade. A inserção social dessas crianças torna-se uma questão a ser enfrentada na medida em que elas crescem, se desenvolvem e ampliam suas possibilidades de interação. Mais uma vez, está posto o reconhecimento dessas crianças e suas famílias como sujeitos de direitos que precisam ser reconhecidos por diferentes setores da sociedade.

Retomando Moreira e Goldani<sup>11</sup>, a criança é o pai do homem e se novos desafios estão se impondo à sociedade, a preocupação em relação ao cuidado não é exclusiva da saúde.

Diante dos novos desafios, o progresso tecnológico contribuiu enormemente, como já abordado, mas, sobretudo, o fazer de cada profissional envolvido na assistência repercute na evolução clínica dos pacientes. Por isso, são ações que reunidas conformam **características do cuidado**.

A partir das entrevistas, pôde-se perceber que tais características são formadas por múltiplos fatores, não apenas localizado na técnica, mas que esta se materializa através dos encontros entre os sujeitos, dos quais se torna possível acessar as histórias de vida e, por isso, o olhar se amplia, fazendo com que as ações de cuidado busquem ser mais integrativas.

*apesar de eu ter protocolos, apesar de as técnicas estarem bem escritas, eu tenho que respeitar o momento do indivíduo, tenho que conduzir dentro das possibilidades que ele me apresenta porque eu tenho horas que ele não está bem, dias*

*em que ele não está bem. Então se eu tiver esse olhar de 50% da assistência ela já vai estar mais adequada. (Fisioterapeuta)*

*O trabalho que a gente realiza é muito dialogado com as mães, a gente consegue uma adesão muito grande ao trabalho porque a gente está sempre buscando qual é a melhor forma para aquela criança em especial com as particularidades, com as questões dela, da família. Cada família é uma família diferente. E aí conhecendo melhor essa família é que você consegue traçar junto com elas qual a melhor forma de cuidar. Conhecendo quais são as limitações, quais são as potencialidades. (Enfermeira)*

*Não consigo pensar na atuação do Pediatra sem uma visão sistêmica, sem uma visão mais globalizada da criança e a sua família, seu entorno. (Pediatra)*

Nesse sentido, descortina-se que o cuidado às condições crônicas em saúde da criança e do adolescente não se materializa sem que seja dialogado entre campos do conhecimento e do saber, aliando, como salienta Roselló<sup>2</sup>, técnica, intuição e sensibilidade.

Retomando o aspecto do olhar preventivo, o mesmo se materializa nas ações dos profissionais, caracterizando-as. Esse olhar direciona as práticas e redefine o papel do profissional no cuidado.

*Eu acho que o meu papel realmente é pescar essas pequenas coisas que naquela correria do dia a dia a gente deixa passar e faz uma diferença enorme lá na frente. (Neuropediatra)*

*A gente tem que ter um olhar muito preventivo porque é nossa meta, às vezes quando está cuidando de crianças em casa, nossa meta é não internar. A gente procurar fazer tudo que possa ser feito em casa com segurança. (Pediatra)*

*Como cirurgiã, eu penso em tratar essa criança no momento, mas tenho muito mais preocupação do que eu posso fazer, eu tenho condições de antever, de fazer logo no início para que essa criança não tenha tanta possibilidade de se tornar um doente crônico. (Cirurgiã pediátrica)*

O desenvolvimento de um olhar preventivo é também o caminho que permite que seja constatada a necessidade de integração com a família, por ser esta um núcleo central no provimento do cuidado. Uma vez que esse

cuidado tenha sido embasado por informações e recursos que facilitem a autonomia do fazer da família, o paciente pode progredir com mais qualidade.

*Antes de chegar aqui nessa internação, com esse adoecimento crônico, nessas condições críticas, muitas vezes eu identifico que faltou uma prevenção, que faltou uma informação, que o acesso à alguma forma de tratamento que pudesse resolver ou até mesmo minimizar a situação dessa criança. Eu considero isso muito importante. (Fisioterapeuta)*

Outro aspecto importante é o conforto que deriva da experiência da prevenção de danos e da constatação de que a técnica pode influenciar positiva ou negativamente a vida da criança.

*A palavra chave é conforto. Eu acho que eu penso muito nisso hoje em dia: Isso vai mudar a minha vida? Vai mudar a vida da criança, vai mudar a minha conduta com ela? Não. Então não faço. (Pediatra Geneticista)*

Quando a profissional questiona sua intervenção e busca encontrar em seus atos cotidianos ações visando o conforto, pode-se abrir espaço para a incorporação do cuidado paliativo, permeado por sentimentos de tolerância e aceitação da crise, indo ao encontro do ideário da “boa morte”<sup>96</sup>.

Nesse mesmo caminho está uma discussão acerca da viabilidade da vida e do peso da ação do profissional frente à continuidade da mesma. No interior da prática do profissional está seu papel ora mais ativo, definindo cursos da ação, ora mais participativo e corresponsável.

*Eu sou muito radical, eu acho, com algumas coisas, com meus princípios, então, por exemplo, se eu chego numa sala de parto e vejo que é um pouco até intuitivo que aquela criança, não tem condição de sobrevivência, eu não reanimo. Mas se eu reanimar e ver que é uma criança que a gente tem um potencial para fazer alguma coisa por ela, eu vou fazer tudo que eu posso... o que a família quer, o que a família deseja, porque eles são sempre esquecidos. (Neonatologista)*

O enfrentamento de situações críticas ao longo da atuação profissional junto à condições crônicas vai permitindo desenvolver um olhar e uma prática permeados por momentos de avaliação clínica atravessada por valores e

posturas éticas, o que pode ser bastante sofrido para o profissional. É um cuidado que ao se materializar faz com que o próprio profissional se dê conta das repercussões das suas ações.

*Busco dar o melhor de mim, aprendendo, estudando e conhecendo melhor o paciente. Aprendi a me colocar no lugar da família, do paciente. É uma busca constante, porque ainda não está medular. (Residente em Neonatologia)*

Interessante notar na fala do residente o processo de reconhecer-se como alguém que está em processo de mudança de prática e de olhar. Ao destacar que a vivência como pediatra, em formação na Neonatologia, está aos poucos tornando medulares valores e preocupações, demonstra o curso de uma transformação de si como profissional e como sujeito.

Trata-se de um processo de antropofomação<sup>108</sup>, em que se formam sujeitos para além dos especialistas, conectando a formação do indivíduo no contexto da interação com a sociedade. O processo de modificar-se como sujeito em relação pode alterar o curso da atuação em relação ao outro.

Para Paul<sup>108</sup>, é o sujeito que será capaz de promover as pontes entre os conhecimentos, saberes e vivências. Ou seja, o que está entre, através e além de todo o conhecimento é o sujeito e sua capacidade de promover novas conexões, criando novas saídas e inovando.

Nesse sentido, o cuidado à crianças e adolescentes com condições crônicas não forma apenas especialistas no interior dos serviços, mas também sujeitos.

*Exige uma postura do profissional diferenciada, a criança, ela não tem máscaras, o profissional que trabalha com criança ele acaba adquirindo tudo um perfil que é específico. (Enfermeira de Cirurgia Pediátrica)*

*Diálogo, escuta para perceber as coisas básicas, ouvir as necessidades da criança. Quando fizer um procedimento,*

*explicar... Apesar de ser criança, ela entende. (Técnica de Enfermagem Pediátrica)*

Por todas essas características, as **experiências do cuidado** são marcadas por aspectos positivos e negativos, tanto no âmbito pessoal quanto profissional.

No que diz respeito aos aspectos positivos, destacam-se as mudanças de olhar para a própria vida frente às dificuldades dos outros, pacientes e familiares, sendo esses encontros catalisadores do desenvolvimento de uma sabedoria de vida.

*Eu vejo assim, quem trabalha com doença, com criança, com doenças crônicas, eu acho que ele tem uma visão diversa das outras pessoas. Isso faz você crescer espiritualmente, interiormente. É uma visão totalmente diferente da vida. (Pediatra)*

*A gente vê as coisas de outra forma, a gente descobre que a gente briga demais, por coisas pequenas demais, e coisas com sentido muito maior a gente não presta atenção, passam despercebidas porque a gente está preocupada com coisas que não têm grande importância. (Enfermeira pediátrica)*

Nasce com a experiência do cuidado às condições crônicas de crianças e adolescentes um novo olhar sobre a própria vida e esta se contextualiza frente às experiências profissionais e aos encontros com as realidades das famílias e dos pacientes.

Todas essas experiências que envolvem o cuidado também trazem um aprendizado que incide na parte prática e também no curso da vida do profissional. Abre-se a possibilidade de desenvolver-se como especialista e também como ser humano pelo exercício da alteridade.

*Aí eu acho que a gente cresce muito, porque vê essas questões aqui no dia a dia da gente, a gente se envolve, isso a gente se mobiliza muito. E você vê que para ir para frente você tem que ficar mais inteira, porque senão você desmonta, são muitas situações dramáticas que você. É criança que às vezes tem alta bem, daqui a pouco volta na emergência muito mal porque foi lá para fora e não teve condições. (Pediatra)*

*Eu acho que eu aprendi muito. Aprendi não, eu aprendo a cada dia, eu acho que a gente está aqui para isso, tanto profissionalmente como ser humano. A gente aprende a cada dia, a gente aprende a respeitar a realidade do outro, não julgar, porque às vezes, poxa, aquela mãe é chata, aquela criança está chorando muito, mas, como eu falei, você já se colocou no lugar dela? Ou às vezes ela tem uma doença terminal e ela está ali rindo, ela está ali com esperança e você às vezes não tem um problema tão grande assim e está reclamando. (Técnica em Enfermagem)*

*Ah assim, eu cresci muito depois disso. Assim, cresci pessoal e profissionalmente a cada dia, porque a gente vai pegando experiência, né? Então assim, são certas coisas que a gente passa a lidar, são situações de outras pessoas que a gente passa a lidar que a gente percebe que: Poxa, às vezes a gente reclama por pouca coisa. (...) Então tem assim, eu consigo trabalhar, consigo separar, mas você sempre fica com alguma coisa. Ninguém passa na sua vida em vão, sempre deixa alguma coisa. Então a cada dia que eu passo assim, eu cresço pessoalmente, valorizo certas coisas, deixo de valorizar outras. (Fisioterapeuta)*

Atuar nesse campo também pode ser elaborado pelo profissional como um exercício que vai ao encontro de uma missão a ser cumprida através da vocação e da formação técnica.

Para uma Enfermeira que desenvolveu um trabalho de acompanhamento ambulatorial de crianças com ostomias e pôde descobrir através do mesmo que “era isso que é ser Enfermeira, era isso que eu queria, que eu sempre sonhei e que a Enfermagem não me proporcionou até agora”.

Já para uma Fisioterapeuta, sua função remete a uma reflexão sobre sua ação no mundo.

*Por que será que algumas pessoas escolhem? Eu, por exemplo, sei porque escolhi a Pediatria como Fisioterapeuta, porque tenho que reabilitar essas crianças. Uma missão espiritual, uma coisa que eu me interesso muito pela área, mas eu acho que vai muito além disso. Acho que a gente está aqui para trabalhar, para reabilitar, mas a gente também acaba sendo trabalhada na questão mental... o dia a dia te faz ficar mais dura. Só que eu procuro sempre lembrar disso, do verdadeiro sentido, porque eu estou fazendo, que eu acho que isso que é válido. (Fisioterapeuta)*



Entretanto, atuar no contexto dos cuidados às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente não é uma tarefa isenta de aspectos negativos, dores, frustrações e angústias. Em jogo está uma certa modulação das relações que são estabelecidas e da intensidade com que as mesmas se dão.

*Você não pode se apegar assim desse jeito. Você tem que saber separar as coisas, mas pra mim é muito difícil, ainda não consegui... Hoje em dia até eu acho que eu estou me adaptando melhor a essa minha nova vivência, nova experiência, mas eu apego muito e me envolvo muito com os problemas, com o adoecimento e isso eu não sei até que ponto prejudica o meu trabalho. (Enfermeira da Cirurgia pediátrica)*

*É pesada porque você tem que lidar com várias coisas, com várias emoções, na verdade. Você tem que lidar com a perda, você tem que lidar com a perda da mãe, com a sua perda de um paciente. (Neonatólogista)*

Os quadros crônicos configuram o que Santos e Moreira<sup>105</sup> designam como um sistema de evolução, do qual se desencadeia interpretações antecipadas sobre o morrer e que não visualiza o paciente no curso de sua vida.

Parte dessa interpretação nasce da perspectiva adultista da criança, como um vir a ser e do sofrimento de ver esse projeto não se concretizar. Tal incompletude de projeto acirra a experiência angustiante de cuidar desse público<sup>105</sup>.

*"Será que eu vou dar conta? Às vezes eu penso assim: "Ah, tá. Agora eu dou, mas será que eu vou dar conta de fazer isso 30 anos?" O peso que tem. (Fisioterapeuta)*

O questionamento sobre as próprias condições para lidar com as condições crônicas evoca a resiliência como exercício que nasce das brechas entre a desmotivação do trabalho, a angústia frente ao sofrimento alheio e ao sentimento de frustração por não ser possível reverter os quadros de adoecimento<sup>105</sup>.

Destacam-se as falas dos residentes, que em processo de formação, enfrentam um processo de constituírem-se como especialistas ao mesmo tempo em que descobrem um novo universo, que exige novas formas de se relacionar com o outro e com seus próprios sentimentos. Para um residente em Pediatria, chegar ao Rio de Janeiro e no programa de residência foi como levar um susto:

*Criança no respirador, no tubo, crônicas, neuropatas. Nada disso tinha visto... A parte social é bem pesada aqui, é droga, abandono, venda de criança. Acaba você vendo todo dia o paciente, aí você conhece, você conversa, você vê todo dia como que faz, aí você pega um apego com a família, e com as crianças. Hoje eu vivo num conflito, porque eu não sei o que fazer. Antes eu queria Pediatria, consultório, hoje eu gosto do perfil de crianças mais graves. Antes, lá (faculdade, grifo nosso) eu não me importava com o social, hoje aqui eu já penso mais no social. . (Residente em Pediatria)*

A cronicidade tanto coloca o profissional diante da tecnologia e do manejo da mesma, como também convoca para o aprendizado de habilidades que sejam capazes de lidar com outras complexidades, circunscritas às realidades de vida dos pacientes.

Para uma residente em Cirurgia Pediátrica a crise foi vivida em relação ao tipo de interação que podia estabelecer. Em sua experiência anterior, na Cirurgia Geral, podia interagir com os pacientes, já no contexto pediátrico descobriu que o contato maior se dá com a família e descobriu a gratificação de ver as crianças evoluindo e acompanhando no ambulatório.

Já para residentes da Neonatologia as experiências envolveram doses de frustração frente às possibilidades terapêuticas e as repercussões no quadro clínico dos pacientes.

*às vezes a gente acha que não tem muito que a gente fazer tecnicamente além, chega no limite que às vezes o paciente depende de ventilação, dependente de muita medicação que às vezes não dá para fazer em casa, você acaba*

*condicionando a uma hospitalização prolongada sem uma previsão de alta. (Residente em Neonatologia)*

A fala corrobora com os estudos de Costa, Gomes e Pinto<sup>17</sup> e Duarte et. al.<sup>102</sup> tanto no que diz respeito ao perfil das internações, quanto pelo impacto que a tecnologia provoca na continuidade da vida dos pacientes. Esse cenário desencadeia discussões importantes para gestores e profissionais quanto ao gerenciamento dos leitos, processos de trabalho, organização das equipes, manejo das condutas clínicas, dentre outras.

*Então essa foi uma coisa muito difícil para mim ao longo desses dois anos de Pediatria, de Neo. Você aceitar que às vezes a melhor escolha para essa criança é morrer. (Residente em Neonatologia)*

A aceitação da morte de uma criança coloca os profissionais diante dos limites das formas de intervenção médica e do drama social do fim da vida de um indivíduo em que se espera o crescimento e desenvolvimento. O ideário paliativista pediátrico, que mais recentemente ganhou destaque no cuidado à crianças e adolescentes, desloca o foco da enfermidade e busca cuidar da pessoa como um todo através de um trabalho relacional, humanizado, afetivo e que utilize os meios e técnicas para diminuir a dor e o sofrimento<sup>96</sup>.

O desenvolvimento dessa forma de cuidado dialoga com a necessidade de rever pontos críticos do modelo intervencionista presente na formação em saúde e na relação entre profissionais e usuários. Da fala de uma Pediatra, que atua também como Geneticista, nasce uma forma de acolhida aos residentes capaz de ressignificar a frustração frente aos limites da técnica e das intervenções.

*Na verdade, eu acho que nem na faculdade eu nunca tive muito essa ideia de: Ah, vamos curar todo mundo. Eu acho que eu já tinha certa noção de que nem todo mundo era curável, mas a gente vai se acostumando com isso, e sabendo que não é o fim. Acho que isso também é importante, não ter o que*

*fazer... Quer dizer, não ter o que fazer, não ter mais tratamento curativo não quer dizer não ter mais nada que fazer, a gente tem o que fazer com essas pessoas ainda. (Pediatra Geneticista)*

Por isso, o cuidado às condições crônicas é potencialmente transformador das formas de atuar e de interagir no contexto assistencial.

*acho que transforma na medida em que você... você vai encarando de outra forma esse paciente crônico, porque na verdade ele tem uma família com necessidades, não é só o paciente, é uma família com outras necessidades, ele é um paciente que fica muito tempo internado normalmente, e assim, com um prognóstico muitas vezes ruim, ou com prognóstico indefinido, e aí você tem aquela família que assim, inicialmente ela está ali muito presente, depois ela se afasta um pouco, às vezes se afasta muito, e você tem que estar preparado para entender isso. (Enfermeira pediátrica)*

É um elemento que coloca os profissionais diante da alteridade, da necessidade de enxergar o outro como sujeito, porque, através dos encontros, o próprio profissional também se enxerga como sujeito.

*Uma tempestade. Porque você se imagina com o seu filho internado, o tempo passa e você não vai para casa.*

*Como eu falei, eu acabei de ser mãe há dois anos, então isso está muito mais intenso. Eu sempre fui uma pessoa preocupada, eu sempre ouvia falar... Que as pessoas: "Ah, quando você for mãe isso muda." Eu falava: "Não é possível. Eu sou tão sensível, eu sou tão cuidadosa, eu tento me colocar no lugar do outro..." Mas realmente muda, porque você acaba fazendo um espelho da sua vida pessoal no cuidado. Assim: Como essa mãe deve estar sofrendo, como essa criança deve estar sofrendo, como eu iria perceber, como que eu iria suportar a minha filha chorando com tanta intervenção, com tantos, às vezes maus cuidados na hora dos procedimentos. (Terapeuta ocupacional)*

Através da fala da Terapeuta Ocupacional pode-se entender que interagir com as vivências dos usuários faz com que as fronteiras estabelecidas pelos papéis assumidos no contexto hospitalar se tornem bastante tênues. Os papéis de profissional e de mãe/pai/filho(a)/esposa/marido, etc., interagem a todo momento. Por isso, a ressignificação das práticas de cuidado envolve diferentes âmbitos, tendo, por isso, um caráter holístico.

Por todo esse conjunto de elementos que caracterizam as atuações dos profissionais, foram destacados **conhecimentos e competências** que são importantes para prover o cuidado e que são compostos por elementos técnicos, relacionais e por valores.

No que diz respeito ao aspecto técnico estão em jogo as questões relacionadas ao cuidado específico, voltado para áreas de atuação singulares e que lidam com a fragilidade da vida. Por isso, carecem de habilidades que devem ser especializadas.

*Todo cuidado está recheado de aspectos técnicos e a possibilidade de erro é muito grande. (Enfermeira Pediátrica)*

*Primeira coisa que eu espero de você além do seu conhecimento científico, que ele precisa ser mesmo básico, porque aprimorar você vai aprimorar aqui conosco na beira do leito, com os enfermeiros que já estão, com a experiência que eu tenho. (Enfermeira de Neonatologia)*

*Aprender que o prematuro extremo ele é um alto risco para milhões de doenças crônicas, doença crônica pulmonar, infecção, retina, enfim, você então tem que ser o mais resolutivo, o menos invasivo. Enfim, são coisas que hoje em dia você já tem disponíveis, você tem que usar de tudo para evitar ao máximo e fazer as coisas a tempo e à hora. (Neonatologista)*

Contudo, essa técnica pode vir a ser ainda mais resolutiva se no fazer estiverem incluídas as preocupações quanto ao relacionamento com os familiares e a compreensão do contexto de vida do paciente.

*a mãe percebe coisas mais sutis que às vezes a gente não percebe. Esse aprendizado sutil faz a diferença. O mais importante foi minha relação com a família. (Residente em Neonatologia)*

Desponta a relação com a família não apenas para entender sua realidade e suas demandas, mas para produzir uma via de mão dupla, em que os profissionais aprendem sobre a criança pelo olhar e fala dos familiares. Não é um encontro de hierarquias, mas de horizontalidades.

*Olha eu diria que o caminho não é fácil, né? Mas eu acho que a gente tem que ter um objetivo, focar nesse objetivo, sem esquecer de que existem outras pessoas ao nosso redor, sem esquecer do paciente, do bom tratamento com ele, sem esquecer da boa convivência com os estafes, sem esquecer da boa convivência com os familiares, né? E a gente tem que tentar pegar, sugar tudo aquilo de melhor que a gente possa, tanto na parte técnica, mas para mim a parte pessoal é muito importante, você não consegue fazer um bom trabalho se você não se colocar no lugar do paciente, se você não se colocar no lugar daquela família. (Residente em Neonatologia)*

Para uma Pediatra, além do conhecimento técnico, é preciso conhecer a realidade do paciente para não cometer julgamentos, que podem vir a afastar a família e a comprometer o andamento do tratamento.

*Isso (julgamento, grifo nosso) não é legal, porque isso interfere, e aí você às vezes afasta a família, o responsável invés de trazer para construir junto uma forma de cuidado que seja legal para eles e para gente também, para construir junto, para caminhar, então eu acho que isso é importante. É preciso se comunicar. A comunicação minimiza problemas e são questões que têm que ser melhoradas. (Pediatra)*

Um destaque importante do aspecto relacional é o fator social que envolve o cuidado, sem o qual não se pode compreender os contextos de vida dos pacientes e, assim, melhor direcionar a intervenção e a comunicação com os sujeitos.

*A Pediatria é uma medicina de família. Não tem como você dissociar a criança do meio em que ela vive. Então você para tratar uma criança tem que conhecer o meio em que ela vive, tem que conhecer os pais, o meio em que ela vive e que convive. Aí sim você vai poder tratar da criança. O tecnológico é muito bom, te ajuda, te dá mais recurso para você tratar e tentar salvar a aquela vida, ou dar uma vida melhor em meio ao sofrimento, mas o emocional nada substitui. O emocional o que você passa de esperança, o que você passa de amor é insubstituível. (Pediatra)*

*a gente não consegue mais trabalhar saúde sem entender o contexto social, quanto de recurso cognitivo aquela família tem, quanto de recurso cognitivo o próprio paciente tem, a própria criança tem, como é esse ambiente, se isso tudo que a gente fala é possível acontecer mesmo que seja uma criança que tenha acompanhamento domiciliar. (Pediatra)*

Nesse sentido, a via da consolidação capaz de sustentar técnica e interações sociais está congregada através dos valores que devem nortear as práticas e os encontros.

*O conjunto disso tudo está sintetizado no seguinte, o cara que vai cuidar de a criança, patologia cirúrgica de crianças, eu vou falar da minha área, não posso falar de outra... Ele tem que ter dedicação, ele tem que ter certo grau de dom. (Cirurgião pediátrico)*

*Não adianta ter um profissional bom se for só técnico, um profissional bom achar que ele é ético só, esquecer do técnico. Humano só e se ele não é ético. Acho que tem que ter tudo junto. (Pediatra de Neonatologista)*

Por isso, o trabalho com a criança e o adolescente crônicos exige conhecimentos e competências que vão ao encontro dos pilares da educação fomentados pela UNESCO<sup>109</sup>, nos quais se preconiza o aprender a aprender, aprender a fazer, aprender a ser e aprender a conviver.

*Trabalhar com o universo do crônico tem que ser uma escolha, ter equilíbrio pessoal, ter tranquilidade, serenidade para tentar ver a coisa sobre um ângulo maior, prestar atenção, estar atento, aberto, apreender o que vem, parceria, capacidade de ouvir, valorização de todos os saberes, conhecimento técnico e teórico. (Terapeuta ocupacional)*

*Eu acho que a primeira coisa é entender que você vai estar trabalhando num conjunto todo, né? Que o seu trabalho faz parte de um conjunto todo dentro daquela unidade ali, que não existe nada tão isolado. (Pediatra)*

O que passa a estar em jogo, considerando os pilares acima destacados, é erigir um cuidado que integre conhecimentos, saberes e vivências dos atores envolvidos.

*Isso quero que as pessoas percebam, que existe a diferença do cuidar porque aprendeu a cuidar e do cuidar cuidando. Eu quero que as pessoas cuidem cuidando, porque é assim que tento ser. (Enfermeira de Neonatologia)*

Cuidar porque aprendeu a cuidar remete a um processo centrado em parâmetros de como se faz uma boa anamnese, na utilização correta dos

recursos disponíveis, mas que não significa humanizar as relações e horizontalizar o cuidado.

Cuidar cuidando é incluir esse conjunto de elementos que caracterizam as práticas em saúde dentro de uma perspectiva integrativa. Remetendo a Heidegger<sup>28</sup>, cuidar cuidando pertence à dinâmica da pre-sença entendida como exercício de ocupar-se do outro e erigindo um *modo-de-ser* cuidado<sup>1</sup> capaz de contribuir para um *ethos* civilizacional.

### **5.1.3 - Informação X Diálogo: relações que se produzem através da cronicidade**

Diante da necessidade de prover um cuidado que exige um fazer que caminhe no sentido da integralidade, um aspecto decisivo está na **relação entre os profissionais**, na capacidade dos mesmos de produzirem sinergia, troca de experiências, novos conhecimentos e compartilhamento dos saberes.

Valorizado pela totalidade dos profissionais entrevistados, os encontros entre os mesmos caracterizaram-se, na grande maioria das falas, como sendo ainda informais, acontecendo no decorrer do cotidiano do trabalho. A interação existe, porém muito mais informal do que institucionalizada através de recursos como *round*, reuniões de equipe, colegiados, dentre outras.

*Isso é muito no dia a dia. A gente nunca senta, a gente nunca tem muito tempo para sentar e conversar sobre isso, né?*  
(Residente em Neonatologia)

*Com alguns colegas eu consigo ter uma relação, e aí eu não estou falando de relação pessoal, uma relação profissional muito intensa, por exemplo, desde colegas de outras áreas que vêm à procura da gente ou que a gente vai à procura e a gente monta alguma coisa em comum. Então existem grandes parcerias com o Serviço Social, com a Fisioterapia, com a Enfermagem, com a própria Medicina, não como um bloco, mas como coisas. O diálogo existe não como a gente gostaria, mas existe.* (Terapeuta ocupacional)



A dinâmica de trabalho mostrou-se como um forte elemento desagregador das equipes, seja porque é extenuante, seja porque é fruto de um modo de interação nascido do modelo cartesiano das formações em saúde, estando cada especialidade em seu espaço específico de atuação.

*Aqui o multiprofissional existe. Na verdade, até por conta de todas essas especificidades que tem a criança crônica, então você vê aqui várias especialidades, mas a gente sabe que fragmentar paga um preço. Para você ver a funcionalidade isso vale a pena, mas aqui ainda pega na integralidade. Tá, eu quebrei o cara todo, eu tenho especialista para cada pedaço dele, muito bem. E agora, vamos juntar tudo? Isso ainda é uma barreira a ser transpassada aqui. Isso não existe na sua essência. Eu acho que esse modelo de gestão que eles estão querendo implantar vem com esse discurso". "a gente tende por causa do modelo a fazer um processo de trabalho baseado nos profissionais de saúde, nas necessidades do profissional, mas não é. A necessidade é do cliente. (Enfermeira da Cirurgia pediátrica)*

*Desde 2009 a gente está tentando montar uma reunião semanal, a questão dos cuidados paliativos, mas não é possível, porque a demanda de trabalho é tão grande, a sobrecarga que a gente não consegue puxar os profissionais e fazer um horário de discussão. (Pediatra)*

Ao mesmo tempo em que a dinâmica de trabalho pode ser analisada como produtora de elementos desagregadores, os mesmos também podem atuar como formas de sustentar as hierarquias e preservar os espaços das atuações profissionais e das especialidades.

Conflitos entre especialidades, marcados pelo engessamento das práticas, pelo funcionamento em feudos, pelo desenvolvimento de um processo de trabalho com poucos encontros e trocas entre os profissionais são elementos limitadores para a construção da integralidade nas ações em saúde<sup>94</sup>. Este conjunto de elementos torna o processo de trabalho ainda mais crítico se consideradas as condições crônicas e suas demandas por cuidado.

Furtado<sup>110</sup> salienta que é importante distinguir entre os conceitos disciplinar e profissional, sendo o primeiro relativo aos campos do conhecimento e o segundo, referente às divisões de equipe e serviços. O movimento da lógica profissional tende a manter os nichos e espaços de atuação por estar assentado na garantia de espaço, aumento de autonomia e dominação sobre o objeto de estudo/intervenção.

Nesse sentido, a integração tão propalada e posta como urgente entre os profissionais de saúde deve lidar com movimentos de forças antagônicas para enfrentar e erigir outra lógica, de colaboração, baseada em valores humanistas e que busca *“recolocar os profissionais em torno da pessoa e não ao redor dos territórios de especialização”*<sup>110</sup>.

Para isso, é importante saber que aumentar o grau de colaboração entre os profissionais gera decréscimo de autonomia individual, mas, em compensação, expande a troca na tomada de decisões e na materialização da integralidade dos cuidados<sup>110</sup>.

Considerando outros fatores que interferem na produção de sinergia entre os profissionais, está o tempo de casa, destacado pelas falas dos residentes. Ou seja, o tempo de trabalho e de atuação nas enfermarias funciona como um elemento de reconhecimento do valor e do papel do profissional.

*Eu não tenho muita liberdade de chegar para uma pessoa da Enfermagem, ou da Nutrição ou da Farmácia e falar: “Olha, eu acho que podia ser diferente tal e tal coisa”. Não existe essa abertura. (Residente em neonatologia)*

*Eu fui R2 também. Como R2 a relação é ruim, principalmente em relação à Enfermagem, sabe, porque o R2 é um universo que ainda não conhece assim e a Enfermagem está muito tempo aqui... O R3 participa de reuniões esporádicas com a psicóloga. (Residente em Neonatologia)*

As relações entre os profissionais também são mediadas pelos papéis e posições que os sujeitos ocupam no cuidado. Uma hierarquia é construída a partir do capital simbólico e intelectual, estando o poder-saber inscrito nessas relações.

Considerando o cuidado específico e crítico ofertado e demandado pelos doentes crônicos, integrar-se a uma equipe passa também por um processo de socialização, reconhecimento do trabalho e conquista de graus cada vez maiores de aceitação.

Além do fator tempo de casa, estão em jogo também os espaços de circulação do saber entre as especialidades e categorias que se constituem no interior dos serviços.

*Existem as (reuniões) oficiais e as extras oficiais. As oficiais são as reuniões semanais de teóricas e práticas que você mostra os casos e discute as condutas. (Cirurgião pediátrico)*

*Os rounds geralmente são feitos entre os médicos e eles passam para gente o que foi decidido, a gente não participa do round, mas eles passam para a gente o que foi decidido, qual vai ser a conduta que vai ser abordada. A comunicação a gente faz verbalmente. (Enfermeira da Pediatria)*

Entretanto, movimentos institucionais são fortes alavancas para alterar esse estado de práticas. Assentado, muita das vezes, nos pilares da humanização, os profissionais têm movimentado os serviços em prol de mudanças na interação entre eles.

*Esse novo plano de gestão do hospital trouxe até um aspecto positivo a equipe que foi a maior união da equipe, né? Não que a equipe fosse desunida, mas trabalhava dentro dos seus nichos, das categorias profissionais. Aí foi necessário que as pessoas se unissem para que se estabelecesse a área da Cirurgia, da criança cirúrgica, que a princípio a direção tinha interesse de fazer a fusão da cirurgia com a Pediatria. (Enfermeira de Cirurgia pediátrica)*

*A gente começou já há um ano, um ano um pouquinho a ter uma visita semanal multiprofissional em que a gente apresenta cada doente e discute cada um dizendo o que está*

*acontecendo. E a gente mudou um pouco e agora o que a gente tem feito é e não é só o médico que apresenta. Em cada semana um profissional apresenta o doente. (Pediatra)*

No contexto das propostas da humanização, compreende-se que para que mudanças sejam empreendidas nos modelos de cuidado no sentido de implantar dispositivos como clínica ampliada, linha de cuidados, cogestão<sup>42</sup>, faz-se necessário problematizar as estruturas consolidadas, provocando reordenamentos nos territórios de cuidado.

Nesse sentido, quando novos profissionais adentram nos serviços, inaugura-se a possibilidade do olhar estrangeiro revisitar as práticas, provocando novas formas de interação. A partir da fala da Terapeuta Ocupacional pode-se compreender esse movimento da mesma forma que a necessidade de troca em meio a um cuidado tão complexo e composto por diferentes matizes.

*Quando eu entrei aqui a enfermaria não tinha fisioterapeuta, não tinha fonoaudiólogo, não tinha terapeuta ocupacional. Com o passar do tempo foram entrando novos profissionais. No início eu me sentia completamente sozinha no meio desse monte de gente. Tive dificuldades com a Enfermagem, porque nosso trabalho às vezes interfere no delas e com os médicos, muitas vezes autoritários, mas a maioria tem bastante entrada para a gente conversar, para discutir, para solicitar alguma coisa. (Terapeuta ocupacional)*

A noção de que a atuação de uma especialidade “atrapalha” o andamento da outra pode ser vista sob duas perspectivas. Por um lado, esse “atrapalhar” pode significar que o processo de trabalho não é coordenado e, sim, executado como uma espécie de jogral, em que cada especialidade entra para fazer sua parte. Por outro lado, aponta para os engessamentos ainda presentes dentro das equipes de saúde.

Considerando essas perspectivas à luz da humanização, enfrenta-se o “atrapalhar” colocando-o como analisador dos processos de trabalho,

rediscutindo o papel dos atores sociais com abertura do coletivo para propostas que busquem articular os cuidados<sup>42</sup>.

Ao investigar a constituição de equipes de saúde, Peduzzi<sup>111</sup> tipifica-as em equipe agrupamento e equipe integração, sendo a primeira caracterizada pela justaposição das ações e fragmentação do conhecimento, enquanto a segunda é marcada pela articulação das ações e integração dos sujeitos. A autora salienta que em ambas estão presentes as diferenças técnicas, as hierarquias de trabalhos, as tensões entre concepções técnicas e a interdependência.

Por isso, constituir uma equipe integrada não é algo a ser tomado como dado apenas porque os sujeitos assim desejam, mas, sobretudo, é preciso assumir projetos assistenciais comuns e práticas comunicativas com a finalidade de interagir, garantindo as especificidades dos trabalhos especializados, mas flexibilizando suas divisões<sup>111</sup>.

Seguindo na mesma direção estão as **relações com os usuários** que são alvo de preocupações por parte dos profissionais, por serem muito determinantes na condução do cuidado.

*No fundo, assim, a internação ela é um aprendizado para a mãe, né? Porque ela interna e vai receber uma série de informações a respeito da doença do filho. A gente tem isso aqui bem claro, né? Costuma dentro da área responder o mais claro possível para a pessoa que cuida da criança, porque é fundamental que ela conheça muito da doença desse filho e a evolução do prognóstico porque só assim vai poder ajudar, ajudar mais o filho. (Pediatra)*

*Olha, para mim é indispensável você estabelecer uma boa relação com a família, é fundamental. Se não tiver, você não vai ganhar nada, você não vai conseguir fazer diagnóstico. (Cirurgião pediátrico)*

São relações que nascem junto com a conformação do quadro clínico das crianças ou adolescentes atendidos. Por mais que existam nas

enfermarias pacientes com quadros clínicos iguais, cada universo composto pelo paciente e sua família é único.

*É complicado... Porque cada pessoa é de um jeito, cada um tem uma vida, um universo, uma expectativa. Ao mesmo tempo você tem que tentar manter a ordem, tentar assim, ter regras. Como eu falei, tem mãe que sofre tanto quanto ou mais que a criança, não sei se mais, mas, assim, sofre muito... É primordial se colocar no lugar deles. (Enfermeira da Pediatria)*

Algumas formas de mediar e organizar esse contato são estabelecidas no contexto dos serviços, tais como a introdução de Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para a realização de procedimentos e a elaboração de cartilhas sobre direitos e deveres.

*As mães têm livre acesso, quando saem de alta podem ligar para resolver dúvidas, os procedimentos passam por um TCLE com a devida explicação sobre o que seja e muito do aprendizado se dá com o convívio. Quando se chega tem uma conversa explicando a patologia do filho. (Cirurgiã pediátrica)*

Os recursos utilizados são maneiras formalizadas de estabelecer o contato e de dar informação. Referem-se a mecanismos importantes que reconhecem o direito dos familiares, também é fundamental atuar de maneira a construir essa parceria paulatinamente.

*Nossa relação com os pais é sempre muito estreita. Logo que a criança chega com a patologia a gente leva ali naquela salinha onde você estava, a gente conversa com as famílias, desenha a patologia se for o caso e todo dia a gente vai passando as novidades do paciente para a família. Todo dia. E a gente sempre põe uma responsabilidade na família também, de que precisa dar atenção e dos cuidados que ela precisa dividir com a gente para a criança poder melhorar. Então ela participa do processo de cura da criança. (Residente em Cirurgia pediátrica)*

Uma categoria que acaba estando muito em contato com os familiares é a Enfermagem, por estar na linha de frente do cuidado e ser um veículo de aprendizado para a mãe no que diz respeito aos procedimentos.

*O diálogo se dá o tempo todo devido à presença da Enfermagem no posto. A maioria dos problemas é com a*

*Enfermagem. O que a gente faz que a gente tem como rotina é o seguinte: quando a criança chega, primeira internação, nunca estive no setor antes, a gente tem um folder com as explicações básicas do setor, o que é de direito deles e o que é dever. (Enfermeira da Pediatria)*

Por estar muito ligada aos cuidados contínuos do cotidiano de trabalho, a Enfermagem tem o potencial de transformar seus atos em momentos para construção de vínculos e produção de diálogo com a família e com a criança. Ser capaz de produzir essas relações não deve depender das características individuais de cada profissional, mas deve nascer dos valores compartilhados e valorizados no coletivo de trabalho.

*Às vezes a pessoa, tecnicamente, ela é perfeita, mas ela não tem o carinho com a criança, ela quando fala com o familiar ela fala de forma mais agressiva, então esse familiar vai dizer que é o pior Enfermeiro, o pior Técnico...Eu sempre digo que Enfermagem 60% é relacionamento, o resto é procedimento, o resto é técnico, o resto é tudo. (Enfermeira da Neonatologia)*

A mudança de postura dos profissionais englobando a família e/ou o acompanhante no universo da internação, é apontada por Collet e Rocha<sup>112</sup> como uma modificação do foco antes centrado apenas na criança e em sua patologia para aquele centrado na família.

Reconhecer que é preciso construir esse vínculo é o primeiro passo para encontrar os meios para tal. O exercício de comunicação é o elemento central da relação e por meio dela podem-se evitar problemas que nasçam justamente da dúvida e do desconhecimento do que se passa no universo hospitalar e no cuidado com o filho.

*Ter uma escuta diferenciada porque à medida que você se coloca disponível inevitavelmente você vira uma referência, né? Até a minha forma de abordagem, eu cato aquela cadeirinha pequena, me coloco do lado e falo assim: Ó, estou disponível para... (Terapeuta ocupacional)*

*Então toda mãe chega e a gente vai atender, a gente primeiro conversa com eles e mostra essa importância e depois na atuação a gente quer que eles participem. Então primeiro*

*contato eu acho que você tem que chegar lá com paciência, tranquilo, porque você não sabe o que vai te esperar.*  
(Fisioterapeuta)

Ayres<sup>4</sup> ao analisar a experiência de cuidado com uma paciente crônica questiona sobre os elementos geradores de uma mudança na relação. Suas conclusões contribuem para compreender que o cuidado produz vínculo quando reposiciona o sujeito e sua história para o centro da relação a partir de uma escuta genuína.

O vínculo construído precisa ser mantido e alimentado pelos atores envolvidos no cuidado. O tempo médio de permanência elevado tanto é um fator que desencadeia a formação do vínculo, como também possibilita o nascimento de conflitos pelo desgaste próprio do processo de internação. Assim, estratégias voltadas para favorecer o diálogo ajudam a construir uma relação mais horizontal entre profissionais e familiares.

*Cada médico tem o seu grupo de crianças da internação até a alta. Então eu vejo os meus bebês desde que eles internam até a hora que eles vão embora, e eu mesma dou alta. Então eu falo com aquela família todos os dias. Então é mais fácil, a relação fica melhor... Quer dizer, a relação fica melhor no sentido que sou eu que falo sempre.* (Neonatologista)

Quando se estabelece um vínculo entre o profissional e o familiar, cultivá-lo é manter a referência sendo ativada pelos encontros cotidianos. Tal estratégia ajuda a romper com uma tendência observada por Molina<sup>79</sup>, de afastamento do profissional do universo da família devido a dificuldades oriundas das assimetrias sociais, educacionais etc.

Além disso, o paciente crônico traça trajetórias, muitas das vezes, que percorrem diferentes serviços de um hospital. Migrar entre os mesmos pode significar quebras nas relações já estabelecidas e a entrada em espaços desconhecidos pode contribuir para que novas dúvidas e angústias apareçam.



Buscar maneiras de gerenciar as altas internas também é uma forma de investir nas relações com os usuários.

*A gente pediu para os outros setores, principalmente cirurgia pediátrica e o berçário que quando houver uma transferência para a unidade que a gente marcasse uma reunião no setor de origem para o setor de destino com a equipe daquele setor médico, enfermagem e o médico e enfermagem do outro setor e a família. E aí a gente já discutia um pouco o doente com o médico, a família naquele momento... Falava o de origem e falava gente que ia receber. Então a gente mais ou menos mostrava naquele momento com apoio da outra pessoa que isso facilitava um pouco mais. (Pediatra)*

Entretanto, entre os próprios profissionais existem críticas em relação à forma como as interações acontecem, principalmente no que diz respeito ao exercício comunicacional e ao papel que os familiares assumem no contexto das internações de seus filhos.

*Eu acho que as famílias ainda são pouco comunicadas, assim, a respeito de mudanças, de novas propostas. Isso eu não percebo ainda muita... As famílias ainda não estão sendo convidadas a partilhar do tratamento do filho. (Pediatra)*

Inseridos em um universo muito distante de suas realidades de vida, os familiares adentram nos espaços de cuidado especializado dos hospitais atravessados por medos e angústias que podem funcionar como grandes obstáculos no processo comunicativo. Além disso, ingressam em um universo repleto de “círculos de segredo” construídos através dos códigos e aspectos técnicos compartilhados entre os profissionais<sup>31</sup>.

Produzir um agir comunicativo é superar a ideia de que basta transmitir a informação de forma direta e clara. Produzir um agir comunicativo é, sobretudo, reconhecer o outro como diferente na cena e detentor do que Deslandes e Mitre<sup>113</sup> chamam de tríplice estatuto composto por:

indivíduo - detentor de direitos; sujeito - detentor de capacidade de autonomia para fazer escolhas; pessoa - detentor de estoque cultural que lhe confere uma identidade de referência no seu grupo social de pertencimento<sup>113</sup>.

Fazer com que um familiar partilhe do cuidado do seu filho é abrir a possibilidade de maior interação e integração entre os universos de sentidos que os permeiam. É horizontalizar a relação e não apenas tratar os familiares como receptores de informações sobre o andamento do cuidado.

#### **5.1.4 – Interações, redes e cuidado: caminhos da cronicidade**

O universo de questões delicadas que podem emergir do contexto dos cuidados às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente é o mais diverso. Seja por aspectos sociais, financeiros, educacionais e pessoais, tanto profissionais, quanto familiares estão imersos em um campo em que as relações são atravessadas por situações potencialmente produtoras de conflitos.

A experiência de cuidar de crianças e adolescentes com condições crônicas não é simples nem fácil para nenhum dos sujeitos envolvidos. Como já abordado, para os profissionais exige dedicação, atenção e respeito.

Para os familiares, o enfrentamento da cronicidade de um filho pode desencadear as mais variadas repercussões como mudanças de emprego, desemprego, rearranjos nos papéis dos membros, podendo repercutir em dificuldades financeiras e de acesso a serviços.

Um dos recursos que têm sido muito utilizados no contexto dos cuidados aos pacientes crônicos é a conformação de **redes de apoio**. As condições crônicas, por serem situações de saúde que impactam diretamente na vida dos pacientes e de seus familiares, convocam para a construção de arranjos sociais que apoiem e sirvam como elos de fortalecimento da estrutura familiar.

No contexto dos cuidados à saúde da criança, destaca-se a “Rede Saúde-Criança” ou “Rede dos Res”. Moreira<sup>114</sup>, ao analisar a construção associativa baseada na voluntariedade e na solidariedade presente em tais arranjos, destaca o sistema de dádivas que nasce das mesmas, uma vez que é possível reconhecer a atuação da reciprocidade nas relações.

A reciprocidade atua no processo de doação por parte de quem procura a associação para ajudar e de quem recebe essa ajuda. A associação media as relações e acompanha as famílias beneficiadas, instaurando mecanismos de sociabilidade entre os sujeitos. Com isso, trabalha em um campo horizontal das relações em prol de um projeto comum, abrindo-se para o cultivo das relações pessoais<sup>114</sup>.

No contexto estudado, as redes foram mencionadas como recursos que tanto podem ser localizados no interior dos hospitais, como também na estrutura do sistema de saúde, da previdência e da educação.

*Eu posso falar do que eu trabalho, eu trabalho em transplante de fígado. Você tem realmente uma integração grande, você tem uma associação, você tem reuniões, você tem cestas básicas, você tem doação de medicamento, você tem... Até umas ONGs que às vezes a gente pode utilizar. (Pediatra)*

O grande potencial das redes que se conformam no universo dos cuidados às condições crônicas é reconhecer os sujeitos e suas necessidades, e, por meio deste reconhecimento, produzir subjetividades que nasçam de interações mais dialogadas entre profissionais e usuários. Contribui-se, assim, para o resgate da autonomia<sup>31</sup>.

*(...) isso mostra o seguinte, que se a gente se empenhar de outra forma, não só oferecer o remédio para a criança tomar, tiver outra visão, a gente não vai dar aquela esmola para a criança, você vai fazer, vai dar conhecimento, ofício para a mãe para ela conseguir criar aquela criança de outra maneira. No momento que você dá o conhecimento para mãe ela cresce, ela se integra na sociedade, ela passa a ter mais conhecimento*

*e transmite para o filho e pra ela própria, para toda família.*  
(Pediatra)

Entretanto, o mais marcante das falas foi a sinalização da fragilidade das redes, seja pela pouca interlocução entre as instituições, seja pela quase inexistência de serviços e ações de apoio, seja pelo desconhecimento dos profissionais dos serviços sobre onde e quem procurar.

*Mas, assim, tem outros lugares que eu já tentei encaminhar e não consegui absorver pelo excesso mesmo de criança. Então assim, eu vou te falar que não é sempre, mas em alguns casos eu acabo encaminhando para a rede de apoio sim, não é uma coisa tão frequente até porque falta.* (Neuropediatra)

*A gente tenta construir uma rede e às vezes precisa do contato de amigos e pessoas que conhecemos.* (Enfermeira da Pediatria)

*A gente até gostaria, mas a gente ainda não descobriu onde estão essas redes de apoio. Infelizmente a gente conta com um sistema de saúde muito enfraquecido, a gente não consegue unir. O SUS, ele não funciona da maneira como ele foi projetado para funcionar então a rede de apoio é muito fraca. Então a gente conta muito mais com redes de apoio que a gente vê mais de pessoas aqui de dentro.* (Pediatra)

*Então, a rede de apoio é muito frágil, principalmente a rede de apoio dessas famílias. Geralmente eles contam com as estruturas próximas de casas, estruturas de saúde, escola... reabilitação.* (Enfermeira)

Observa-se que a conformação de redes de apoio está muito, ainda, circunscrita a iniciativas dos profissionais que buscam acessar e articular as demandas aos serviços existentes nos territórios. Esse movimento exaure o processo de constituição de elos e fragiliza o cuidado que poderia se fortalecer pela integração nos territórios, entre os serviços e níveis de atenção.

Quando os profissionais conhecem quais são os aparatos que podem acessar e que tipo de recurso conseguem viabilizar, identificam que existem diferenças na conformação das redes e nas maneiras como obter um benefício.

*Existem, assim, vários tipos de redes de apoio assim. Em relação à tecnologia o que se faz é judicialização, a gente encaminha ao Ministério Público com a demanda para que ela seja avaliada e dispensada, aquele tipo de solicitação seja dispensado e o aparelho fornecido. Alguns pacientes têm muita dificuldade de rede de apoio familiar, isso às vezes a gente não consegue contar muito não, já tem pelo menos uns dois ou três exemplos de pessoas que não têm rede familiar externa. Não têm. Não conseguem esse apoio de rede familiar. Rede de apoio a tratamento principalmente de reabilitação que às vezes a gente precisa que é para poder dividir o nosso trabalho e intensificar a oferta terapêutica para a criança na rede pública é muito difícil. Então a gente não consegue acesso fácil à rede pública de tratamento. (Pediatra)*

Compreende-se que ao se falar de rede de apoio ao paciente crônico existem elos que são mais fortalecidos e outros mais enfraquecidos. Alguns com maiores chances de serem trabalhados e outros que estão em uma esfera limitada do raio de ação institucional, como as questões do contexto familiar.

A questão da assimetria entre os sujeitos também merece ser considerada como obstáculo que contribui para as dificuldades na construção de referências terapêuticas no contexto das redes<sup>77</sup>.

Entretanto, quanto mais difícil o acesso se dá às redes, maior é a chance de o profissional se sentir frustrado em seu trabalho, uma vez que sua ação junto à criança é limitada, se considerado apenas a atuação da sua especialidade.

*Acaba que o sentimento é o mesmo: E aí, o que eu estou fazendo? Qual é o meu papel aqui no sistema? Às vezes a gente acaba se questionando isso. Eu já me questionei várias vezes a própria escolha da especialidade, por conta de tanta frustração. (Neuropediatra)*

Para prover um cuidado integral às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente há que se produzir uma integração entre os serviços e níveis de atenção, através da qual pode-se aumentar a sinergias dos esforços dos profissionais.

Chamou atenção a menção de serviços de apoio dentro da própria instituição como meios de conformação de rede, contribuindo para o cuidado das crianças e para o apoio aos profissionais em decisões e condutas que não se restringem aos limites das especialidades.

*Chegou um menino pra gente com um distúrbio de diferenciação sexual, a gente fez o cariótipo era menina e ele tinha o sexo de menino. Ele era do Acre, os pais do Acre e muito limitados intelectualmente. E aí eu precisei da ajuda do hospital inteiro, psicologia, assistente social, Projeto Brincar para trabalhar tanto a cabeça da mãe e a cabeça do menino. (Residente em Cirurgia pediátrica)*

*Tem o Saúde Brincar, Biblioteca Viva, são pessoas que a gente recorre várias vezes quando detecta algum problema, uma mãe mais chorosa, que não está conseguindo se alimentar, a gente vai, pede auxílio, a gente troca muito. Eles também muitas vezes vêm e conversam com a família e detectam algum aspecto que a gente não havia detectado ainda. E aí em conjunto a gente tenta fazer com a que aquela situação seja resolvida da melhor forma possível. São nossos apoiadores, (Cirurgiã pediátrica)*

*A gente tem a Saúde Brincar, tem Escola, tem a Pastoral que vem e faz também trabalhos. Aqui tem o serviço social que dá o maior apoio, então, orienta a mãe que tem um filho dependente de tecnologias sobre o que o governo pode dar para ela. Então tem direito a salário, tem direito a transporte, tem direito a isso. (Pediatria)*

A conformação de redes, no interior ou exterior dos serviços, pode ser compreendida como meio de produzir associação e interação entre os sujeitos. Por meio das redes circulam capitais sociais e trocas simbólicas em que os profissionais se ajudam e ajudam os usuários, permitindo que a dádiva seja acionada através do circuito de dar, receber e retribuir<sup>77</sup>.

Assistentes sociais e psicólogas foram muito mencionadas no lugar daqueles que são capazes de auxiliar e resolver questões que carecem do acesso a outros serviços e estruturas dentro do sistema.

*Não, a gente tem aqui só assistência social e a psicologia. É que a gente conta aqui. Entendeu? Então quando o problema é social a gente encaminha para a Assistente Social, quando o problema é realmente psicológico a gente encaminha para o*

*Serviço de Psicologia, é o que a gente tem aqui. (Enfermeira da Neonatologia)*

*Eu uso muito o serviço social. Elas geralmente têm listagem, aí eu peço para o paciente sempre dar uma passadinha lá para conversar. (Neuropediatra)*

A valorização do papel de tais profissionais para resolução das questões sociais ou psíquicas nasce, não somente de uma divisão epistemológica, mas, sobretudo, da segregação do conhecimento em especialidades, gerando expectativas de que determinados assuntos sejam resolvidos por um ou outro profissional. A divisão do conhecimento pela prática profissional não contribui para que o mesmo circule entre os sujeitos, enfraquecendo as possibilidades de produção de equipes integradas<sup>110, 111</sup>.

*A Assistente Social faz os contatos de instituições de apoio formais e informais. Isso é bom porque, se você tem uma mãe melhor preparada para a alta saindo com um suporte melhor, tudo flui melhor. (Enfermeira da Neonatologia)*

Considerando, especificamente, as percepções das Assistentes Sociais entrevistadas pela pesquisa, pode-se compreender que são necessárias estratégias para lidar com a necessidade de acessar serviços e que seu papel nos contextos estudados é de catalisadoras de ações que precisam ser desenvolvidas para a continuidade dos cuidados.

*Para cada criança que interna, para cada família que eu atendo é necessário elaborar um plano de atendimento daquelas necessidades, porque são sempre muito singulares. Busco me articular com o Centro de Referência de Assistência Social no município, com algumas instituições que são filantrópicas, mas que também se propõem, enfim, a prestar algum cuidado, prestar alguma assistência para essas famílias. O sistema sociojurídico. Muitas vezes, é necessário a gente judicializar alguma situação para que a família tenha acesso a algum direito. Mas existem algumas parcerias importantes, frequentes em relação à saúde, à previdência, à assistência, à seguridade social como um todo. E esse também é um trabalho árduo. (Assistente Social da Pediatria)*

*Eu digo sempre até quando dou aula, que o Serviço Social ele trabalha com essa teia de redes de serviço. É exatamente a nossa condição de trabalho, porque a gente pega todos os*

*serviços públicos, todos os serviços de políticas de saúde, de políticas sociais e a gente tem isso como um instrumento para poder oferecer alguma coisa. A gente tem que conhecer todas essas redes, conhecer. Jurídica, sociais, de saúde, as ONGs. Tudo, tudo que a gente puder ter. Porque cada caso vai se adequar numa situação. (Assistente Social da Neonatologia)*

Para a discussão de redes, o indivíduo ocupa posições no jogo social que podem influenciar na conformação das mesmas. Assim, a posição ocupada por Assistentes Sociais e Psicólogos acaba por permitir maior interface com a conformação de redes no interior dos serviços e servirem como elos entre estes e o cenário exterior à instituição<sup>115</sup>

Entretanto, reivindicar a importância da dimensão relacional no contexto das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente é valorizar os diferentes papéis dos atores, não se fixando em identidades nascidas das especialidades<sup>77</sup>. Ampliar esse circuito é contribuir para a materialização da corresponsabilidade, da autonomia e do protagonismo dos sujeitos.

Nesse sentido, as redes de apoio não são apenas recursos a serem acessados, mas, sobretudo, meios de amplificar os cuidados, indicadores que medem o quanto se faz necessária a conformação de elos e apoios na trajetória dos cuidadores; profissionais e familiares. Sem dúvida, as redes representam elementos que apontam para a falência da verticalidade das ações em saúde e para o caminho inevitável da articulação e integração entre serviços e sujeitos.

Para Moreira e Goldani<sup>11</sup> as demandas atuais e os novos conhecimentos estão delineando uma “nova pediatria” na qual os modelos hospitalocêntricos não respondem de maneira eficiente por exigirem maior articulação entre serviços e níveis de atenção.



Inclusive, ao serem questionados sobre **questões relevantes** que precisam ser encaradas com vistas a aperfeiçoar o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente, a discussão de rede emergiu de maneira central através das falas dos entrevistados.

Tal discussão tanto aponta para o interior dos serviços como para o exterior, nas demais estruturas presentes no sistema de saúde. No que diz respeito aos hospitais e a seus aparatos internos, destacou-se a necessidade de produzir maior integração entre as unidades de internação, entendendo que o paciente crônico comumente percorre os serviços, traça trajetórias de altas internas que repercutem em toda a estrutura hospitalar.

Dificuldades inerentes aos recursos necessários para o provimento do cuidado são alguns dos entraves do processo de cuidado, tanto impactando na qualidade prestada pelas equipes como no andamento das altas internas entre os serviços.

*A falta de recursos humanos e a falta de material também, são as principais coisas. Porque a gente tem pouco médico, a gente tem pouco enfermeiro, a gente tem pouco de tudo. E às vezes ainda faltam os materiais, não que sejam primordiais, mas que com certeza melhorariam a assistência, o nosso trabalho e a qualidade de vida também. (Enfermeira da Pediatria)*

*Isso é ruim para o cuidado deles, porque são pacientes geralmente mais graves que precisam de muitos cuidados e às vezes não têm o número de profissionais suficiente, mesmo que sejam formadas essas redes que você citou, como tem um número grande de pacientes eu acho que a quantidade de profissionais é insuficiente para acordar todas essas questões que são mais complexas, né? Às vezes doença que não tem tratamento, crianças que têm prognóstico ruim, às vezes a gente se acostuma com isso, mas eu acho que precisava de uma abordagem melhor, maior número de leitos. (Residente em Neonatologia)*

As características do cuidado às condições crônicas, como já abordado, exigem dedicação e atenção. Um procedimento pode levar mais tempo em um

paciente crônico com um quadro agudizado de sua doença, o que faz com que a divisão de profissionais por leito precise ser considerada à luz dessas questões.

Além disso, a articulação entre os serviços torna-se um ponto nodal diante da necessidade de encaminhamentos para realização de procedimentos ou para prover uma melhor assistência em caso de agravamento do quadro ou para dar a continuidade necessária aos casos.

*Existe uma dificuldade de acessar os demais serviços do hospital porque estão cheios de crônicos internados e, pior ainda, na rede que não absorve. (Cirurgiã pediátrica)*

*"a permanência dela dentro da Neo, para conseguir uma vaga na Pediatria, acho muito longa e atrapalha o tratamento da criança. (Enfermeira da Neonatologia)*

Com isso, o crônico acaba por assumir um lugar produtor de incômodos institucionais, sendo tomado como freio para o andamento do processo de trabalho. Nesse sentido, conforma-se mais um elemento que faz da cronicidade um movimento de múltiplos vetores, pois não só exige novos conhecimentos para cuidar, como também para gerir recursos, serviços e insumos.

É preciso olhar para a desintegração entre os serviços como um reflexo do modelo de atenção historicamente erigido dentro do campo da saúde, marcado por ilhas de saber-poder e que responde a uma lógica cartesiana de tratar e conduzir os casos.

*Eu acho que talvez ajude muito a gente começar a desconstruir esses muros que existem entre as diversas categorias profissionais. São muros invisíveis que mantêm a gente um pouco distante. Talvez construindo isso a gente consiga dar conta de acolhimento, de fluxos, de informações, a gente consiga dar conta de formação de equipe, de uma porção de coisas que hoje a gente não consegue porque existem essas paredes que dividem essas assistências, que eu não posso nem dizer que é plena, porque ela não é plena, ela é aos pedaços, ela não se dá plenamente. Então por isso que eu*

*acho que de alguma forma torna a vida muito difícil para todo mundo. (Fisioterapeuta)*

Diante do cenário das condições crônicas há um confronto entre a demanda, a forma de condução e as saídas mais contemporâneas, centradas em perspectivas mais humanizadas e horizontalizadas da atenção.

*Nós não temos um modelo de cuidado, para começo de conversa. A gente atua de forma particular, né? Aquele profissional se afina teoricamente com algum modelo. No meu caso, eu me afino com o modelo de cuidado centrado na família. Mas o hospital, ele ainda, nossa instituição ainda tem um modelo muito biomédico, focado na doença, na patologia, nos aparelhos. (Enfermeira)*

Nessa perspectiva, assumir a mudança de modelo é compreender que a mesma não responde apenas às necessidades dos pacientes, mas também os profissionais carecem de uma integração que lhes dê um melhor dimensionamento das suas ações e do seu papel no cuidado.

*O modelo... eu acho que ele tem que ser revisto. Se mudar o olhar sobre o processo com certeza a gente vai ter uma satisfação do cliente muito mais garantida. Trabalhar na saúde tem muitas dificuldades, se o cara pensa em dinheiro ele está ferrado. Então eu acho que tem que ter algo a mais. E quando eu revejo esse modelo e faço um modelo com cuidador, o cara centralizado, que o processo desenvolva baseado em quem? Na necessidade do usuário daquilo ali. De uma maneira ou de outra isso acaba gerando um produto final que reverte para o bem estar do trabalhador também. Porque o trabalhador ele fica menos frustrado, mais estimulado. Então vai ser bom para os dois lados. (Enfermeira da Cirurgia pediátrica)*

Nascendo de profissionais mais recentes nos serviços, surgiram falas que apontaram para a necessidade de qualificação profissional. Talvez por estarem lidando mais recentemente com o universo das condições crônicas, foram profissionais que mais facilmente verbalizaram um movimento necessário às instituições, o que é positivo como crítica às cristalizações das formas assumidas pelos processos de cuidado.

*O hospital não tem uma educação continuada, não faz nenhum serviço no sentido de capacitar os profissionais e treinar, então*

*os profissionais ficam muito por si, e eu acho que ajudaria e que melhoraria a assistência se houvesse pelo menos uma rotina de treinamento. (Enfermeira da Cirurgia pediátrica)*

*Eu acho que podiam existir mais reuniões voltadas exatamente para o tratamento, para o acolhimento das crianças, mais reuniões para tentar melhorar barulho dentro da UTI, manuseio das crianças. (Residente em Neonatologia)*

Ainda que se deflagre que o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente careça de reflexão e aperfeiçoamento constante, esperar que exista um setor ou serviço que promova tal formação é enfraquecer o potencial do próprio coletivo em transformar o processo de trabalho em aprendizado para aqueles que dele fazem parte.

No interior do processo de trabalho nascem as condições de possibilidade de aperfeiçoamento e compartilhamento de conhecimentos e práticas. Aproveitar o que cada coletivo produz e vivencia torna os atos de trabalho cotidianos dispositivos de aprendizagem.

Outro elemento capaz de emergir da mudança de modelo de atenção é a compreensão do papel dos familiares junto ao cuidado dos seus filhos.

*Por isso que eu entro na questão do cuidador, do pai, do responsável. Que, assim, a gente não sabe como que vai ser lá, o terapeuta, o técnico vai chegar e vai atuar, mas eu acho que o pai, ele vindo, ele vendo o responsável, ali ele pode pelo menos tentar fazer alguma coisa em casa, que vai diminuir uma piora, entendeu? (Fisioterapeuta)*

O papel dos familiares é tão determinante quanto um recurso tecnológico, pois através do mesmo pode-se dar continuidade aos cuidados, estabelecer parcerias, compartilhar decisões e compor um saber sobre o cuidado do filho que seja partilhado por todos.

*A gente precisaria de alguma forma montar alguma estrutura em que família realmente fosse um ator nesse processo e não só um observador. (...) Porque a gente já buscou a qualidade, a gente já está buscando melhor forma de tratar, a gente já está buscando as melhores drogas, a gente já está buscando os melhores equipamentos, a gente tem que buscar também*

*melhor inserção da família, para que ela venha para o outro lado tratar que é o afetivo, que o lado, é o estar junto que a gente sabe que é um fator importantíssimo na melhora.*  
(Pediatria Intensivista)

Para isso, é fundamental que o lugar e o papel dos familiares se reconfigure, pois, enquanto forem tomados como objetos pertencentes aos universos de cuidado, não encontrarão espaços para serem sujeitos atuantes e corresponsáveis pelo cuidado.

*Necessidade de ter palestras para elucidar algumas patologias para os pais e apoio de voluntariadas para servir de mães (em caso de abandono, grifo nosso) e contribuir para o desenvolvimento do paciente.* (Residente em Cirurgia Pediátrica)

A menção em realizar palestras para elucidar questões demonstra que a produção de um agir comunicativo ainda está atravessada pelas hierarquias de saber e poder entre profissionais e usuários. Além disso, não se constrói diálogo se a interação está sendo perspectivada apenas no plano das formalidades. Diante de um filho internado por uma condição crônica, contribuir para seu desenvolvimento parte, sem dúvida, do estreitamento das distâncias entre profissionais e usuários, favorecendo a troca e o compartilhamento.

Considerando que muitas patologias crônicas surgem desde o pré-natal ou logo após o nascimento, para uma Enfermeira, uma questão importante é o pré-natal, momento em que se podem prevenir problemas e orientar as mães.

*Melhorar também o pré-natal, porque tem muitas crianças que passam a ter problemas porque a mãe não fez adequadamente o pré-natal.* (Enfermeira da Neonatologia)

Diante do exposto, a noção de que os cuidados, para terem continuidade, carecem de expansão e fortalecimento dos atores e dos serviços nos diferentes níveis de atenção foi precípua. Isso indica que as condições crônicas, apesar de já estarem consolidadas enquanto perfil de adoecimento

da população, sejam crianças, adultos ou idosos, enfrenta-se ainda uma lacuna entre a demanda e a capacidade de respondê-la no sistema de saúde.

Para um Pediatra, "a gente engatinha no cuidado dessas crianças crônicas", o que foi corroborado por outros profissionais:

*No momento em que esse paciente recebe alta, deveria ter um serviço da mesma forma que a gente tem. Tem um dia da semana que é para fibrose cística, tem um dia da semana que é para alguma coisa específica (...) Se tivesse um serviço que pudesse abraçar esse paciente. E não assim: Hoje você vai na Fono, amanhã você vai na Fisioterapia... Pediatra aqui também não tem como marcar. Ele tem que ter um serviço para os pacientes crônicos. (Neonatologista)*

*Eu acho que a nossa principal dificuldade é via de saída. Quando não pode sair pela assistência domiciliar da casa, muitas crianças ficam presas aí por conta da sua complexidade da sua doença. Então eu acho que o nosso modelo precisa de uma via de saída, precisa de um lugar que a gente possa trabalhar em conjunto, em rede. Eu acho que sem trabalhar em rede também não daria certo, que pudesse acolher os pacientes que tivessem condições de sair de um centro de referência para ir para um centro de menor complexidade para prosseguir o tratamento e até chegar ir para casa, se for o caso. (Pediatra Intensivista)*

Para empreender o movimento da conformação de rede para fora dos hospitais, um dos pontos principais é facilitar o acesso, as vias de entrada e saída no sistema de saúde. Mecanismos como regulação de vagas e leitos têm sido empreendidos ao longo desses 23 anos de SUS, porém muitos entraves ainda se colocam pelo caminho, como a falta de informação entre os serviços, indefinição de fluxos e protocolos que estruturam a referência e contrarreferência etc.

*O acesso ao benefício de prestação continuada que é o que vai dar, garantir para essa família o sustentar melhor essa criança, no sentido nutricional e garantir um pouco mais de conforto para essa criança. Então esse acesso eu acho que é muito penoso. (Terapeuta ocupacional)*

*A central de regulação de vagas eu acho que deveria ter um estudo para ver como devem ser distribuídas essas vagas. (Enfermeira da Neonatologia)*

Um movimento precípua e que talvez seja pouco associado à melhora na referência e contrarreferência é a desmistificação do paciente crônico e de suas necessidades.

*Acho que todo mundo está discutindo isso aqui, porque o que está acontecendo é que as crianças estão ocupando cada vez mais leitos que não têm tanta rotatividade. É tentar ao máximo possível que essas crianças possam ficar em casa, ou num lugar de apoio. O ideal é que pudesse viver ou na casa dela ou num lugar um pouquinho menos hospitalar, vamos dizer assim. Tem que dar uma descentralizada, diminuir. Apesar delas serem crianças altamente dependentes de tecnologia, na verdade elas não são tão complicadas. Assim, é uma desmistificação também. Desde que você aprenda aspirar, dar a dieta, fazer higiene. (Pediatra Geneticista)*

Ainda visto como um paciente que requer cuidados muito específicos, o paciente crônico fica sendo aliado do restante do sistema, classificado através das instituições que o atendem e criando, com isso, ilhas de especialismos que estão, paulatinamente, inchando.

*Eu acho que a organização da saúde. Eu acho que começando no governo a ser... Começando a pensar numa forma mais integrada da saúde, os hospitais tendo mais materiais, verbas sendo bem administradas para conseguir organizar melhor o serviço. Eu acho que a gente colocaria a saúde dessa forma. (Fisioterapeuta)*

*Eu acho que são as políticas de saúde, né? Porque assim, dentro do meu serviço a gente dá o melhor, e aqui é um lugar bom de trabalhar. Não falta material, como eu te mostrei, o leito foi elaborado com a nossa necessidade, não falta material. Se eu preciso de uma medicação que tem no hospital ou eu faço pedido de compra, o material chega. Então eu acho que o que precisa melhorar, e o que me incomoda muito é o quê? As pessoas ligam pedindo a vaga, a gente sabe que poderia atender e ajudar e eu não tenho a vaga. (Enfermeira)*

Com isso, é possível constatar que o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente precisa transcender os muros dos hospitais especializados, para que as demais pontas do sistema assumam as responsabilidades que as compete nesse cenário.

*os desafios que vão vir para esse tipo de paciente, para o futuro estão relacionados a essa situação delicada do ponto de*

*vista da saúde pública do Brasil, do Rio de Janeiro. Um temor que essa visão, essa visão para o paciente crônico, adolescente, criança, ou até mesmo pro paciente adulto aqui, se quiser extrapolar, um temor que esse tipo de abordagem que na minha visão tem que ser uma abordagem que fuja dessa questão da atuação pontual, reducionista, o meu medo, o meu temor é que isso não seja abraçado de uma forma realmente verdadeira pelas instâncias governamentais, pelos governos. Essa visão do paciente crônico com as suas múltiplas necessidades, com a necessidade de atuação multiprofissional, da atuação em rede... Eu acho que é um desafio, eu acho que é algo a ser alcançado, e acho até que, assim, eu estou falando sobre a ponta, sobre o resultado final. Eu acho até eu, esse tipo de abordagem, de visão, de sensibilização não é uma realidade aqui – pro residente que chega. É uma coisa pré, uma coisa antes, uma coisa lá da graduação. (Enfermeira da Pediatria)*

Tal discussão, que já deveria ter sido assumida pelo sistema de saúde, agrava-se ainda mais diante de outros elementos que vêm se somando ao cenário da cronicidade.

*Um ponto que eu estou vendo com muita dificuldade, que a gente tem que superar, é a questão da nova porta de entrada pela Rede Cegonha, que está nos trazendo situações precárias, ainda mais precárias do que a gente já conhecia economicamente. E as situações de dependência química, que eu acho que está sendo um dos novos enfrentamentos da nossa equipe, tanto para a equipe médica, como para a psicologia, como para mim. (Assistente Social)*

Questões sociais, psicossociais, educacionais e a própria drogadição, estão produzindo cenários ainda mais complexos. A complexidade que vem se configurando não se circunscreve no terreno da tecnologia, mas o transcende e convoca de forma ainda mais veemente à articulação dos setores da sociedade.

*Porque aqui, embora a gente tenha dificuldades em conduzir, eu acho que a criança ela é cuidada, é o melhor que a gente pode oferecer aqui, às vezes com algumas dificuldades. Mas acho que o nosso grande problema às vezes é mandar essa criança para casa, toda questão social de pobreza, moradia, familiar, acho que é uma dificuldade grande. (Fisioterapeuta)*

*se políticos, os economistas pensassem em termos financeiros é possível até diminuir custos, se você investe nessa atenção, nesse cuidado. (Pediatria)*



Retomando Moreira e Goldani<sup>11</sup> através da fala de uma Pediatra, "*as crianças com patologia crônica estão se tornando adolescentes, até porque a tecnologia está trazendo isso*". E, indo mais além, a cronicidade está acirrando questões que estão na ordem de diferentes setores da sociedade.

O movimento que se quer para dentro da saúde pode ser extrapolado para as demais áreas, como a educação, a previdência, a economia, o trabalho, enfim, a vida em sociedade.

## 5.2 - Familiares

No campo da Saúde Coletiva, os estudos das ciências humanas em saúde têm contribuído para a compreensão dos sentidos, significados, percepções das experiências dos usuários das políticas e ações em saúde.

A Enfermagem, por ser um campo que mantém estreita relação com o universo dos cuidados e dos usuários, tem produzido muitos trabalhos sobre tais interações como, por exemplo, os estudos de Whaley e Wong<sup>116</sup>; Gotardo<sup>117</sup>; Gonzaga e Arruda<sup>55</sup>; Lima, Rocha e Scocchi<sup>118</sup>; Collet e Rocha<sup>112</sup>; Sabatés e Borba<sup>119</sup>; Côa e Pettengil<sup>120</sup>; Terra *et al*<sup>121</sup>, dentre outros.

Contudo, ao buscar uma discussão das ciências humanas e saúde de base interdisciplinar, pouco é o acúmulo da literatura no campo da Saúde Coletiva, o que confere originalidade à pesquisa e à sua contribuição aos estudos sobre o adoecimento crônico de crianças e adolescentes.

Por isso, as entrevistas com os familiares, suas análises e interpretações estão organizadas separadamente para dar relevo e importância aos elementos que as tornaram exemplares para a pesquisa. São quatro situações incomparáveis entre si e que situam marcas pertencentes ao universo de crianças e adolescentes crônicos.

Cada entrevista conta com uma apresentação gráfica da trajetória do(a) filho(a) entre os serviços e/ou hospitais. Os nomes das mães e seus filhos(as) são fictícios, de maneira a salvaguardar a privacidade dos mesmos, assim como qualquer menção a outra mãe ou a uma criança internada.

### **5.2.1 – Os universos e histórias das situações exemplares estudadas**

- **Joana, mãe de Luiza**

A entrevista com Joana aconteceu 15 dias após sua transferência para o serviço de Pediatria do hospital sem emergência. Aparentemente, estava desconfortável ainda no novo serviço, o que foi confirmado ao longo de sua entrevista.

A entrevista aconteceu no referido serviço, ao lado do leito de sua filha, para quem Joana mantinha atenção constante a detalhes como posicionamento, monitoramento e parâmetros.

No início da conversa, Joana mostrou-se um pouco reticente, tanto que não autorizou a gravação da mesma. Diante da recusa, perguntei se poderia anotar para me ajudar na compreensão da sua história. Ao que ela aceitou, começamos a conversar sobre suas experiências com o universo da cronicidade por meio dos cuidados à sua filha.

A história de Joana é capaz de revelar um itinerário que a cronicidade pode assumir desde a gravidez, momento possível de diagnóstico de uma condição crônica de saúde. Desse diagnóstico e do parto, sua história traça rotas de altas internas entre serviços, marcada pela interação com familiares e profissionais. Joana, através desse enredo e da cronicidade de sua filha, foi se descobrindo como mãe e cuidadora.

A interação de Joana pelo hospital começa muito antes de sua filha nascer, devido a seu encaminhamento para acompanhamento pré-natal, por tratar-se de uma gravidez de risco. Nesse momento, nascia sua interação com o universo hospitalar de média e alta complexidade e com ele a eclosão de

novas experiências marcadas por sentimentos como medos e angústias frente às incertezas de sua gravidez.

A vivência da condição crônica foi marcada pela chance de realizar o abortamento embasado pelo diagnóstico médico e autorizado pela justiça. Contudo, Joana não seguiu adiante e na entrevista destacou os motivos:

*Os médicos me deram um laudo e eu fui até o juiz para autorizar o aborto. O juiz me autorizou. Quando voltei do juiz fiquei pensando melhor, pensei na igreja e em tudo que acredito e resolvi não tirar... só Deus pode tirar a vida. Falei para os médicos que não iria tirar e perguntei se isso seria um problema. Eles me disseram que eu tinha o direito disso. (Joana, mãe de Luiza).*

Diante desta situação, faz sentido trazer à luz o conceito de objeção de consciência<sup>7</sup> para refletir sobre a atitude de Joana e sua decisão em manter a gravidez mesmo tendo adquirido o direito ao aborto. Por ser membro de uma comunidade moral, que possui limites entre certo e errado, baseou-se em valores morais e religiosos para chegar à sua decisão<sup>121</sup>.

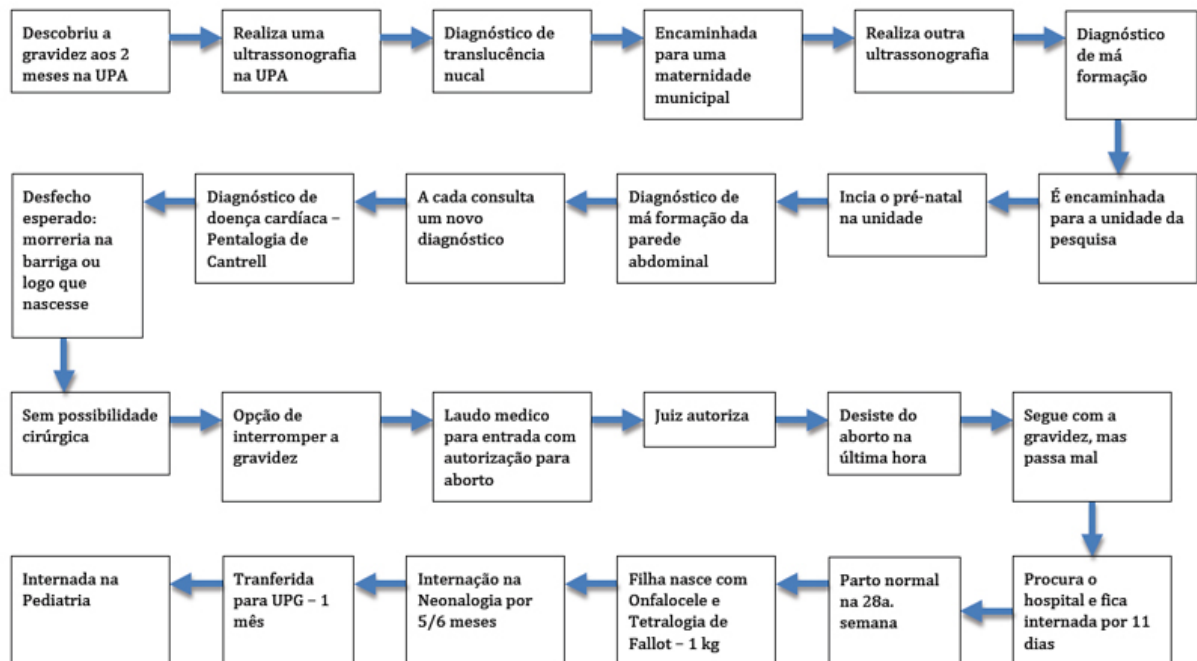
Qualquer que tivesse sido a decisão haveria consequências sobre sua vida, seja lidar com a realização do aborto e seus sentidos e significados, seja conviver com a necessidade de fazer uso de recursos tecnológicos para manter a vida.

A partir do momento em que decide dar prosseguimento à gravidez Joana foi concretizando em sua trajetória a experiência de tornar-se mãe de uma filha com condição crônica. Do parto antecipado na 28<sup>a</sup> semana à chegada na Neonatologia, mãe e filha passaram a se descobrir por meio e através do universo hospitalar.

---

<sup>7</sup> Conceito muito discutido à luz da perspectiva médica, pois versa sobre um dispositivo normativo de códigos profissionais e de políticas públicas que visa a proteger a integridade das pessoas envolvidas em uma situação de conflito moral (Diniz, 2001).

**Trajétória do filho – Joana mãe de Luiza**



Com isso, a trajetória traçada por Joana e sua filha passou a ser composta pela **relação entre os serviços** que compõem o hospital em estudo **e seus profissionais**. Após dar à luz a sua filha, não deixou mais as dependências do hospital, passando pelos serviços de Neonatologia, Unidade de Pacientes Graves e Pediatria.

Essa trajetória realizada por ela e sua filha foi permeada pelo contato constante e intenso com os profissionais e com os serviços, descrevendo não só uma rota do cuidado, mas também os encontros entre os sujeitos, inaugurando novas formas de enfrentar a experiência de uma condição crônica.

Considerando a experiência de Joana na Neonatologia, a mesma foi atravessada por momentos de aprendizado, mas também de sofrimento. *“Bom, lá embaixo (Neonatologia) eu vi e vivi muitas coisas, boas e ruins... aprendi muito e sofri também”* (Joana, mãe de Luiza).

No que diz respeito ao que a mãe disse como tendo sido boas experiências, destacaram-se o **aprendizado sobre o cuidado** em relação à filha e o reconhecimento dos profissionais pela atenção dedicada à mesma.

*Foi boa, porque aprendi muito. Eles cuidaram muito da minha filha, sei que fizeram o melhor. Esses dias encontrei com a chefe e fiz questão de abraçá-la e agradecer por tudo!* (Joana, mãe de Luiza).

A experiência na Neonatologia foi como um rito de passagem para tornar-se mãe de uma criança portadora de uma condição crônica, pois foi o espaço da descoberta de novos conhecimentos, novos sujeitos, novas aprendizagens, novos sentimentos.

A necessidade de conhecer o que estava acontecendo na sua própria vida e na da filha permitiu que novos conhecimentos fossem sendo adquiridos,

propiciando um aprendizado sobre o cuidado, que somente se materializou através da interação e do diálogo.

*Com o contato com os profissionais eu aprendi a cuidar da minha filha, porque eu ficava o tempo todo lá, queria saber o que estava acontecendo, perguntava. Os médicos da Neo me explicavam tudo, nos mínimos detalhes, mas com a Enfermagem nem todo mundo dava para conversar.*

A adaptação aos códigos sociais e de cuidado inerentes ao universo hospitalar em que estava internada introduziu Joana a um processo de socialização que a induziu aos conhecimentos necessários para cuidar de sua filha<sup>87</sup>.

Foi destacada a relação com o Fisioterapeuta, principalmente, pelo formato como o mesmo conduzia o diálogo com Joana, que passou a entender os procedimentos realizados, uma vez que tudo o que ocorria era calmamente explicado.

O exercício de ofertar cuidado, receber a mãe como sujeito inerente à relação e retribuir atenção e informação exercidos pelo Fisioterapeuta permitiu que ambos vivenciassem o sistema de dádiva na relação. O apoio ofertado à mãe no contexto do cuidado construiu elos que permitiram que a dádiva pudesse circular.

Para Moreira<sup>77</sup>, a reciprocidade, o reconhecimento e a retribuição são meios pelos quais se podem criar vínculos entre profissionais e usuários, fazendo emergir o espírito da dádiva nas relações.

Não somente o usuário que se beneficia dos vínculos e redes de apoio, mas o profissional, quando consegue contribuir para sua conformação, passa a dar ao seu processo de trabalho maiores condições de operacionalização, recebendo meios de troca e compartilhando saberes. Assim, a dádiva circula na relação e estimula novos circuitos de troca.

O tempo de permanência na enfermaria conferiu à Joana uma apropriação do lugar e a percepção da dinâmica dos serviços e das pessoas: *“...tinha gente que eu me dava melhor e com outras não. Cada plantão tinha um jeito”* (Joana, mãe de Luiza).

Braga e Morsch<sup>49</sup> destacam que os primeiros dias em uma UTI Neonatal são marcados pelo desconforto da vivência de uma realidade não desejada. Conviver com sentimentos de fracasso, medo, angústia, além das dúvidas frente a um novo universo competem com a necessidade de desenvolver mecanismos para aprender a lidar com a nova realidade.

Joana destacou que esteve sempre muito presente na internação e nos cuidados com a filha, por isso estava bastante na enfermaria, o que propiciou conhecer outras mães e fazer amizades.

*Como estava há muito tempo virei referência para as outras mães, que vinham falar comigo, desabafar e eu sentia que tinha que ajudá-las. Às vezes tinha que chorar escondido para não desanimar as outras mães.* (Joana, mãe de Luiza).

A dinâmica social pela qual os familiares são inseridos no contexto da internação é um elemento singular por onde se abrem possibilidades de construir vínculos, relações de troca e compartilhamento. A circulação de capital simbólico, social e afetivo entre as mães propicia a conformação de redes de apoio, através das quais se compartilha um sentimento de pertencimento a um determinado universo<sup>77</sup>.

As mães ao pertencerem a uma mesma dinâmica social, compartilham vivências em comum, o que faz com que assumam um duplo papel: de iguais e informadas. Iguais porque partilham da mesma experiência e informadas porque passam a ser mediadoras da relação com os filhos<sup>123</sup>.



Considerando a vivência de Joana e seu aprendizado sobre o cuidado e a dinâmica do serviço, ter virado referência para outras mães fala também de uma postura profissional assumida por ela no contexto da internação.

Parte do seu choro vinha da experiência de ver os filhos das outras mães recebendo alta enquanto sua filha mantinha-se internada ou mesmo por presenciar óbitos, o que colocou em jogo o enfrentamento do medo em relação ao futuro de sua filha.

Através das relações com as outras mães, sabia que podia contar com um olhar a mais para sua filha, pois havia compartilhamento de impressões e opiniões sobre a conduta do cuidado.

*Quando chegava na enfermaria e via que minha filha não estava muito bem, ficava preocupada e às vezes outras mães me diziam que viram que demorou para que aspirassem minha filha e isso fazia com ela caísse um pouco mais. Tudo isso me deixava muito chateada. (Joana, mãe de Luiza).*

O compartilhamento de situações parecidas propicia a constituição de uma identidade mediada pela cronicidade dos filhos, o que contribui para que se estabeleçam elos de apoio e afeto capazes de suportar a experiência da internação. Nesse sentido, familiares e profissionais assumem identidades distintas e a partir delas ocupam posições com capitais diferenciados.

Diante de posições muito próximas na intensidade das interações, a equipe de enfermagem foi mencionada como um ponto de maior conflito. O processo de trabalho da enfermagem, caracterizado pelo cuidado constante, intensivo junto ao paciente, fazendo com que seja uma equipe que circule permanentemente pela enfermaria, cria um campo maior de possibilidade para o nascimento de conflitos e problemas.

Além disso, o papel, por vezes dúbio, da mãe como cuidadora produz uma linha tênue entre as funções e responsabilidades de ambos os sujeitos.

*(...) tinha uma Enfermeira que eu tinha uma boa relação e um dia fui pedir a ela para aspirar minha filha. Eu sei fazer isso, mas quando percebo que ela está mais caidinha, prefiro que um profissional faça, porque sou mãe. Daí, nesse dia que ela estava virada de plantão, ela não gostou de eu ter pedido, brigou com a técnica responsável pela minha filha e eu fiquei muito chateada, porque não precisava daquilo tudo, só pedi para aspirar! (Joana, mãe de Luiza).*

Em diferentes passagens deste trabalho, a Enfermagem destacou-se como coletivo potente em sua capacidade de produzir o novo, de transmutar-se em novas saídas e de permitir novos olhares, demonstrando, através do esforço promovido pelos profissionais, capacidades para encontrar soluções para os problemas cotidianos da assistência<sup>124</sup>.

Contudo, foi também no interior das equipes de Enfermagem que nasceram relações que transitaram em momentos de maior e menor assimetria com os usuários. A Enfermagem, por estar na linha de frente dos procedimentos e cuidados cotidianos, possui maior chance de contato e interação com as mães. Estas, por sua vez, transitam no papel de cuidadoras e observadoras.

Nos momentos em que a assimetria do papel exercido por ambas torna-se maior, podem-se eclodir mais pontos de conflito, desagregando elos e relações talvez já estabelecidas e fazendo emergir situações confusas no exercício dos papéis com relação ao cuidado à criança.

Esses motivos, somados ao fato da inadequação dos recursos do serviço, como berço, remédio, material, frente ao crescimento de sua filha, fizeram com que Joana conversasse com os médicos e para solicitar uma transferência de serviço. Foi quando elas foram transferidas para a Unidade de Pacientes Graves (UPG).

Ao relatar sua experiência no referido serviço, o principal destaque foi dado para a tranquilidade experimentada frente ao cuidado que sua filha recebia e à atenção dedicada às suas dúvidas.

*Na UPG eu me senti muito segura, porque são poucos pacientes e muito mais profissionais para cada paciente. Tudo era explicado, via que minha filha recebia atenção total e isso me deixava mais calma, porque eu vivo por ela, estou sempre presente. (Joana, mãe de Luiza).*

O ambiente da UPG, por ser menor e por possuir uma outra dinâmica de trabalho, rapidamente conferiu à relação entre Joana e os profissionais um campo gerador de vínculos sociais, dos quais nasceram estratégias de suporte e apoio<sup>77</sup>.

Contudo, Joana e sua filha ficaram na UPG por um mês, quando foram transferidas para a Pediatria, uma vez que o estado de saúde da filha não estava tão grave e outra criança mais crítica carecia do leito.

A chegada à Pediatria ocorreu quando mãe e filha somavam quase oito meses de internação, o que permitiu que já conhecesse, previamente, alguns pais e mães de crianças internadas no referido serviço e de já saber das características do mesmo e dos profissionais que lá atuavam.

Por estar inserida no contexto do hospital de estudo e pertencer a um segmento do mesmo, já estavam acionados graus maiores ou menores de interação e troca com os outros familiares. Ainda que estivessem em setores distintos, o universo que engloba os familiares no hospital de estudo conforma um grupo social de iguais<sup>123</sup>, que partilham a experiência de cuidar de um filho crônico

Tal dinâmica social pode ser compreendida como uma comunidade que compartilha práticas. No caso dos familiares, são práticas de cuidado às condições crônicas de seus filhos<sup>125, 126</sup>.

Por isso, apesar do pouco tempo, a experiência prévia com os outros setores e profissionais, além do seu próprio processo de tornar-se mãe de uma criança com uma condição crônica fizeram com que fosse possível captar suas impressões e sentimentos.

*Sinto que aqui é diferente, porque são muitas crianças para poucos profissionais. Vejo que minha filha fica muito tempo precisando de alguém para vir aqui e vê-la e nada acontece. Isso me deixa muito angustiada, com medo. (Joana, mãe de Luiza).*

O universo da Pediatria, com suas características bastante distintas dos demais serviços, deixou Joana insegura frente à sua necessidade por informação e atenção. Ao mesmo tempo, com o conhecimento adquirido, sabia do que sua filha precisava e, por isso, conseguia criticar posturas e situações consideradas negativas para ela.

*Eu sei como ela (a filha) fica e que para a saturação dela é preciso balancear os parâmetros e esperar ela reagir. Esses dias elas chegaram aqui, não falaram comigo, mexeram nos parâmetros uma, duas, três vezes e como não deram tempo para ela reagir, elas foram ficando mais tensas. E nada de perguntar para mim o que eu achava e eu ficando tensa vendo tudo aquilo. No final, minha filha piorou. E se ela fica mal, eu fico mal. (Joana, mãe de Luiza).*

Através da fala de Joana pode-se compreender não apenas sua angústia frente ao estado de sua filha, mas a necessidade de se sentir reconhecida por seu papel e por seu conhecimento adquirido ao longo do tempo de internação. Neste cenário, saber leigo e profissional<sup>127</sup> compõem o mosaico de elementos que podem tornar o cuidado compartilhado e cogrido.

A carência de atenção e cuidado sentida fizeram com que a experiência de Joana com a Pediatria fosse vivida com bastante angústia e medo. Uma característica importante da vivência de Joana pelos serviços foi a migração

entre unidades fechadas (UTI Neonatal e Unidades de Pacientes Graves) para uma unidade aberta (Pediatria).

As unidades fechadas podem ser caracterizadas por ambientes controlados, com acesso dificultado para evitar contaminações e infecções. Ao mesmo tempo, são permeadas por códigos sociais<sup>31</sup>, os quais já haviam sido aprendidos por Joana. Contudo, ao adentrar na Pediatria a biografia construída nos outros universos viu-se tendo que aprender novos códigos e incorporar novas dinâmicas sociais, gerando desconforto e insegurança.

Joana também se queixou da falta de contato entre os profissionais e da pouca interação e respeito com o seu conhecimento e papel de mãe.

*Aqui eles entram, mexem, olham e nem cumprimentam você. Acho que eles têm muita experiência com os problemas daqui e tocam seus serviços, por isso não falam muito com a gente... Aqui, sinto que falta comunicação, vem um, vem dois, vem três e você não sabe o que eles estão fazendo ou você precisa falar mais de uma vez com profissionais diferentes a mesma coisa.*  
(Joana, mãe de Luiza).

Sentir falta de comunicação é acenar para um espaço que não é preenchido pela transmissão da informação, que se dá no meio do entra e sai dos profissionais e que produz escutas seletivas. Comunicar-se, dialogar parte da construção de um agir comunicativo<sup>113</sup> que considera os sujeitos e seus saberes mesmo diante dos elementos que os diferencia na interação social.

O relato da mãe em relação à Pediatria foi entrecortado por momentos de choro e do sentimento de aflição por se sentir desamparada. A ausência de vínculos e elos de afeto, bem como a experiência de pouco diálogo e compartilhamento do conhecimento e da informação tornavam o universo da Pediatria angustiante.

Entretanto, a mãe entendia que cada lugar tinha uma forma de trabalho e que estava aprendendo a lidar com toda aquela nova experiência. Enquanto

o período de adaptação ao lugar não passava, Joana evitava ir para casa, pois, como pôde dizer, “*Não me sinto segura aqui, tenho medo de ir (para casa)*”.

Por meio da experiência de Joana na Pediatra, pode-se compreender que a posição social do sujeito é mutante e que tal movimento abre para possibilidades de novas experiências. Considerando a conformação de redes de apoio, a mesma sofre, na dinâmica de alteração da posição e da trajetória dos sujeitos, momentos de maior ou menor força estruturante das relações<sup>115</sup>.

Quando questionada acerca de suas **redes de apoio**, Joana relatou que podia contar apenas com seu marido e com as orações de seus amigos, mas que o gerenciamento do cotidiano de vida e o enfrentamento dos problemas era mesmo centrado em sua figura e na do seu companheiro.

Entretanto, os vínculos e interações estabelecidos com os pais e mães de outras crianças durante seu percurso pelo hospital, apesar de não classificados por Joana como redes, destacaram-se em suas falas como elementos capazes de se contrapor à experiência de ter poucos elos de apoio no espaço externo do hospital.

Diante de uma trajetória marcada por tantos sentimentos angustiantes, Joana apontou como **crítica e sugestão** a necessidade de melhorar o relacionamento entre as equipes e os pais.

*A principal questão é o relacionamento com os pais. Se as pessoas se comunicassem melhor, fossem mais próximas, muitos problemas poderiam ser resolvidos. É preciso que as pessoas se escutem melhor, conversem mais, todo mundo ganharia com isso. (Joana, mãe de Luiza).*

Através da vivência de Joana, pode-se compreender que a condição crônica nasce na gravidez e no momento em que é levada adiante passa a representar para a mãe a luta pela vida. Suas angústias e medos passam a ser modulados pelas interações vividas junto aos serviços e profissionais. Na

medida em que se sentia mais segura, conseguia lutar pela vida apoiada pela acolhida recebida e vice-versa. Com isso, o cuidado, quando passava a ser materializado através do acolhimento e do diálogo, servia como elemento fomentador de seu projeto de vida.

- **Simone, mãe de Ana**

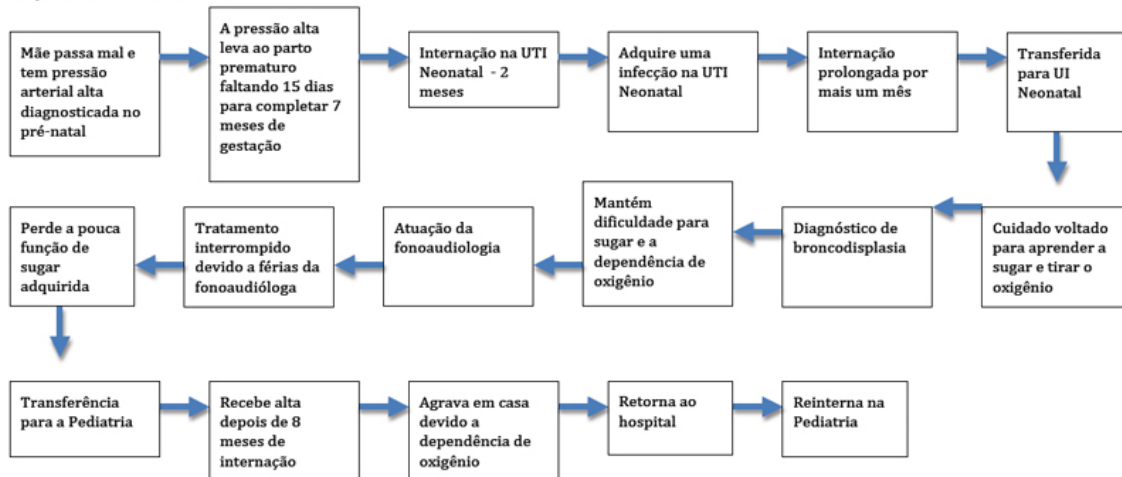
A entrevista com Simone aconteceu no serviço de Pediatria do hospital com emergência, na beira do leito de sua filha. No momento da entrevista, sua filha estava no oxigênio e, por isso, Simone a vigiava constantemente.

A conversa com Simone transcorreu em meio à sua postura monossilábica, que persistia em dizer que estava tudo bem. Seus momentos de maior emoção e explanação foram relativos às mudanças no cotidiano de vida acarretadas pela condição crônica da filha.

Através da história de Simone, pode-se ver a cronicidade despontando no final de uma gravidez que transcorria bem. Tal fato transformou a vida não só da mãe e de sua filha, como de toda a família, que rapidamente precisou rever a rotina de casa. Simone e a filha estavam na Pediatria, mas já tinham passado por todos os serviços do hospital, como UTI e UI Neonatal.

Novas interações e conhecimentos entraram em jogo através das transferências entre serviços do hospital, dos profissionais que foi conhecendo e do aprendizado em cuidar de sua filha. Simone, que já era mãe de uma pré-adolescente, viu-se reinventando sua maneira de ser mãe e mulher através da cronicidade de sua filha mais nova.

Trajetória do filho – Simone mãe de Ana



Além disso, a história de Simone revela as lacunas entre os níveis de atenção e os serviços presentes na rede no momento em que recebeu alta e careceu de acompanhamento especializado para a filha.

Retornando para o princípio da história, a trajetória de Simone e sua filha é marcada por uma gravidez de risco desencadeada por uma pressão alta e um nascimento prematuro aos sete meses de gestação.

A partir desse momento, a convivência com o cenário hospitalar passou a ser constante, diária e ininterrupta por oito meses até sua primeira alta, que durou apenas 15 dias. Tal como Joana, Simone desenvolveu um percurso composto por diferentes serviços do hospital, promovendo diferentes interações com os profissionais e aquisição de novos conhecimentos e aprendizados.

Simone foi vendo sua filha amadurecer através da incubadora, a viu adoecer por meio da mesma e foi se transformando em mãe de uma criança portadora de uma condição crônica por meio e através do universo hospitalar.

Sua trajetória começou pela Neonatologia, onde aconteceram os primeiros **aprendizados sobre o cuidado**, uma vez que a filha passou a



carecer de aporte de oxigênio, somado ao fato de não conseguir sugar devido à broncodisplasia. Tudo isso fez Simone aprender os procedimentos, a reconhecer os parâmetros e, assim, poder monitorar a saúde de sua filha.

*É, esse negócio de oxigênio é muito complicado, você ver um filho seu precisando de oxigênio é muito difícil. Eu não sabia de nada disso, fui aprendendo.*

*Na Neo, um dia eu perguntei, porque eu achava que era o batimento do coração, mas eles me explicaram que era respiração. Pronto, dali eu aprendi. Mas na UI vieram me explicar que vai até o 100, que a nossa respiração deve ser 100%, mas que de 85 para cima tá bom. (Simone, mãe de Ana).*

Através de Simone compreende-se que o aprendizado dos cuidados de um filho com condição crônica é mobilizado por movimentos antagônicos. De um lado estão as dúvidas, inseguranças, medos e, de outro, a necessidade de reconhecer-se como sujeito atuante e parte de um universo novo, porém não desejado. Esse conjunto de forças influencia na vivência das experiências do universo do cuidado às condições crônicas.

Além da preocupação com a saúde da filha, Simone estava bastante angustiada e triste pelo distanciamento em relação à sua filha mais velha, com quem tinha uma estreita ligação.

*—O mais difícil é ficar longe da menina.*

*— Da sua outra filha?*

*—É... (choro) É difícil falar.... Tudo que passei, é muito difícil falar da outra, no início foi muito difícil! (Simone, mãe de Ana)*

Nesse sentido, Simone foi lidando com o distanciamento da filha e dos demais membros de sua família (marido, sogra e irmã) e incorporando novos **relacionamentos com os profissionais.**

A entrada no universo hospitalar por meio de uma condição crônica pode desestabilizar a ordem de coisas existentes na vida dos sujeitos. Relações que habitam redes de apoio podem se desestabilizar, fazendo surgir

novos espaços que convocam ao acolhimento dos sujeitos, abrindo para a possibilidade de construção de novos elos de apoio.

Frente às limitações de sua filha em sugar, um trabalho com a Fonoaudióloga foi desenvolvido. Porém, com as férias da referida profissional e diante da ausência de uma substituta, Simone deu continuidade às manobras aprendidas.

*Quando ela estava sugando, a Fono saiu de férias e aí parou... Aí eu fiquei estimulando, né, botava o dedo na boca dela para estimular. Aí quando a Fono voltou ela ficou doente, teve pneumonia. (Simone, mãe de Ana).*

A carência no quantitativo de profissionais é em si mesma um grande desafio a ser enfrentado pelos serviços de saúde. Porém, tal problema acentua-se frente à verticalização do modelo de cuidado e às lacunas que nascem do trabalho fragmentado.

Nesse sentido, Campos e Amaral<sup>80</sup> apostam no dispositivo da clínica ampliada para dotar ao trabalho em saúde um traço artesanal que confira abertura dos profissionais para os imprevistos do cotidiano, além de ser necessária motivação para dedicar-se à produção de saúde que, por si mesma, é interdisciplinar. Na situação vivida por Simone, a carência temporária da Fonoaudióloga poderia ter sido reconduzida através de possíveis novos acordos com outros Fonoaudiólogos presentes no hospital, que poderiam ter atuado no sentido de apoiar a mãe a dar continuidade à técnica aprendida.

Para Simone, a relação com os profissionais foi considerada boa em todos os serviços por onde passou, mesmo quando a filha adquiriu pneumonia devido a uma bactéria na UTI Neonatal. Foi explicado que a filha não tinha qualquer problema no sangue e que seu adoecimento foi decorrente da infecção bacteriana.

Foi destacado que o fato de poder ficar mais tempo internada na Pediatria permitiu à Simone conversar mais com os médicos, ao contrário da UTI Neonatal, em que ficava mais à tarde para poder dar atenção à outra filha.

Na medida em que novas demandas de cuidado foram surgindo, devido ao quadro da filha, novas dúvidas foram despontando. Para a resolução das mesmas, Simone destacou a possibilidade de perguntar para melhor entender, como, por exemplo, quando foi necessário que a filha fizesse gastrostomia para melhorar o aporte de nutrientes da filha, uma vez que a limitação em sugar manteve-se inalterada.

*Ela falou isso (gastrostomia) para mim e eu nunca tinha visto, porque nunca tinha visto uma criança com isso. Eu não sabia o que era isso. Aí ela me explicou que era um burquinho na barriga que se faz para a criança que não consegue comer pela boca. Aí depois que eu vim entender e vi outras crianças que têm... (Simone, mãe de Ana).*

Outro aspecto que facilita o enfrentamento dos novos desafios de cuidado de um filho portador de condição crônica é o **apoio de redes**, sejam de profissionais ou de afeto. No caso de Simone e sua filha, o Serviço Social do hospital a ouviu para compreender os motivos de sua saída do hospital para cuidar da outra filha e isso a fez sentir-se segura para ir e voltar.

Além disso, o apoio de vizinhos que ficavam com sua filha mais velha foi fundamental para sentir-se mais calma e segura. O marido, quando podia, ia ao hospital, assim como sua sogra.

Por fim, Simone destacou como **crítica** a dificuldade de marcação de consultas ambulatoriais no próprio hospital e em outros serviços. Ao receber alta, saiu com encaminhamentos para marcação de consulta e não conseguiu encontrar vaga. Além disso, como sua filha foi submetida a um procedimento

cirúrgico para colocar a gastrostomia, a mesma carecia de orientações quanto ao procedimento e à continuidade dos cuidados.

*Era para marcar a Nutrição, Pediatra, que eu não consegui, e o Neuro, que a doutora me deu o encaminhamento e para a Cirurgia, que ela tem que ter um retorno da Cirurgia. Eu já falei com ela que ela precisa de um parecer, mas até agora nada da Cirurgia Pediátrica. Ela tem que colocar um botãozinho, tirar essa sonda e colocar um botão. Ela não me deu nenhum encaminhamento, nem do Neuro e nem da Cirurgia. (Simone, mãe de Ana)*

Começava naquele momento a experiência de busca por serviço e continuidade do cuidado inerente ao crônico e que representa um dos grandes entraves do sistema de saúde. Com o conhecimento adquirido, Simone sabia que algumas situações não poderiam perdurar e afligia-se com isso.

*Ela tem que tomar um medicamento, mas precisa de uma avaliação, não pode ficar tomando, tomando, tomando. Ele precisa avaliar, ela vai crescer, mas será o mesmo medicamento, com a mesma dose? (Simone, mãe de Ana)*

O conflito de informações sobre a continuidade do cuidado também foi outro elemento importante do processo de desenlace da enfermaria para o cuidado ambulatorial

*(...) eles disseram que a agenda da Cirurgia está fechada para o ano todo. Me falaram para jogar o atendimento em outro hospital, mas eu não sei se eles vão querer atendê-la. Lá na emergência me disseram que se ela foi operada aqui, eles têm que acompanhar o caso dela. (Simone, mãe de Ana)*

Destaca-se, também, a percepção da mãe sobre uma possível recusa de qualquer outra instituição em atender sua filha, o que denota que as fragmentações do sistema também são captadas pelos familiares. Podendo ser visto como um espaço de pertencimento e que conseguiu resolver os problemas da filha, o hospital de estudo se contrapõem ao restante do sistema, que continua sendo visto mais como inacessível.

Diante de tudo isso, Simone destacou suas **sugestões** para melhoria da situação.

*Eu achei, assim, que quando a gente chega, a gente marca com o encaminhamento. Só que não marca, coloca no sistema e fica esperando. Eu fiz isso, coloquei na semana passada no sistema para a Nutrição e até agora não me ligaram não... Ela falou que o Pediatra que atendeu ela não podia passar para outro Pediatra, eu deixei porque vou levar ela para o posto, mas tem a questão da Cirurgia e do Neuro. O Neuro também é encaminhamento e vai ser a mesma coisa... eu acho que isso poderia melhorar. (Simone, mãe de Ana)*

Através da história de Simone e sua filha, pode-se compreender a intrínseca relação entre o cuidado às condições crônicas e a demanda por serviços, apontando para a limitação de um só espaço em prover o cuidado necessário. Destaca-se a carência e limitação dos serviços, seja em seu interior, seja no exterior em prover um cuidado integral capaz de lidar com as diferentes demandas. Tal cenário pode acarretar em angústia diante da necessidade de buscar por informações seguras e referências concisas para a continuidade da atenção. Com isso, conclui-se que tais condições de adoecimento não podem ser gerenciadas e cuidadas sem que se promova uma rede de serviços e de profissionais.

- **Ana, mãe adotiva de João**

A entrevista com Ana aconteceu ao lado do leito de João, no serviço de Pediatria do hospital sem emergência. Em meio a um dia agitado e movimentado na enfermaria, Ana foi detalhista e abrangente em seu relato, ao mesmo tempo em que mantinha atenção aos movimentos e reações de João.

Através da história de Ana pode-se conhecer uma trajetória em busca de diagnóstico e cuidado adequados, peregrinação pelos serviços, ausência de acolhimento, apontando para as lacunas e falhas do sistema de saúde.

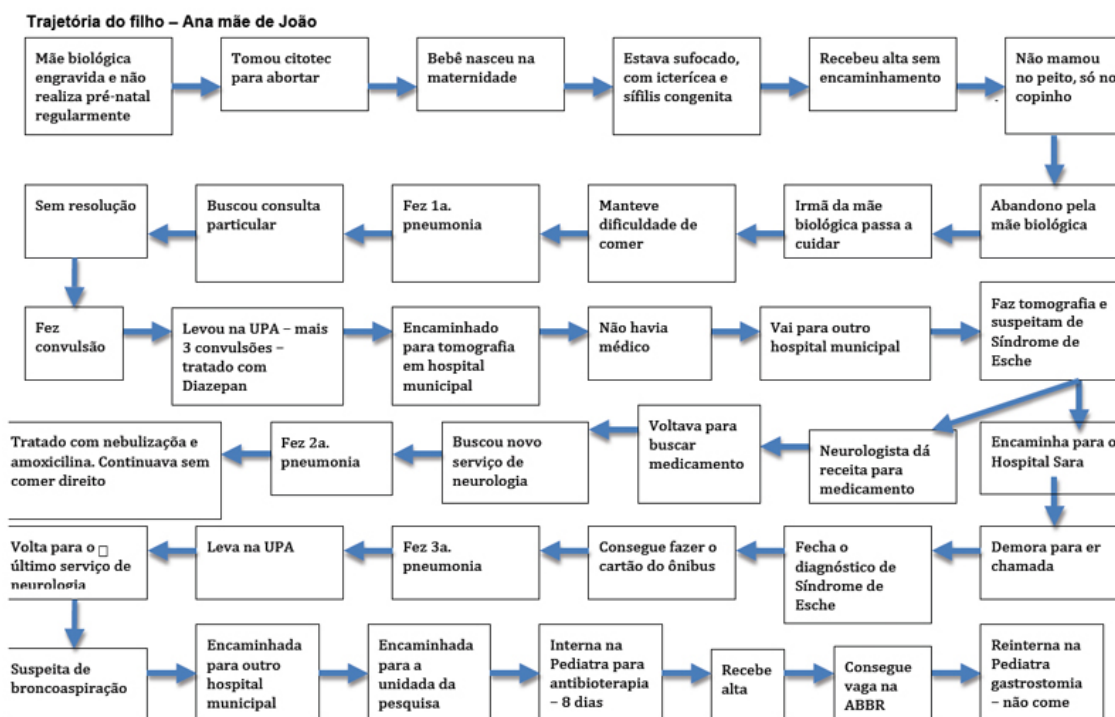
A chegada de João à sua vida deflagra problemas familiares e sociais, trazendo um ritmo totalmente diferente à sua rotina de vida. A partir do nascimento de João, Ana assume um novo papel na vida e novas responsabilidades. Sua história trouxe um aprendizado não apenas relacionado ao cuidado da cronicidade de João, mas também contribuiu para seu desenvolvimento crítico como cidadã.

A trajetória de Ana e seu sobrinho é marcada por elementos contemporâneos dos arranjos familiares. João, filho de sua irmã homossexual, foi adotado por Ana e este processo acabou sendo marcado por situações familiares de grande vulnerabilidade: abandono, gravidade do estado de saúde do João e aflição no processo de busca por atendimento adequado. No desfecho da história, a adoção de João representa a própria possibilidade de continuidade da sua vida.

Considerando sua trajetória desde o nascimento, uma grande peregrinação entre serviços caracterizou os primeiros meses de vida de João, até que o mesmo chegou ao hospital onde a pesquisa se desenvolveu. Cada momento foi marcado pela descoberta de um novo aspecto sobre a condição de seu filho e pelo enfrentamento de obstáculos postos pelo sistema de saúde.

Já no parto da irmã, que foi acompanhado por Ana, ela desconfiou que houvesse algo errado, pois ele nasceu sufocado, com sífilis congênita e icterícia, o que para ela já deveria ter sido tratado com cuidado e fornecidas as devidas informações para a família.

*A pediatra da [maternidade] ao invés de dizer que, como ele não nasceu bem, não chorou, ele deveria voltar aqui daqui a um mês para avaliar com o Neuro, o Pediatra. Acho que era isso que eles deveriam fazer, mas não fez. Ele foi para casa e lá ele ficou mamando no copinho, ele não sabia mamar, perdeu aquele sentido. Minha irmã forçou, forçou e não cuidou dele, deixava ele sozinho. (Ana, mãe de João)*



Na medida em que iam tentando entender o que acontecia, João piorava e tinha crises de convulsão e pneumonias, o que a fez levá-lo à Unidade de Pronto-Atendimento (UPA) por várias vezes, onde encontraram os primeiros indícios de que havia algum problema mais grave.

João foi encaminhado para realizar uma tomografia em uma unidade hospitalar municipal e outras novas dificuldades apareceram, pois não havia médico para o exame.

*Ele foi fazer uma tomografia computadorizada no hospital e ficamos 2 dias esperando, mas não tinha médico. Como pode? Tem máquina, mas não tem médico. Fomos para outro hospital, o médico viu ele e disse que o cérebro dele não era todo formado, estava em formato de borboleta e que esse era um sinal de “Síndrome de Esche”. Disse que ia me encaminhar para o Sara. (Ana, mãe de João)*

Ana entrou no sistema de regulação de vagas, mas não recebeu retorno breve e, em busca de novas saídas, descobriu a existência de um serviço mais próximo de casa, onde tinha a especialidade de Neurologia, que os

encaminhou para um novo serviço. Chegando lá, Ana conseguiu a consulta e recebeu a seguinte informação:

*Olha, mãe, seu filho é especial. Ele não vai sentar, não vai brincar com as outras crianças e vai precisar muito de Fisioterapia. O lugar de você tratar dele não é no hospital e nem na UPA. Você tem que ir no hospital que tem todo o aparato para ele. (Ana, mãe de João)*

A partir dessa consulta e desse esclarecimento, Ana chegou ao hospital de estudo e novamente enfrentou novas situações. Foi recebida pela mãe acolhedora que fez uma avaliação do caso para, assim, melhor encaminhar a situação diante da estrutura do hospital.

*(...) quando me disseram que eu ia passar pela mãe acolhedora, achei que ia passar por uma médica que ia olhar, dar um remédio e mandar para casa. Mas não foi o acontecido, foi inesperado, tanto que me internaram na véspera de feriado. (Ana, mãe de João)*

A chegada de Ana ao hospital de estudo e sua recepção realizada pela mãe acolhedora deu início a novas interações e novas formas de apoio, inaugurando relações de reciprocidade desencadeadas pelo movimento de doação, recebimento e troca<sup>114</sup>.

Com isso, começou uma relação entre Ana, João e o hospital que, inicialmente, durou oito dias, seguida de alta, acompanhamento ambulatorial e reinternação para realizar a cirurgia de gastrostomia. Além disso, o acesso a outros serviços também foi acontecendo, o que facilitou o andamento do cuidado.

*O processo aqui foi bem puxado, porque eu cheguei, internei, passei primeiro pela Neuro, que examinou ele, passou um monte de coisa, trocou o remédio dele. As convulsões diminuíram... Aí veio os Pediatras, que falaram dos exames. Me deram encaminhamento para exames, Nutricionista, aí me dando e eu fui vindo, mas tudo depois que ele internou. A Fono veio para exercícios de respiração, o Gastro para falar da cirurgia da gastro, eu entendi melhor e aceitei mais. (Ana, mãe de João)*



O apoio conquistado através das novas relações estabelecidas teceu uma rede na qual Ana e João encontraram novos meios de caminhar pela vida, pautados por informações, conhecimentos que redirecionaram suas atitudes. A autonomia de gerir a difícil situação vivida por Ana começou a materializar-se pela segurança sentida e pelas novas formas de compreender a doença de João.

Com relação ao universo hospitalar, Ana destacou que foi nesse espaço que ela conseguiu **aprender sobre o cuidado** do filho e entender melhor o que se passava com sua condição.

*Foi aos poucos, caminhando, aprendendo com as médicas a dar o leite na colherzinha... Aqui eu fui saber que Fono não é só para falar... me explicaram... que ajuda no desenvolvimento, a comer, pronunciar, a mexer os músculos e com isso ela tem vindo aqui. (Ana, mãe de João)*

Nos demais serviços em que conseguiu atendimento também adquiriu novos conhecimentos e habilidades voltados para o cuidado.

*Lá no Sara me disseram sobre a comida dele, me ensinaram a fazer shantala, eu faço em casa. Na ABBR eu aprendi a fazer alongamento, mas só foram poucas consultas. Cada uma foi me ensinando um pouquinho, mas que é difícil é, eu não posso deixar ele sozinho, ele vem se arrastando de bunda, ele levanta o lado direito e vem que vem. (Ana, mãe de João)*

Ana aprendeu que as ações de cuidado podem se somar ao longo do tempo e irem, aos poucos, melhorando o quadro do seu filho. A cada novo aprendizado, novas perspectivas foram se abrindo, inclusive, fazendo com que se sentisse mais responsável por possíveis consequências negativas.

*Ele precisa muito de Fisioterapia. Ele está fazendo na ABBR, que agora está suspensa, porque ele tá internado, mas assim que ele sair daqui, ele volta para a Fisio. Lá me disseram que o processo dele é de formiguinha, de pouquinho em pouquinho. Tudo que fazemos aqui, você deve fazer em casa, as brincadeiras. Ele pode andar ou não, sorrir ou não, tudo depende do estímulo. Não pode deixar ele parado.*

*Mas depois que a médica disse que ele não consegue comer pela boca, que ele se engasga, eu fiquei com medo de dar comida para ele. Eu tô com medo de dar e ele morrer na minha mão ou ir tudo para o pulmão. (Ana, mãe de João)*

Apesar do medo sentido por Ana, a informação foi esclarecedora, fazendo-a entender o processo do adoecimento de João e empoderando-a no seu papel como cuidadora.

*Eu fiquei até triste com o que me disseram, mas eu entendi... mas o cuidado é esse, eu tenho que ajudar ele a levantar, dar comida, levantar uma perna, a outra, mostrar as coisas. (Ana, mãe de João)*

Participar do cuidado a partir de conhecimentos, habilidades e atitudes permitiu à Ana estar mais integrada ao filho, dotando-a de capacidade para perceber os progressos dentro do quadro clínico de João.

*Quando ele levantou a perna e eu vi, me chamou atenção, porque ele não levantava a perna. Ele vinha para cá e só dormia, mas como ele está se alimentando melhor, ele está mais forte. Se deixar, ele dormia 12, 14 horas e a médica dizia que eu não podia dar comida com ele dormindo. Depois que fui entender. Depois que ele foi se alimentando pela sonda, ele foi ficando mais forte, aproveitando os nutrientes. (Ana, mãe de João)*

Correlacionando essa vivência com o olhar promotor de saúde evocado nas entrevistas com os profissionais, compreende-se que os avanços alcançados por crianças crônicas representam para as mesmas e seus familiares grandes ganhos nas suas trajetórias de vida. Ou seja, a cronicidade não precisa ser tomada como um fim de linha ou como ausência de possibilidades terapêuticas, mas, sobretudo, como um convite à produção de novas maneiras de cuidar investidas do reconhecimento do outro como sujeito.

Destaca-se também que, no momento em que Ana encontra acolhida e pôde falar sobre a condição de saúde de João, iniciou-se um processo

comunicativo entre ela e os profissionais. Enquanto suas queixas e dúvidas não estavam sendo reconhecidas, tal processo não se efetivou.

Com isso, compreende-se que a produção de um agir comunicativo exige reconhecer o sujeito em cena e partir de sua realidade para ser possível construir uma relação mais horizontal, capaz de cultivar vínculos e permitir que novos saberes sejam construídos e compartilhados<sup>113</sup>.

Passado os momentos de dúvidas e desamparo e chegado aos contextos que lhe permitiram conhecer e entender melhor a condição de seu filho, destacaram-se as **relações que foram estabelecidas com os profissionais**.

No que diz respeito aos aspectos referidos como positivos por Ana, destacou-se o sentimento de acolhimento e de segurança frente à possibilidade de acionar os serviços e profissionais necessários.

*aqui veio Fono, Alergista, o pessoal do Saúde Brincar, aqui tem tudo. Se ele aqui precisar de uma Alergista, aqui tem. Médico de pulmão e ele tem prontuário aqui, eu não preciso ficar explicando tudo de novo. Aí eu gostei. Gostei de ficar aqui porque aqui tem tudo. (Ana, mãe de João)*

O contraste da experiência de Ana no hospital de estudo e sua peregrinação entre os outros serviços não deve ser tomado como elemento comparativo sob uma perspectiva avaliativa. Inclusive, foram apontados aspectos relacionados à conduta profissional no momento de discussão clínica que Ana destacou como negativos.

*Se eles estão vindo estudar o caso, acho que a pessoa tem que respeitar, tanto o paciente, quanto a mãe do paciente, não é chegar depois que eu estou falando. (Ana, mãe de João)*

Como quem sabe sobre o estado de saúde do seu filho, a fala e a perspectiva da mãe é fundamental para compor o mosaico de saberes acerca

do cuidado. Através da fala de cada sujeito participante do cuidado podem-se configurar práticas que sejam mais integrativas.

Sendo assim, através da história de Ana e João pode-se evocar a dimensão do acolhimento, do vínculo e da alteridade como necessários para produzir um cuidado integral às condições crônicas de saúde.

Através da história de Ana e João descortina-se a importância da **rede de apoio** para sustentar um percurso repleto de idas e vindas. No seu círculo familiar, seu marido e seu filho mais velho foram seus apoios, mas no contexto dos serviços, apesar de ter enfrentado muita desassistência, Ana encontrou apoio no hospital de estudo e nos serviços que, posteriormente, acessou, os quais viabilizaram recursos e formas de prover o cuidado de forma mais adequada.

A invisibilidade da condição crônica da criança e do adolescente acontece, seja por falhas no diagnóstico, seja pela precariedade da rede nos seus processos de referência e contrarreferência. A desarticulação dos serviços nos diferentes níveis de atenção produz trajetórias errantes em busca do cuidado, contribuindo para o agravamento dos casos.

Em função de tais experiências, Ana teceu muitas **críticas** em relação ao sistema de saúde, no que diz respeito ao processo assistencial recebido por João nos diferentes níveis de atenção e às falhas com relação à informação e esclarecimento para a família sobre o que se passava.

*Mas o erro maior para mim foi na [maternidade] que deveria ter visto que ele não nasceu bem, não chorou e com isso ter dito que se ele não chorou: mãe, você tem que trazer ele aqui para fazer a primeira avaliação pediátrica para ver se ele tiver algum problema, poder encaminhar para o lugar certo. Mas, não fizeram isso.*

*E as UPAS que a gente vai 4, 5 vezes com o mesmo problema. Deveria ter uma Assistente Social que deveria ver que, ó essa pessoa tá vindo aqui com o mesmo problema 5, 6 vezes e aí*

*ver o caso para encaminhar para um hospital para fazer a avaliação correta.*

*E as clínicas da família. Lá em Rio das Pedras tem uma clínica linda, enorme, mas não tem médico. As clínicas da família não têm. Então, pra que gastar, fazer aquela beleza se não tem médico? (Ana, mãe de João)*

Com relação às **sugestões** frente aos problemas vividos, Ana mostrou-se bastante crítica, como quem vivenciou intensamente os descompassos entre serviços e profissionais, teceu propostas consonantes com os grandes dilemas do campo da Saúde Coletiva.

Com relação à formação médica, destacou a necessidade de ter mais profissionais atendendo nos espaços mais carentes de serviços e aprendendo a partir dos problemas e demandas da população.

*Eles (políticos, grifo nosso) dizem que os formandos vão para lá (Saúde da família, grifo nosso), mas tem formando que só quer estudar dentro do hospital e dentro do hospital o pessoal já chega sabendo o que tem. Pra onde eles têm que ir? Pra favela, lá é que está cheio de doente. Entendeu? O Saúde da família deveria ser o lugar para eles aprenderem. O governo tem que fazer parceira com as faculdades, para que os estudantes fiquem 3 anos no Saúde da família. Quer ser Cirurgião, então vamos fazer mutirão de cirurgia, está cheio de gente precisando de cirurgia de córnea, ortopedia, junta aquele povão, e 4 médicos para operar. Tinha que mudar, não adianta investir nos hospitais se não tem Saúde da família. Se investir no Saúde da família, os hospitais não vão ficar cheio, as emergências vão ficar vazias. Isso é prevenção. (Ana, mãe de João)*

As falhas do modelo hospitalocêntrico não aparecem apenas para os profissionais em suas formações e atuações, mas também para o usuário que produz uma leitura dessa realidade a partir do seu ponto de vista e experiência.

A cronicidade deflagra essas questões por exigir um cuidado contínuo, articulado e integrado entre serviços e profissionais, apontando para a necessidade urgente de efetivar reformulações na maneira como se produz o conhecimento, se organiza os serviços e as práticas em saúde.

Por fim, Ana destacou a necessidade de fornecer mais informações à população para que se possa agir no momento certo e evitar maiores complicações.

*Poderia montar um cartaz explicando: mãe, se seu filho já teve mais de duas pneumonias, vê se ele não come direito, se faz a mastigação direito, porque vai ver ele faz uma broncoaspiração, tem que fazer alguma cirurgia. Uma propaganda besta, porque a mãe vai ler e vai ficar curiosa e na dúvida vai procurar uma Fono... Explicar se ele faz infecção urinária, pode fazer um cistite e chega até perder o rim. (Ana, mãe de João)*

Considerando a perspectiva de estigma de Goffman<sup>123</sup>, a reivindicação de Ana a coloca no lugar de quem argumenta pela via da experiência compartilhada entre iguais. Sua reivindicação funciona como uma publicação expressa de sentimentos compartilhados por aqueles que vivenciam as dificuldades do cuidado à condição crônica de um filho.

A riqueza de elementos na história de Ana e João corrobora as histórias anteriores, tanto no que diz respeito à necessidade de provimento de acolhida e informação, quanto nas limitações do sistema de saúde em prover atenção adequada ao portador de uma condição crônica desde a tenra idade. Do diagnóstico às formas de melhor tratar, João peregrinou pelo sistema, o que comprometeu sua condição já crítica.

Nesse sentido, as sugestões de Ana são dignas de quem, apesar de não ter estudo como profissional de saúde, conhece no íntimo as limitações do sistema, configurando, inclusive, um posicionamento político frente a muitas das barreiras no intento pela integralidade do cuidado.

- **Rafaela, mãe de Lucas**

A entrevista de Rafaela aconteceu no serviço de Pediatria do hospital com emergência ao lado do leito do seu filho. Rafaela foi bastante receptiva à pesquisa e descreveu com detalhes sua história. Através da mesma, pode-se entender e visualizar a importância dos processos de acolhimento e comunicação agindo como fios condutores para efetivação de referência e contrarreferência na rede de saúde.

E possível também entender como a interação entre as mães e familiares contribui para tecer elos de afeto, marcados pela alteridade nas relações, através das quais os sujeitos se reconhecem pelas suas histórias e passam a se apoiar.

A trajetória percorrida por Rafaela e seu filho distingue-se daquela vivida por Ana, por fatores que foram decisivos em todo o processo, como comunicação, conhecimento e atitude.

Do momento do nascimento, passando pelo acompanhamento pediátrico até o diagnóstico neurológico, Rafaela foi tecendo e sendo tecida em uma rede de apoio, seja da família, seja de serviços e profissionais.

Mãe de outros filhos, conta também com outras fontes de apoio para poder se dedicar a Lucas, como o ex-marido e sua mãe.

*Eu não sei o que seria da minha vida sem minha mãe. Apesar dela ter me ajudado com meus 3 filhos, com o Lucas eu estou precisando mais. Se fosse para escolher, eu precisava mais hoje. (Rafaela, mãe de Lucas)*

A figura-chave de todo esse processo foi uma profissional, denominada por Rafaela como médica do desenvolvimento, que soube lançar um olhar atento e diferenciado para o caso e para as impressões da mãe, facilitando o

processo de referência e contrarreferência, constituindo, assim, uma **rede de apoio**.

*Primeiro começou assim: lá no postinho com a Dra. Mônica, que me encaminhou para a Neuro e depois para a Dra. Jussara que foi me dando os encaminhamentos, foi tudo através da Dra. Jussara. Foi, ela foi me dando papel para tudo, com ela eu consegui o passe, o dinheiro dele no INSS. Ela é um anjo que apareceu na minha vida, porque através dela que fui conhecendo e conseguindo. Tudo que ela me encaminhava eu conseguia. Vai para esse lugar, eu conseguia, para aquele outro, eu conseguia... (Rafaela, mãe de Lucas)*

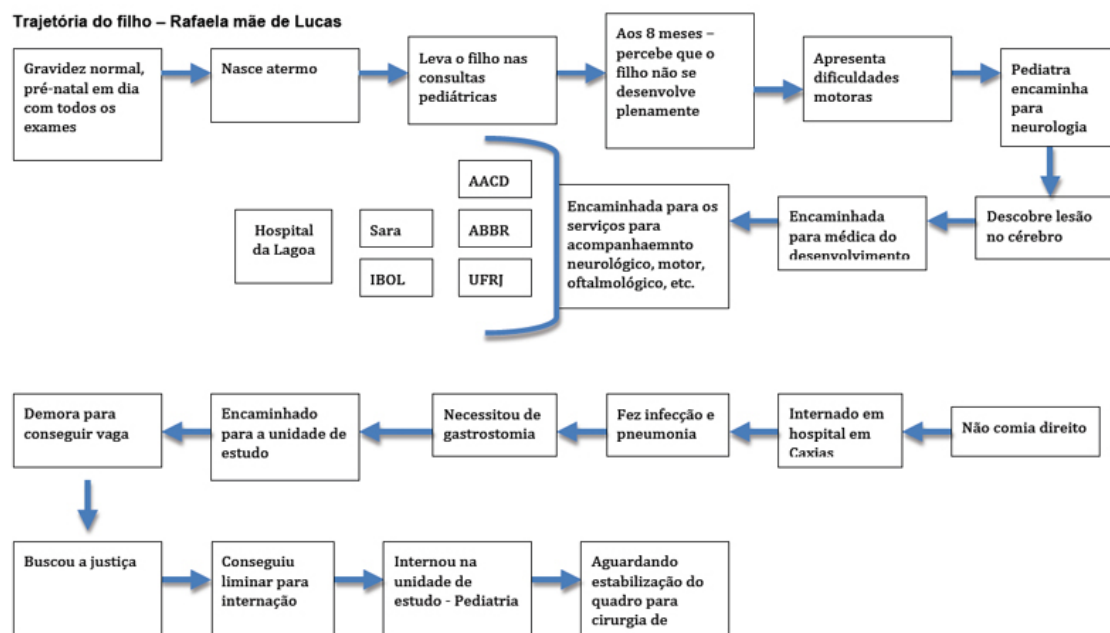
Através do caso de Rafaela e seu filho pode-se compreender o fenômeno de “relé social” descrito por Fontes<sup>115</sup> como sendo a mobilização do sujeito (Rafaela) pela rede de saúde e seus serviços a partir dos laços sociais que estabeleceu com a médica, o que a permitiu acessar outras pessoas e instituições.

Estabeleceu-se através da “relé social” uma mobilização de Rafaela para novas redes, construindo “redes de redes”, o que a empoderou de informações, recursos e novos conhecimentos que passaram a ser utilizados como meios para melhor encontrar as soluções para o cuidado ao seu filho.

No estudo de Alves, Oliveira e Mourão<sup>128</sup>, o empoderamento foi analisado à luz dos usuários, familiares e profissionais envolvidos nos cuidados à saúde mental. Seus resultados podem ser incorporados a essa discussão, uma vez que ambos os estudos se debruçaram sobre condições crônicas.

Para os usuários e familiares, o empoderamento nasce da bagagem que se adquire através de conhecimentos, informações e capacitações frente à doença. É um conceito que ganha sentido quando os sujeitos são capazes de se relacionar, conversar e terem mais liberdade para viver, falar, participar e trocar experiências<sup>128</sup>.





Já para os profissionais, o empoderamento se constrói favorecendo que o paciente entenda melhor sua doença e o mundo em que vive, bem como contribuindo para o exercício da sua autonomia<sup>128</sup>.

Contudo, para se ter liberdade para viver, falar e participar é preciso construir um espaço de trocas, o que nem sempre se alcança com o modelo de comunicação comumente observado na área da saúde, em que se transfere informações para os familiares.

Contrapondo com essa crítica, a experiência de Rafaela ao encontrar com a “médica do desenvolvimento” e estabelecer uma relação de parceria, acolhida e comunicação favoreceu o empoderamento no curso do cuidado ao seu filho. Nessa relação circulou conhecimento, compartilhou-se habilidades para o cuidado e construiu-se, em um plano mais horizontalizado, posturas ativas em busca de soluções necessárias.

Na sequência de sua história, destaca-se sua chegada ao hospital de estudo, ocasionada porque seu filho precisava fazer uma gastrostomia.

Contudo, Rafaela não acessou o hospital rapidamente, apesar do encaminhamento médico. Foi necessário buscar a justiça para conseguir a vaga.

Com isso, pode-se compreender que Rafaela foi aprendendo através da história de seu filho e do acesso à informação e aos serviços que é possível lutar por seus direitos.

Ao chegar ao hospital, seu filho foi diagnosticado com uma bactéria e, por isso, aguardava para realizar a cirurgia. Tal espera permitiu que Rafaela conhecesse outras mães e outros profissionais, construindo **relações** repletas de história.

A enfermaria em que seu filho ficou internado era dividida por outras crianças e duas delas estavam em estado muito grave, com patologias neurológicas e já estavam há muito tempo internadas. Foi com suas mães que Rafaela construiu laços de amizade, colocando-se como mais uma cuidadora dos filhos dessas mães na ausência das mesmas. Por assumir esse papel e por ser muito atuante no cuidado do seu próprio filho, verbalizou ter tido problemas com a enfermagem.

*(...) Eu estava com meu filho no colo e ela (Técnica de Enfermagem) veio achando que eu não deveria estar com ele no colo, que eu deveria ver se ele estava em condições de tirá-lo da cama. Eu não fico muito tempo com ele no colo, mas depois de 2, 3 dias na cama, eu gosto de tirar um pouquinho, porque cansa ficar o tempo todo deitado. Ela veio me dizer que não podia, mas se eu visse que não estava tudo bem, eu não iria tirar.*

*E a Mariana (filha de outra mãe), foi porque essa senhora (Técnica de Enfermagem) foi cuidar dela, ao invés de colocar o negócio para segurar a cabecinha dela, ela não colocou e ainda fez assim (fez gesto de força) com a cabeça dela, deixou ela pelada, no frio. Perguntei se ela ia deixar a menina desse jeito e ela não gostou não, disse que eu tinha que cuidar do meu filho. Eu disse que estava ali para cuidar do meu filho e dos outros também, porque a mãe dela não está aqui e eu vou cuidar dela. (Rafaela, mãe de Lucas)*

O relato de Rafaela, com relação aos elos que estabeleceu com as demais mães, ajuda a demonstrar que o processo de cuidado não se fixa em identidades, como aponta Moreira<sup>77</sup>, e que através das mesmas pode-se acionar o circuito da dádiva, onde os presentes passam a dar, receber e retribuir bens de cura. Tais bens funcionam como materiais carregados por simbologias de afeto, força e solidariedade.

Considerando as informações sobre a situação do seu filho, Rafaela ressaltou que recebeu as orientações necessárias e, por isso, não tinha do que reclamar.

Ao longo de sua trajetória Rafaela foi **aprendendo**, através de cada novo passo que foi dando, os **cuidados** em relação ao filho e se tornando mãe de um filho portador de uma condição crônica que a ensinou ser diferente em sua própria vida e em sua relação com o outro. Um exercício de alteridade nasceu da vivência da cronicidade.

*“Eu achava que ser mãe de uma criança especial, você tinha que deixar em casa, nem imaginava cadeira de rodas. No início entrei em depressão, mas nunca perguntei por que, mas para quê. Depois que cheguei aqui, que vi a Joana, o Fernando, não derramei uma lágrima. Não posso olhar só para a minha situação, mas para o meu redor. (Rafaela, mãe de Lucas)*

Além do aprendizado sobre a condição crônica do seu filho, Rafaela enfrentou as dificuldades sofridas por outras crianças, o que a fez ressignificar sua própria vivência.

*Eu chorei sim, pela Joana, mas não pelo meu filho. Falei “meu Deus”, quando eu olho para ela, para o Fernando e para meu filho, vejo que meu filho não tem nada. A dor de estar com meu filho e eles sozinhos. Com quatro dias estava pedindo a Deus para me tirar daqui. (Rafaela, mãe de Lucas)*

Em função desse exercício, Rafaela, ao ser questionada sobre aspectos que poderiam melhorar em relação aos cuidados às condições crônicas em

saúde da criança e do adolescente, rapidamente respondeu sobre problemas que afetam o outro e a si mesma.

*(...) vou falar de um negócio que devia melhorar, eu sei de uma mãe que tem um caso de gêmeos e todas as duas têm problemas especiais, mas o benefício só vem para uma e eu acho que isso não deveria acontecer. Outras coisas que eu acho, melhoria do hospital, do atendimento das crianças, suporte para as crianças que podem ir para casa para se tratar e não precisar ficar no hospital. (Rafaela, mãe de Lucas)*

Por fim, Rafaela destacou que as formas como se tratam os problemas crônicos precisam mudar, seja na forma de cuidar, seja no reconhecimento da mãe como sujeito que tem o direito de acreditar na melhora do filho, sendo ela a pessoa que passa a dedicar suas energias e seu projeto de vida ao cuidado do mesmo.

*É difícil, eu já conheci uma mãe que não conseguiu se matricular na (clínica de reabilitação) porque disseram que não poderia fazer nada pelo filho. Eu achei isso um absurdo, porque enquanto houver vida, há esperança, entendeu? Se você está viva, tem que ter esperança. Sem contar que nós somos mães, a gente não quer ouvir. Na (clínica de reabilitação) a Fisioterapeuta me disse que ia dar alta para ele porque a doença dele é degenerativa, só vai piorar, não tem cura... Eu disse, não tem remédio, não tem cura para o homem, mas para Deus. Desistir você tem esse direito, mas para mim não. Desistir para mim é para os fracos. Se eu cheguei até aqui, eu vou continuar. Hoje eu tenho outra cabeça. (Rafaela mãe de Lucas).*

A trajetória percorrida por Rafaela e Lucas foi escolhida para fechar essa seção de análises, pois através da mesma é possível enxergar um pouco de todas as outras três, seja pela necessidade de cuidado adequado e de transitar por serviços, seja pela experiência singular de vivenciar os medos e angústias de se tornar mãe de uma criança portadora de condição crônica.

Contudo, o que as diferencia é justamente o acesso e a acolhida por um profissional que soube fazer a diferença e ser o elo de apoio para a caminhada de Rafaela e Lucas pelo sistema e seus serviços de atenção.

No momento em que os casos vivenciaram o encontro com sujeitos que as escutaram e as acolheram o cuidado se fez de forma mais integrada, articulada. Isso não mudou o fato de os filhos serem portadores de graves condições de saúde, mas permitiu que as mães continuassem suas caminhadas mais empoderadas.

De maneira dialógica, o trabalho dos profissionais também pode ganhar com esses encontros e trocas, na medida em que se enriquece com os saberes maternos, familiares, constituindo, com isso, uma rede de conhecimentos, habilidades e atitudes que constroem um cuidado integral.

- **Tecendo elos e sínteses entre o conjunto das entrevistas**

Através das entrevistas ora analisadas e à luz do arcabouço teórico da microsociologia, pôde-se observar que as condições crônicas vividas pelas crianças e suas mães e pelos profissionais os fizeram mergulhar, reiterando Carapinheiro<sup>22</sup>, em um campo com constantes interações, permeadas por conflitos, consensos, parcerias e construção coletiva de um saber e um fazer acerca dos cuidados.

Essa dimensão do vivido representa não apenas o lugar do adoecimento, mas também da sociabilidade e da cultura que engendram formas de ser e estar em relação.

Retomando Simmel<sup>99</sup>, se tudo o que acontece na sociedade é interação psíquica entre sujeitos, no cenário das condições crônicas de saúde da criança e do adolescente, essas interações produzem valores e regras capazes de agregar os indivíduos, mesmo que se considerem suas particularidades e idiosincrasias. Por isso, tais indivíduos passam a pertencer a uma sociedade.

Em comum em todas as entrevistas está o cuidado como fator de socialização, uma vez que o mesmo aparece como elemento capaz de transformar os encontros, produzir vínculo e fazer circular o espírito da dádiva nas redes que permeiam e envolvem os sujeitos.

Ao mesmo tempo essa socialização também acontece na face negativa do cuidado, expressa através dos momentos de carência, limitações, problemas e erros na sua condução. Ou seja, em um ou no outro plano de expressão do cuidado, pode-se produzir vínculos gerados pelas experiências que ele evoca.

Considerando sua face negativa e o que se pode tomar como sendo uma antítese do cuidado, as entrevistas tornaram visíveis situações de descuido, de peregrinação na rede, de acesso limitado aos serviços e à informações, de falhas no diagnóstico e na conduta clínica.

Tais situações corroboram com muitas falas dos profissionais que evocaram a produção do crônico por meio de equívocos e problemas nascidos da forma de cuidar pelos serviços e entre os mesmos, bem como de entender esse público.

Nesse sentido, é importante atuar para desmistificar o crônico e suas demandas por cuidado no sentido de contribuir para romper com os isolamentos e segregações institucionais.

Compreende-se que o cuidado não está circunscrito ao um campo nem do profissional e nem familiar, nem mesmo de uma ou outra instituição. Por ser um conceito transversal, não se esgota nos atos relacionados às especialidades e nem às técnicas empregadas.

As condições crônicas de saúde da criança e do adolescente produzem relações de intensas trocas, negociações, diálogo e conflito com os sujeitos

nos cenários de atenção. Por isso, trata-se de um cuidado que acontece em um campo de negociações sociais<sup>129</sup> em que os atores, dependendo de seus capitais social, cultural e educacional, conquistam maiores ou menores condições de interagir e de prover cuidado.

Retomando Boff<sup>30</sup>, o cuidado pode ser expresso através de atos de preocupação, apoio, sustentação, proteção, precaução e prevenção. Considerando os casos analisados, em todos eles o cuidado foi valorizado quando manifesto através de alguma dessas expressões, seja por meio da explicação clara e dialógica sobre uma conduta, sobre o andamento do caso, seja quando se encontrou meios de interlocução com os serviços, com os profissionais e com a rede.

Nesse sentido, os quatro sentidos apontados por Pellegrino *apud* Roselló<sup>2</sup> – compaixão; alteridade; ações de ajudar em algo que o outro não pode fazer; transferência para o profissional a responsabilidade e a ansiedade; e a disposição de recursos para recuperação - podem ser observados, seja pela sua ocorrência, seja pela sua ausência.

O encontro de um profissional que auxiliou, esclareceu e apoiou a família para buscar os serviços; a valorização da fala da mãe; a troca e o compartilhamento de conhecimentos; a possibilidade de dividir a angústia da experiência do adoecimento do filho, dentre outras situações foram valorizadas como positivas pelas mães.

Entretanto, como momentos de carência de cuidado estão as experiências de: não ser incluída com seu saber, não obter as informações adequadas, distanciamento entre os sujeitos. Ou seja, na medida em que as relações se distanciavam, que os sujeitos não eram reconhecidos em seus

saberes e que a comunicação se tornava um repasse de informações, menos os usuários se sentiram cuidados.

Em todas as histórias relatadas e analisadas, a escuta foi valorizada como veículo para aproximar, trocar e criar novas saídas. É interessante notar que, mesmo no que diz respeito às críticas e sugestões, não foram veiculadas questões referentes ao diagnóstico do filho, mas a necessidade de dotar de qualidade os encontros entre sujeitos e entre esses e os serviços.

Para Roselló<sup>2</sup>, o cuidado se faz envolvendo os sujeitos que compõem o tecido relacional da vida do paciente. Por isso, cuidar exige contato pessoal e íntimo, para que através desses se possa construir o caminho junto, de forma corresponsável, fazendo sentido para todos que estão envolvidos.

Por isso, o cuidado integra as dimensões da técnica, da intuição e da sensibilidade, exigindo que o sujeito provedor do cuidado reconheça o outro como sujeito.

O intento de prover cuidado é o caminho que pode articular familiares e profissionais, somente possível se novas competências técnicas, gerenciais e relacionais<sup>22</sup> emergirem dos encontros, sejam formais ou informais no contexto dos serviços e do sistema.

Para tanto, o modo-de-ser-trabalho erigido no interior do paradigma biomédico precisa articular-se como o modo-de-ser-cuidado<sup>1</sup> para ser capaz de relacionar os sujeitos e as intervenções, ações e atitudes por meio do exercício da alteridade, o que pode despontar como uma nova perspectiva de abordar as condições crônicas de saúde da criança e do adolescente.

Nesse sentido, as entrevistas com os profissionais, especificamente, apontaram para a conformação de um campo de reciprocidade que conjuga



valores e regras acerca dos cuidados às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente.

Por isso, concebê-lo enquanto um campo é buscar transcender o olhar que ainda o localiza em instituições específicas e amplificá-lo para mostrar os pontos de construção de elos e redes.

Além disso, o cuidado que se exige carece que o campo seja revisado sobre as bases da integralidade para que esta seja assumida enquanto valor, bandeira de luta e imagem-objetivo<sup>8</sup>.

Pode-se assumir que o que está em jogo é uma mudança de paradigma, já em curso, mas que necessita do mesmo movimento de articulação que se pretende nas instituições e níveis de atenção. A condição crônica evoca a dimensão da experiência dos usuários, familiares e profissionais, colocando em questão a formação em saúde em todos os seus graus.

Nesse sentido, a vivência de uma condição crônica não é somente um traço da transição epidemiológica, nem apenas um processo de trabalho que envolve tecnologias do cuidado (leve, leve-dura ou dura, parafraseando Merhy) que permitem a sobrevivência, mas, sobretudo, refere-se a todos esses elementos e à produção de novas relações, novas dimensões socioculturais que precisam ser perspectivadas através de suas potencialidades de transformar os saberes, os conhecimentos e as práticas. Trata-se de colocar a doença entre parênteses e assumir os sujeitos no centro da discussão.

Responder a essa mudança no cenário dos serviços e níveis de atenção é responder à luz de um novo paradigma, não mais segregador dos sujeitos e seus saberes, mas integrativo, através do qual se poderá vivenciar e construir novos encontros no sistema de saúde.

## **Parte VI**

### **Conclusão**

Concluir esse trabalho é também um exercício de tecer os elos que compuseram a pesquisa, dos aportes teórico e metodológico até os resultados encontrados. Não se pretendeu retomar o que foi dito nas seções anteriores, mas, sobretudo, apontar para as questões centrais que emergiram do delineamento da pesquisa.

Nesse sentido, a conclusão refere-se a um exercício de tessitura e, através de seus fios, pode-se apontar para novos caminhos, reconhecendo limitações e buscando reunir os conhecimentos produzidos sobre o objeto de estudo.

Ao escolher, como objetivo de pesquisa, compreender como se constrói o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente em hospitais de média e alta complexidade foi necessário delinear um caminho de estudo que exigiu um aprofundamento teórico em busca do entendimento das diferentes concepções do cuidado nas relações humanas. Diante desse exercício, passou-se a entender o cuidado e assumi-lo como estruturante das relações e do viver do homem em sociedade, permeado por valores, sentidos e práticas. Tal entendimento foi fundamental para orientar o olhar no processo de investigação nos campos de estudo em diálogo com a perspectiva qualitativa, microssociológica e etnográfica assumida pelo trabalho.

O desenho metodológico construído foi fundamental para dar sequência às investigações, pois permitiu que o cuidado produzido nos campos de estudo fosse compreendido não só através das práticas, mas também através dos sentidos dos sujeitos entrevistados.

O momento etnográfico da pesquisa permitiu analisar a produção do cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente nos locais privilegiados de sua expressão, reconhecendo a dinâmica dos serviços, as formas como o trabalho se estrutura e como tudo isso se traduz em maneiras de prover cuidado.

O momento das entrevistas levou a pesquisa ao universo dos sujeitos, suas relações, redes de afeto e apoio, histórias singulares que compõem um mosaico de experiências acerca do cuidado.

O sistema de indicação, aplicado entre os profissionais, foi extremamente importante para dar visibilidade às redes que se criam entre os sujeitos e às referências que nascem de práticas compartilhadas no cotidiano dos serviços. Através dessa escolha metodológica pôde-se observar que redes não apenas se constroem nos níveis do sistema de saúde, mas também no nível das relações. Inclusive, a operacionalização das redes institucionais é influenciada, de maneira dialética, pelas redes de relações entre os sujeitos.

Já nas entrevistas com os familiares destacou-se a escolha dos sujeitos segundo situações exemplares, as quais colocaram a pesquisa em contato com vivências que são representativas de um coletivo e deram visibilidade às histórias tanto no interior dos locais de estudo quanto no exterior, incluindo família, interação entre serviços e níveis de atenção.

Assim, responder aos objetivos do estudo só foi possível através de um exercício de encontros, de mergulho teórico, mas sobretudo vivencial das realidades estudadas.

As parcerias solidárias construídas no percurso da pesquisa foram caminhos para um cuidado da pesquisa e dos sujeitos envolvidos, uma vez que

a investigação se fez junto com o outro, respeitando os movimentos institucionais.

Por meio e através dessas parcerias e encontros o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente pôde ser compreendido como expressão de práticas que precisam estar integradas e articuladas, tanto entre profissionais e usuários, quanto entre os níveis de atenção.

Cuidar de crianças e adolescentes crônicos exige que se consiga olhar, entender e atuar de forma integral, o que só se alcança se houver um campo de possibilidades para trocas, compartilhamento e horizontalidade nos serviços e entre os atores sociais.

Através desta pesquisa, o cuidado mostrou-se crítico não só para a manutenção e continuidade da vida dos pacientes, como também para permitir que estes possam encontrar meios para responder as suas demandas e necessidades de saúde.

Não se tratam de patologias segregadas a poucos grupos de pacientes, mas de problemas que afetam toda a sociedade, exigindo que a efetivação de um cuidado integral se faça através da intersetorialidade de áreas como saúde, educação e assistência social.

É preciso revisitar os modelos de formação dos profissionais, de organização dos serviços e do sistema de saúde para que a perspectiva de rede seja um fio condutor no exercício da horizontalidade das ações e interações entre os sujeitos.

Os limites impostos pela verticalização do modelo de atenção biomédico refletiram em desagregação do conhecer e do fazer, estabelecendo lados opostos entre profissionais e familiares.

Incluir os familiares é mais do que transmitir informações, mas permitir que os mesmos sejam acolhidos e se responsabilizem pelo cuidado, compartilhando saberes e percepções.

Além de ser um exercício de parceria e troca para profissionais e familiares, reflete para a criança em integrar suas referências de vida ao contexto de internação. Irmãos, avós, tios e tias compõem os elos de ligação da vida dos pacientes crônicos. Compreender essa importância é olhar para esses pacientes para além de suas doenças, não os limitando às suas condições.

Através do cuidado às condições crônicas em saúde da criança e do adolescente estudado por essa pesquisa foi possível compreender que a cronicidade não representa o fim de uma vida, mas uma abertura para outras formas de estar junto nos encontros de cuidado.

Não só os encontros entre os sujeitos podem se modificar, como o fazer e o estar junto dos profissionais com os usuários também se transforma. A cultura hospitalar se transforma na medida em que se vê diante de novas saídas para lidar com a cronicidade. É um cenário em transformação e fazendo um paralelo com os movimentos de transição epidemiológica e demográfica, representa uma alteração de práticas e de formas de conhecer em processo, inacabado e em permanente reinvenção.

Nesse sentido, a cronicidade é o lugar que potencialmente pode-se criar e reinventar formas de vida e de saúde. Novos encontros começam a

acontecer e, por isso, novos laços e formas de sociabilidade e associação podem ser construídos.

A cronicidade vivida na infância e adolescência não representa o fim da vida, mas condições de possibilidade para promover novos laços entre os sujeitos. Nos serviços estudados a cronicidade pôde ser vista enquanto experiência de vida e como caminho para que novas formas de relação aconteçam: entre pacientes e familiares, entre pacientes e profissionais, entre profissionais e entre profissionais e familiares e até entre serviços e níveis de atenção.

Ou seja, as condições crônicas são também caminhos para reinterpretar a vida, repensar os processos de formação e de trabalho das equipes, serviços e instituições. A busca por prover cuidado às condições estudadas mostrou-se como caminho para mudanças e transformações nas relações e nas práticas em saúde.

Buscando sintetizar as contribuições que essa pesquisa pôde dar ao campo da saúde no sentido de favorecer à produção de cuidados às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente, destacam-se níveis distintos de investimento: nas relações entre os atores sociais, nas instituições de saúde e nas políticas do campo.

No que diz respeito às relações entre os atores sociais, a produção de horizontalidades entre familiares e profissionais pode gerar um campo muito mais intenso e rico em trocas de conhecimentos e saberes, favorecendo que se compreenda os pacientes de maneira muito mais abrangente e integrada, além de permitir que se erija um agir, de fato, comunicativo.

Com relação às instituições, a conformação de redes e de maior troca entre serviços e níveis de atenção com o território e com os profissionais contribui para que o cuidado encontre soluções nascidas de esforços conjuntos. Entendendo que as condições crônicas de saúde da criança e do adolescente representam formas de adoecimento que carecem de múltiplos investimentos, promover uma maior integração entre as instituições e níveis de atenção, é contribuir para conformar redes.

Por fim, as políticas de saúde devem dialogar, fomentar e favorecer que o trabalho através das instituições se efetive, proporcionando que haja investimentos voltados para o mesmo.

Assim, entende-se que foi possível responder ao desafio de compreender a conformação do cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente, porque tanto o aporte teórico quanto o metodológico criaram caminhos para tal. Entretanto, essa compreensão está circunscrita ao universo dos hospitais de estudo e suas interações com a rede, seja através de suas práticas, seja através das histórias trazidas pelos familiares.

Por isso, faz-se importante apontar para a necessidade de dar continuidade aos estudos por meio de investigações que trabalhem com as categorias de interações sociais e rede nos diferentes níveis de atenção do sistema, os quais mostraram grandes lacunas através dos resultados encontrados por esse trabalho.

A continuidade dos estudos nasce dos fios em aberto que representam lacunas no cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente.

Por fim, é preciso destacar os sujeitos que recebem e são alvo dos cuidados ora estudados: as crianças e adolescentes com condições crônicas que ocupam lugar central na preocupação investigativa do trabalho. Colocá-los na pauta através desse trabalho é dar visibilidade as suas necessidades de cuidado, convocando para a construção de um paradigma transformador das relações entre sujeitos e serviços no sistema de saúde.

Espera-se que os tratamentos analítico e sintético dados aos resultados, bem como o diálogo com o arcabouço teórico assumido por esse estudo tenham contribuído para produzir conhecimentos e reflexões que ampliem e aprofundem a compreensão das questões contemporâneas do cenário do adoecimento crônico de crianças e adolescentes, da mesma forma que possam servir de referência para a promoção de estratégias de cuidado.



## Referências Bibliográficas

1. Boff, L. Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra. Petrópolis: Editora Vozes, 2011
2. Roselló, FT. Antropologia do cuidar. Petrópolis: Editora Vozes, 2009
3. Waldow, VR. Cuidado humano: o resgate necessário. 3ª. edição. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 2001
4. Waldow, VR. O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis: Editora Vozes, 2004
5. Ayres, JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde *Saúde e Sociedade*, 2004, 13 (3):.16-29.
6. Ayres, JRCM. Cuidado e a reconstrução das práticas em saúde, *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, 2004, 8 (14): 73-92.
7. Merhy EE. Cuidado com o cuidado em saúde - saiba explorar seus paradoxos para defender a vida. 2004. <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy> Acessado em: agosto 2009.
8. Mattos RA. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, (orgs) Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro/ABRASCO; 2001, p. 39-64
9. Pinheiro R. Cuidado como valor: um ensaio sobre o (re)pensar e a ação na construção de práticas eficazes de integralidade em saúde. In: Pinheiro R e Mattos RA (orgs.). Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007: 15-28p.
10. Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial – Brasília, 2003.
11. Moreira MEL.; Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2010, 15 (2): 321-327.
12. Brasil. O SUS de A a Z: garantindo saúde nos municípios. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.
13. Baptista, TWF.; Machado, CV.; Lima, LD. Responsabilidade do Estado e direito à saúde no Brasil: um balanço da atuação dos Poderes. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2009, 14(3):829-839.
14. Baptista, TWF. Análise da produção legislativa em saúde no Congresso Nacional brasileiro (1990-2006). *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2010, 26(1): 97-109.

15. Alves, CA., Deslandes, SF., Mitre, RMA. A gestão do processo de trabalho da enfermagem em uma enfermagem pediátrica de média e alta complexidade: uma discussão sobre cogestão e humanização. *Interface - Comunicação, saúde e educação*. 2011, 15 (37): 351-61.
16. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
17. Costa, MTF; Gomes, MA; Pinto, M Dependência crônica de ventilação pulmonar mecânica na assistência pediátrica: um debate necessário para o SUS. *Ciênc. saúde coletiva*, 2011, 16: (10); 4147-4159.
18. Camargo Jr. KR. A filosofia empírica da atenção à saúde. In: Pinheiro R e Mattos RA (orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007: 101-112p.
19. Santa Roza, E. Um desafio às regras do jogo: o brincar como proposta de redefinição da criança hospitalizada. In: Santa Roza, E.; Reis, E. S. (orgs) *Da análise na infância ao infantil na análise*. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 1997; p. 161-187.
20. Campos RO. Mudando os processos de subjetivação em prol da humanização da assistência. *Ciência e Saúde Coletiva* 2004; 9 (1):15-29.
21. Ferreira, A. B. H. Aurélio século XXI: o dicionário da Língua Portuguesa. 3a. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.
22. Carapineiro, G. A saúde no contexto da sociologia. *Sociologia, Problemas e Práticas*. 1986, 1:9-22.
23. Buss, PM.; Pellegrino Filho, A. A saúde e seus determinantes sociais. *Physis [online]*, 2007, 17 (1): 77-93.
24. Mendes, EV. As redes de atenção à saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15(5):2297-2305, 2010.
25. Adam, P; Herlizch, C. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru, São Paulo: EDUCS, 2001.
26. Canesqui, AM. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec, 2007, p. 19-51.
27. Mercado-Martinez, FJ.; Hernandez-Hibarra, E. Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estudio cualitativo en México. *Cad. Saúde Pública*, 2007, 23 (9): 2178-2186.
28. Heidegger, M. *Ser e Tempo*. 5a. edição. Petrópolis: Editora Vozes, 1995

29. Anéas, TV. Ayres, JRCM. Significados e sentidos das práticas de saúde: a ontologia fundamental e a reconstrução do cuidado em saúde. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, 2011, 15 (38): 651-62.
30. Boff, L. O cuidado necessário: na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade. Petrópolis: Editora Vozes, 2012
31. Bellato, R., Santos de Araújo, L.F., Faria, A.P.S., Correa da Costa, A. L., Maruyama, S. A. T. Itinerário terapêutico de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: Pinheiro, R., Martins, P.H. N. Avaliação em Saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009; 187-194.
32. Costa, ALRC., Figueiredo, DLB., Medeiros, LHL., Mattos, M., Maruyama, SAT. O percurso na construção de itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado. In: Pinheiro, R., Matrins, P.H. N. Avaliação em Saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009;195-202.
33. Santos de Araújo, I. F., Bellato, R., Hiller, M. Itinerário terapêutico e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: Pinheiro, R., Martins, P.H. N. Avaliação em Saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009; 203-216.
34. Lopes, A. F. C., Walty, C. M. R. F., Duarte, E. D., Dittz, E. S., Lopes, T. C. Práticas de integralidade e as redes sociais: possibilidades avaliativas para a construção da cidadania de famílias de crianças em condições crônicas. In: Pinheiro, R., Matrins, P.H. N. Avaliação em Saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, 2009; 217-228.
35. Caprara A, Franco ALZ. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. *Cad. Saúde Pública* 1999, 15 (3):647-654.
36. Minayo, MCS. Dilemas do setor saúde diante de suas propostas humanistas. *Ciência e Saúde Coletiva* 2004; 9(1):15-29.
37. Rollo A.; Oliveira RC. É possível construir novas práticas assistenciais no hospital público? In: Merhy EE; Onocko R. (org). *Agir em saúde – um desafio para o público*. São Paulo: Editora Hucitec, 2007, p.321-353.
38. Caprara A.; Rodrigues J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2004; 9(1):139-146.
39. Duarte, MCS; Moreira, MCN. Autonomia e cuidado em terapia intensiva pediátrica: os paradoxos da prática. *Interface*, 2011, 15 (38); 687-700.

40. Barros MEB. Seria possível uma prática do cuidado não-reflexiva? O cuidado como atividade. In: Pinheiro R e Mattos RA (orgs.). Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007: 113-126.
41. Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988. Contém as emendas constitucionais posteriores. Brasília, DF: Senado, 1988.
42. Brasil. HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização – humanização como eixo norteador das práticas de atuação e gestão em todas as esferas do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Brasília, 2003.
43. Benevides R, Passos E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva* 2005; 10, (3): 561-571.
44. Deslandes SF. O cuidado como valor e ethos da prática em saúde. In: Pinheiro R e Mattos RA (orgs.) Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007: 385-396.
45. Silva, MGN. Doenças crônicas na infância: conceitos, prevalências e repercussões emocionais. *Revista de Pediatria do Cará*, 2001; 2 (2): 29-32.
46. Castro, EK., Piccinini, CA. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2002, 15(3): 625-635
47. Moreira, MEL.; Bomfim, OL.; Llerena Jr, J. Esperando um bebê de risco. In: Moreira, MEL.; Braga, NM.; Morsch, DS. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2003, p. 15-22.
48. Moreira, MEL.; Bomfim, OL. Um nascimento diferente. In: Moreira, MEL.; Braga, NM.; Morsch, DS. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2003, p. 23-28
49. Braga, NM.; Morsch, DS. Os primeiros dias da UTI. In: Moreira, MEL.; Braga, NM.; Morsch, DS. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2003, p. 51-68.
50. Braga NM.; Morsch, DS. Maternagem ampliada. In: Moreira, MEL.; Braga, NM.; Morsch, DS. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2003, p. 81-98.
51. Merhy EE, Chakkour M, Stéfano E, Stéfano ME, Santos CM, Rodrigues RA, Oliveira PCP. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerindo o trabalho em saúde. In: Merhy EE., Onocko R. (orgs). *Agir em saúde: um desafio para o público*. São Paulo: Hucitec, 2007, p.113-160.

52. Pierre, A.; Kaufmann, A.; Waissman, R. Vivre une maladie grave: analyse d'une situations de crise. *Revue Française de Sociologie*, 1991, 32 (4): 652-655.
53. Mitre RMA. O Brincar no Processo de Humanização da Produção de Cuidados Pediátricos. In: Deslandes, SF. (org). *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006, p. 283-300.
54. Charmaz, K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 1983; 5 (2): 168-195.
55. Gonzaga MLC, Arruda EM. Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. *Rev. Latino-americana de Enfermagem* 1998; 6 (5):17-26.
56. Baszanger, I. Déchiffrer la douleur chronique: deux figures de la pratique médicale. *Sciences Sociales et Santé*, 1991; 9(2): 31-78.
57. Viana, V., Barbosa M.C., Guimarães, J. Doença crônica na criança: fatores familiares e qualidade de vida. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 2007, 8 (1): 117-127.
58. Castro LR. Da invisibilidade à ação: crianças e jovens na construção da cultura. In: *Crianças e Jovens na construção da cultura*. Rio de Janeiro: Nau Editora – FAPERJ; 2001, p.19-46.
59. Moreira, MCN.; Souza, WS. A microssociologia de Ervin Goffman e a análise relacional: um dialogo metodológico pela perspectiva das redes sociais na área da saúde. *Teoria e Sociedade*, 9 (9): 38-61, 2002.
60. Machado, MH. Macro-micro: os novos desafios da sociologia e os efeitos no campo da saúde: In: Canesqui, AM. (org) *Dilemas e desafios das ciências sociais na saúde coletiva*. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 1995, 83-93.
61. Nunes, ED. Goffman: contribuições para a sociologia da saúde. *Physis*, 19 (1): 173-187, 2009.
62. Laplantine F. *Aprender antropologia*. São Paulo: Brasiliense, 2003.
63. Creswell JW. Five qualitative traditions of inquiry. . In: *Qualitative and researcher design*. London: Sage Publications; 1997, p. 41-72.
64. Gruber, R. *La etnografía: método, campo y reflexividad*. 1a. edição. Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores, 2011.
65. Moreira, MCN. *Uma Cartografia dos Dispositivos Institucionais de Humanização da Atenção à Saúde em Ambientes Hospitalares: um enfoque a partir do processo de trabalho e do associativismo em saúde*. Relatório Final de Pesquisa Edital Universal CNPQ. 2009

66. Fontanella BJB, Ricas, J., Turato, ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*, 2008, 24(1):17-27.
67. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Editora Hucitec, 1993.
68. Fontanella, BJB, Luchesi, BM. Saidel, MGB., Ricas, J., Turato, ER., Melo, DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimento para constatar saturação teórica. *Cad. Saúde Pública*, 2011, 27(2):389-394.
69. Guedes, CR, Nogueira, MI e Camargo Jr. KR. A subjetividade como anomalia: contribuições epistemológicas para a crítica do modelo biomédico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2006, 11(4):1093-1103.
70. Pires, D. Reestruturação produtiva e trabalho em saúde no Brasil. 2a. edição. São Paulo: Confederação Nacional dos trabalhadores em Seguridade Social – CUT; Annablime, 2008.
71. Silva Hennig, MA.; Gomes, MASM.; Morsch, DS. Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo-peso. Método Canguru e cuidado centrado na família: correspondências e especificidades. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 2010 20 [ 3 ]: 835-852.
72. Almeida, MI., Higarashi, VIH., Molina, RCM., Marcon, SS., Mageroska, TM. Ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos *Esc Anna Nery R Enferm* 2006, 10 (1): 36-46.
73. Schmidt KT, Sassá AH, Veronez M, Higarashi IH, Marcon SS. Primeira visita ao filho internado na UTIN: percepções dos pais. *Esc Anna Nery (impr.)* 2012, 16 (1): 73- 81.
74. Tronchin DMR, Tsunechiro MA. A experiência de tornarem-se pais de prematuro: um enfoque etnográfico. *Rev Bras Enferm* 2005, 58(1):49-54.
75. Gomes ILV, Caetano R, Jorge MSB. Compreensão das mães sobre a produção do cuidado pela equipe de saúde de um hospital infantil. *Rev Bras Enferm*, Brasília 2010, 63(1): 84-90.
76. Mello DF, Rocha SMM, Martins DC, Chiozi SZ. Cuidados maternos a crianças de baixo peso ao nascer. *Rev Esc Enferm USP* 2002; 36(3): 262-9.
77. Moreira, MCN. Dádiva e rede na saúde: circuitos de troca e construção de estratégias de cuidado. In: Pineiro, R.; Mattos, RA. (Org.) *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro, CEPESC – IMS – ABRASCO, 2007, p.301-316.
78. Godbout, J. O espírito da dádiva. Rio de Janeiro: FGV, 1999.
79. Molina, RCM. Presença da família nas unidades de terapia intensiva pediátrica e neonatal: visão da equipe multidisciplinar. *Esc Anna Nery Rev.*

Enferm 2007, 11 (3): 437 - 44.

80. Campos, GWS; Amaral, MA. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2007; 12(4): 849-859.

81. Holanda, ER.; Collet, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. *Rev Esc Enferm USP* 2011; 45(2): 381-389

82. Caillé, A. *Antropologia do dom*. Petrópolis: Editora Vozes, 2002.

83. Martins, P. H. De Lévi-Strauss a M.A.U.S.S (movimento antiutilitarista nas ciências sociais): itinerários do dom. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 2008; 23 (66):105- 207.

84. Morsch, DS.; Braga, NM. Os irmãos do bebê. In: Moreira, MEL.; Braga, NM.; Morsch, DS. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2003, p. 97-106.

85. Alamen, L. Estudos feministas/estudo da infância: paralelos, ligações e perspectivas. In: Castro (org.) *Crianças e jovens na construção da cultura*. Rio de Janeiro: Editora Faperj; Nau Editora, 2001, p. 69-92.

86. Foucault M. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Editora Forense-Universitária, 1980.

87. Nunes, BF. *Sociedade e infância no Brasil*. Brasília: Editora UnB, 2003.

88. Gonçalves RB. *Tecnologia e Organização Social das Práticas de Saúde*. São Paulo: Hucite/Abrasco, 1994.

89. Lamy, ZC. Método canguru: facilitando o encontro entre o bebê e sua família na UTI Neonatal. In: Moreira, MEL.; Braga, NM.; Morsch, DS. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2003, p. 141-156.

90. Waldow, VR. Atualização do cuidar. *Aquichan*; 2008, 8(1); 85-96.

91. Waldow, VR. Definições de cuidar e assistir: uma mera questão de semântica? *R. gaúcha Enferm.*, 1998, 19 (10): 20-32.

92. Oliveira ICS. *Da mãe substituta à enfermeira pediátrica*. Editora Anna Nery. Rio de Janeiro, 1998: 120p.

93. Costa R, Padilha MI. A Unidade de Terapia Intensiva Neonatal possibilitando novas práticas no cuidado ao recém-nascido *Rev Gaúcha Enferm.*, 2011, 32(2):248-55.

94. Sousa FGM, Erdmann AL, Mochel EG. Condições limitadoras para a integralidade do cuidado à criança na atenção básica de saúde. *Texto Contexto Enferm*, 2011, 20 (Esp): 263-71.



95. Erdmann, AL. et. al. Construindo um modelo de sistema de cuidados. *Acta Paulista de Enfermagem*, 2007; 20 (2): 180-185.
96. Menezes, RA.; Barbosa, PC. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2013, 18(9):2653-2662.
97. Strauss, AL.; Fagerhaugh, S.; Suczek, B.; Wiener, C. Social organization of medical work. New Jersey: Transaction Publishers, 2<sup>a</sup>. edição, 1985.
98. Menezes, RA. Tecnologia e “Morte Natural”: o Morrer na Contemporaneidade. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, 2003, 13(2):129-147.
99. Simmel, G. Questões fundamentais da sociologia. Rio de Janeiro: Editora Zahar, 2006.
100. Diniz, D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. *Cad. Saúde Pública*, 2006, 22(8):1741-1748.
101. Felix, ZC et al. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2013; 18(9): 2733-2746.
102. Duarte, JG., Gomes, SC., Pinto, MT., Gomes, MASM. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 2012, 22 (1): 199-214.
103. Leite, NSL.; Cunha, SR. A família da Criança Dependente de Tecnologia: aspectos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. *Esc. Anna Nery [online]*. 2007, 11 (1): 92-97.
104. Lima, TC.; Vargas, MAO. Cuidado domiciliar intensivo: uma possível realidade do Sistema Único de Saúde? *Rev. Bras. Enferm.*, 2004; 57(6): 658-661.
105. Santos, RA.; Moreira, MCN. Resiliência e morte: o profissional de enfermagem frente ao cuidado de crianças e adolescentes no processo de finitude da vida. No prelo
106. Braga NM.; Morsch, DS. Quando o bebê morre. Quando a vida começa diferente: o bebê e sua família na UTI neonatal. Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 2003, p. 157-169.
107. Diniz, D. Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. *Cad. Saúde Públ.*, 1996, 12(3):345-355.
108. Paul, P. Formação do sujeito e transdisciplinaridade. São Paulo: Editora Triom, 2009.
109. Delors, J. et. al. Educação, um tesouro a descobrir. Relatório para a UNESCO da Comissão Internacional sobre Educação para o século XXI. Brasília: Unesco, Ministério da Educação, Editora Cortez, 1998.



110. Furtado, JP. Equipes de referencia: arranjo institucional para potencializar a colaboração entre disciplinas e profissões. *Interface – Comunicação, Saúde e Educação*, 2007, 11 (22): 239-245.
111. Peduzzi, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. *Rev. Saúde Pública*, 2001;35(1):103-109
112. Collet, N. e Rocha, SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. *Rev. Latino-americana de Enfermagem* 2004; 12(2):191-7.
113. Deslandes, SF.; Mitre, RMA. Processo comunicativo e humanização em saúde. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, 2009, 3, supl.1: 641-549.
114. Moreira, MCN. Dádiva, reciprocidade e associação em rede na área da saúde: uma perspectiva sócio-antropológica. In: Martins, PH; Campos, RBC (org) *Polifonia do dom*. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2006; p.285-310.
115. Fontes, BASM. Sobre trajetórias de sociabilidade: a ideia de rede de saúde comunitária. In: Martins, PH; Fontes, B. *Redes sociais e saúde: novas possibilidades teóricas*. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2004; p.121-139.
116. Whaley LF, Wong DL. *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais para intervenção efetiva*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1989.
117. Gotardo GIB. *Nos bastidores da enfermagem: a arte de cuidar como essência*. 1996. 151p Dissertação (Programa de Pós-graduação em Enfermagem). Rio de Janeiro, UNIRIO, 1996.
118. Lima RAG., Rocha SMM., Scochi CGS. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. *Rev. Latino-americana de Enfermagem*, 1999; 7 (2): 33-39.
119. Sabatés AL., Borba RIH. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. *Rev. Latino-americana de Enfermagem*, 2005; 13 (6): 968-973.
120. Coa TF, Pettengill MAM. Autonomia da criança hospitalizada frente aos procedimentos: crenças da enfermeira pediatra. *Acta Paulista de Enfermagem* 2006; 19(4):433-8.
121. Terra MG, Camponogara S, Silva LC, Girondi JBR, Nascimento KR, Radünz V, Atherino EKS. O significado de cuidar no contexto do pensamento complexo: novas possibilidades para a enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*, 2006; 15 (Esp): 164-169.
122. Diniz, D. Objeção de consciência e aborto: direitos e deveres dos médicos na saúde pública. *Rev Saúde Pública* 2011; 45(5): 981-985
123. Goffman, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4ª ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988

124. Alves, CA. Desafios da Humanização no contexto do Cuidado da Enfermagem Pediátrica de Média e Alta Complexidade. Dissertação de mestrado. Rio de Janeiro, Instituto Fernandes Figueira, 2009.

125. Nunes, JA. Entre comunidades de prática e comunidades virtuais: os mundos da ciência e as suas mediações. Oficina do Centro de Estudos Sociais – Coimbra, Portugal, 1996.

126. Vieira, NS. O papel das comunidades de prática na aprendizagem organizacional. In: Simpósio de Excelência em Gestão e Tecnologia - III SEGEeT, 2006, Resende - RJ. Anais do Simpósio de Excelência em Gestão e Tecnologia - III SEGEeT, 2006.

127. Carvalho, MS.; Moreira, MCN. Hospital promotor de saúde? Uma etnografia do cuidado leigo e profissional com crianças e adolescentes com doenças crônicas e deficiências. Relatório Parcial referente ao período de agosto de 2012 a março agosto de 2013

128. Alves, TC., Oliveira, WF., Vasconcelos, EM. A visão de usuários, familiares e profissionais acerca do empoderamento em saúde mental. Physis Revista de Saúde Coletiva, 2013, 23 (1): 51-71.

129. Fortin, S. The paediatric clinic as negotiated social space. *Anthropology & Medicine*, 2008; 15(3): 175-187.

**Apêndice I**  
**Roteiros das entrevistas**

**Roteiro de Entrevista Semi-estruturada – Profissionais**

Nome: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Serviço: \_\_\_\_\_

1. Conte-me sobre sua trajetória profissional com relação ao cuidado de crianças e adolescentes que apresentam quadros de doenças crônicas.
2. Há quanto tempo trabalha no hospital? E no serviço atual, quanto tempo atua? Já atuou em outros serviços?
3. Durante sua atuação foi possível perceber modificações no perfil de morbimortalidade entre crianças e adolescentes atendidos pelo hospital? Se sim, quais? Tais modificações produziram algum impacto no cuidado?
4. Como é a experiência de trabalhar com assistência à crianças e adolescentes que apresentam quadros de doenças crônicas?
5. Como esse cuidado pode ser caracterizado a partir da sua atuação?
6. Quais os conhecimentos e competências necessárias para a condução do cuidado às crianças e adolescentes com adoecimento crônico?
7. Como é a relação entre as equipes do hospital no cuidado às crianças e adolescentes com adoecimento crônico?
8. Entre os profissionais existem mecanismos que facilitam o diálogo e o compartilhamento do conhecimento na condução dos casos?
9. Como é a relação entre os profissionais e os pacientes e seus familiares no cuidado aos pacientes?
10. Existem estratégias de acolhimento e diálogo com os usuários? Se sim, quais e como acontecem?
11. Na condução do cuidado aos pacientes pediátricos crônicos, são relatadas queixas? Se sim, quais são e como são resolvidas?
12. Neste hospital existe atuação de redes de apoio aos familiares e pacientes? Se sim, como essa atuação acontece? Existe interface entre os profissionais e os representantes das redes?
13. Existiriam sugestões ou questões relevantes quanto ao modelo de cuidado as crianças e adolescentes com adoecimento crônico estabelecido pelo hospital?

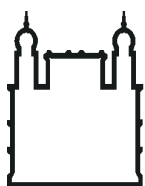
### Roteiro de Entrevista Semi-estruturada – Usuários

Nome: \_\_\_\_\_

1. Conte-me sobre a trajetória de vida do seu filho. Como é a experiência de gestar e cuidar de um filho portador de uma doença crônica?
2. Como foi a entrada do seu/sua filho(a) ao hospital? Qual foi o diagnóstico? Como foi a condução do caso? Como enfrentou cada momento?
3. Quanto tempo seu/sua filho(a) está internado(a)?
4. Ao longo desse tempo, como foi recebido pelos profissionais?
5. Seu/sua filho(a) já passou por diferentes serviços deste hospital? Se sim, como a assistência foi conduzida?
6. Ao longo do processo de internação, foram divulgadas informações e conhecimentos específicos em relação ao cuidado com seu/sua filho(a)? Se sim, quais e como?
7. Como é sua relação com os profissionais deste hospital?
8. Você conhece algum grupo de apoio à familiares e pacientes. Se sim, como é o relacionamento entre os participantes?
9. Desde o início da internação do(a) seu/sua filho(a) você recebe alguma ajuda, apoio, de outros familiares e/ou amigos?
10. Você teria sugestões ou apontaria questões relevantes quanto à condução do cuidado do(a) seu/sua filho(a) realizada pelo hospital ?

## **Apêndice II**

### **Termos de Consentimento Livre e Esclarecido**



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

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

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PROFISSIONAIS E GESTORES

Projeto de pesquisa: “As condições crônicas de saúde na infância e as tessituras do cuidado”.

Pesquisador responsável: Camila Aloísio Alves –  
[camila.aloisioalves@gmail.com](mailto:camila.aloisioalves@gmail.com)

Instituição responsável: Instituto Fernandes Figueira – IFF/Fiocruz - Avenida Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro - RJ.

Nome do participante: \_\_\_\_\_

Numero de registro: \_\_\_\_\_

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa “As condições crônicas de saúde na infância e as tessituras do cuidado” conduzido por Camila Aloísio Alves, psicóloga e doutoranda do Instituto Fernandes Figueira e orientado pela Profa. Dra. Martha Cristina Nunes Moreira, pois você é um profissional responsável pelo cuidado de pacientes portadores de condições crônicas de saúde e usuários do hospital.

As condições crônicas de saúde da criança e do adolescente são freqüentes no Brasil e carecem de estudo e análise do cuidado ofertado aos pacientes e seus familiares.

O objetivo da pesquisa é compreender como é prestado o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente em hospitais que atendem esse perfil de pacientes.

Para isso, você será submetido a uma entrevista aberta em que serão feitas perguntas sobre a condução do cuidado às condições crônicas da saúde da criança e do adolescente no contexto de internação e na relação entre profissionais e usuários.

As perguntas que compõem as entrevistas individuais serão gravadas e os arquivos serão guardados por 5 (cinco) anos no Instituto Fernandes Figueira. Depois desse prazo, o arquivo será transferido para o Comitê de Ética, ficando sobre a responsabilidade do mesmo.

Os riscos dessa pesquisa são decorrentes da quebra de sigilo. Todavia, tal risco será totalmente controlado por meio de procedimentos de segurança e privacidade dos informantes, não havendo exposição dos nomes dos mesmos.

Os resultados da pesquisa serão apresentados às equipes de forma a permitir reflexão e análise sobre o cuidado prestado à saúde da criança e do

adolescente, contribuindo para compreender a conformação do mesmo em hospitais públicos de média e alta complexidade.

Compreendi totalmente os objetivos desta pesquisa e os procedimentos de estudo.

Você é plenamente livre para concordar ou não em participar deste estudo e que posso interromper minha participação a qualquer momento. A participação nessa pesquisa é voluntária e não há interesse financeiro.

Não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação e sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, não terá qualquer despesa com a realização das entrevistas previstas neste estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

As informações fornecidas à pesquisa, sob a capa do anonimato (nome ausente) serão analisadas fora das dependências do hospital e você tem o direito de acessar e corrigir quaisquer dados posteriormente.

Se você tiver dúvidas ou problemas durante este estudo, deve contatar o pesquisador responsável – Camila Aloisio Alves – (21) 9387-0775.

Se você tiver alguma dúvida sobre seus direitos como voluntário(a) de pesquisa poderá contatar, durante a hora comercial de trabalho o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira no telefone (21) 25541730, e-mail cepiff@iff.fiocruz.br.

O Comitê de Ética em Pesquisa é uma comissão criada com o objetivo de proteger os direitos dos voluntários em um estudo de investigação.

#### 1 – Aprovação do sujeito de pesquisa

Eu, \_\_\_\_\_ autorizo  
minha participação nesta pesquisa.

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

#### 2 – Testemunha

Nome \_\_\_\_\_

Documento \_\_\_\_\_



Endereço/telefone: \_\_\_\_\_

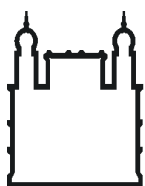
\_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

3 – Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

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

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - FAMILIARES

Projeto de pesquisa: “As condições crônicas de saúde na infância e as tessituras do cuidado”.

Pesquisador responsável: Camila Aloísio Alves –  
[camila.aloisioalves@gmail.com](mailto:camila.aloisioalves@gmail.com)

Instituição responsável: Instituto Fernandes Figueira – IFF/Fiocruz - Avenida Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro - RJ.

Nome do participante: \_\_\_\_\_

Número do prontuário: \_\_\_\_\_

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa “As condições crônicas de saúde na infância e as tessituras do cuidado” conduzido por Camila Aloísio Alves, psicóloga e doutoranda do Instituto Fernandes Figueira e orientado pela Profa. Dra. Martha Cristina Nunes Moreira, pois você é responsável por um paciente portador de uma condição crônica de saúde e usuário do hospital.

As condições crônicas de saúde da criança e do adolescente são freqüentes no Brasil e carecem de estudo e análise do cuidado ofertado aos pacientes e seus familiares.

O objetivo da pesquisa é compreender como é prestado o cuidado às condições crônicas de saúde da criança e do adolescente em hospitais que atendem esse perfil de pacientes.

Para isso, você será submetido a uma entrevista aberta em que serão feitas perguntas sobre como o cuidado é prestado ao seu(sua) filho(a) no contexto de internação e na relação entre profissionais e usuários.

As perguntas que compõem as entrevistas individuais serão gravadas e os arquivos serão guardados por 5 (cinco) anos no Instituto Fernandes Figueira. Depois desse prazo, o arquivo será transferido para o Comitê de Ética, ficando sobre a responsabilidade do mesmo.

Os riscos dessa pesquisa são decorrentes da quebra de sigilo. Todavia, tal risco será totalmente controlado por meio de procedimentos de segurança e privacidade dos informantes, não havendo exposição dos nomes dos mesmos.

Os resultados da pesquisa poderão contribuir para a melhoria e qualificação do cuidado oferecido aos pacientes que possuem condições de saúde semelhantes ao do(a) seu(sua) filho(a).

Você é plenamente livre para concordar ou não em participar deste estudo e que pode interromper sua participação a qualquer momento sem qualquer prejuízo à condução do cuidado prestado ao(a) seu(sua) filho(a). A participação nessa pesquisa é voluntária e não há interesse financeiro.

Não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação e sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, não terá qualquer despesa com a realização das entrevistas previstas neste estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

As informações fornecidas à pesquisa, sob a capa do anonimato (nome ausente) serão analisadas fora das dependências do hospital e você tem o direito de acessar e corrigir quaisquer dados posteriormente.

Se você tiver dúvidas ou problemas durante este estudo, deve contatar o pesquisador responsável – Camila Aloisio Alves – (21) 9387-0775.

Se você tiver alguma dúvida sobre seus direitos como voluntário(a) de pesquisa poderá contatar, durante a hora comercial de trabalho, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira no telefone (21) 25541730, e-mail [cepiff@iff.fiocruz.br](mailto:cepiff@iff.fiocruz.br).

O Comitê de Ética em Pesquisa é uma comissão criada com o objetivo de proteger os direitos dos voluntários em um estudo de investigação.

#### 1 – Aprovação do sujeito de pesquisa

Eu, \_\_\_\_\_

autorizo minha participação nesta pesquisa.

Assinatura \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

#### 2 – Testemunha

Nome \_\_\_\_\_

Documento \_\_\_\_\_

Endereço/telefone: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

3 – Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

### **Apêndice III**

**Distribuição das frequências de enunciados referentes as categorias de  
análise**



Categorias de Análise	Temas	Entrevistados																		
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
Mudança de Perfil	Tecnológica	X		X					X					X				X	X	X
	Forma de cuidar	X		X				X					X		X					X
	Epidemiológica (sobrevida)	X	X		X	X	X			X		X		X		X	X		X	X
Impacto no cuidado	Estrutural	X	X																	
	Rede de referência e contra-ref		X																	
	Tecnológica						X		X		X		X		X	X	X	X	X	X
	Relacional			X	X	X		X		X	X	X	X		X		X			X
	Forma de cuidar		X		X	X	X		X	X	X		X	X		X	X	X		X
Experiência do cuidado	Pessoal positivo	X					X		X	X	X			X	X	X	X	X		
	Pessoal Negativo		X	X	X	X					X	X	X		X					
	Profissional/prática	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X
Características do cuidado	Multifatorial prática	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Multi olhar			X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X		
	Multi encontro sujeitos	X		X		X	X	X	X	X	X			X	X	X	X			
Conhecimentos e competências	Técnico		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X			X
	Relacional	X		X	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
	Valores								X			X	X	X	X	X				
Relação entre profissionais	Formal	X		X		X			X			X	X			X			X	X
	Informal	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Relação usuário	Organizada								X	X		X								
	Mediada por prof	X	X		X		X												X	
	Marcada pelo adoecimento do filho	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Redes de apoio	Externas	X	X					X						X	X			X		
	Hospital (internas)	X			X	X	X		X		X	X	X	X						
	Informal			X												X	X		X	
	Profissionais responsáveis									X					X					X
Questões relevantes	Estrutural externa		X															X		X
	Estrutural interna	X	X	X		X				X		X			X					X
	Cuidado (modo)				X		X	X	X		X		X	X		X	X		X	