

CRIANÇAS QUE NÃO VEEM O SOL

Autoras

Rosilene Aparecida dos Santos¹

Maria Cecília de Souza Minayo²

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

Descritores: Criança. Hospitalização. Doença crônica. Tecnologia.

Referências

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

MERHY, E.E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. 4 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

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

MOREIRA, M.C.N. Trajetórias e experiências morais de adoecimento raro e crônico em biografias: um ensaio teórico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 10, p. 3561-3661, 2019.

Disponível em:

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

Acesso em: 15 abr. 2022

SANTOS, V.T.R. **Situação dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia e propostas de mudanças**. 2020.

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

Disponível em:

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

Acesso: 20 abr. 2022

Submissão ao **EIXO II** – Saúde da mulher, criança e adolescente.

¹ Enfermeira, Mestre em Ciências, Doutora em Saúde Coletiva, Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira/Fiocruz, Rio de Janeiro. E-mail – rosi.aps30@gmail.com

²Socióloga – Cientista Social, Mestre em Antropologia Social, Doutora em Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública e Centro Latino-Americano de Estudos de Violência e Saúde Jorge Careli/Fiocruz.