



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

**VIVER E CRESCER NO HOSPITAL:
como crianças com hospitalizações prolongadas apropriam-se do
ambiente hospitalar**

Mariana Pereira Simonato

Rio de Janeiro

Março de 2017



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

**VIVER E CRESCER NO HOSPITAL:
como crianças com hospitalizações prolongadas apropriam-se do
ambiente hospitalar**

Mariana Pereira Simonato

Dissertação apresentada à Pós-graduação em
Saúde da Mulher e da Criança, como parte dos
requisitos para obtenção do título de Mestre em
Ciências

Orientadora: Prof.^a Dra. Rosa Maria de Araujo Mitre

**Rio de Janeiro
Março de 2017**

CIP - Catalogação na Publicação

Simonato, Mariana Pereira.

VIVER E CRESCER NO HOSPITAL: como crianças com hospitalizações prolongadas apropriam-se do ambiente hospitalar / Mariana Pereira Simonato. - Rio de Janeiro, 2017.

138 f.

Dissertação (Mestrado em Ciências) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2017.

Orientadora: Rosa Maria de Araujo Mitre.

Bibliografia: f. 121-127

1. doença crônica. 2. processo saúde-doença. 3. criança hospitalizada. 4. assistência hospitalar. I. Título.

Às mães que participaram deste estudo e que, como um vendaval, mudaram meu olhar.

Agradecimentos

Agradeço, primeiramente, à minha família que mesmo distante me dá tanto apoio e se mostra presente cotidianamente em grandes ou pequenas ações e pensamentos.

À minha orientadora, Rosa Mitre, que embarcou, junto a mim, neste trabalho. Obrigada pelas conversas, reflexões, apoio e compreensão que permitiram que eu trilhasse esse caminho. Neste espaço não cabe a gratidão que eu sinto por você me ensinar tanto sobre tantas coisas.

À Sandra Galheigo e Ivia Maksud por fazerem parte deste trabalho desde a qualificação. As valiosas sugestões enriqueceram o trabalho, ampliaram meu olhar e meu percurso como pesquisadora.

À Vera Souza e Miriam Calheiros de Sá pelo carinho, disponibilidade e leitura atenta desta dissertação.

A todos os professores da Pós-Graduação que muito me ensinaram. A jornada de cada um me inspira e sinto um enorme orgulho em ter sido aluna de cada um de vocês.

À Secretaria Acadêmica, sempre tão disponível.

Aos meus colegas de turma que deixaram essa travessia mais alegre. Especialmente a Barbara, Liana e Yasmim que me acompanham desde a residência. Vocês são pesquisadoras incríveis e me orgulho muito em ter dividido esse percurso com vocês.

À equipe da UPI e UI que me recebeu de braços abertos.

À Anita Paez por toda ajuda, incentivo e conversas antes das orientações.

Às minhas colegas de trabalho, Ana Beatriz Bernat, Barbara Wepler, Izabel de Oliveira, Marina Leorne, Nina Costa, Paula Braga, Rosane Martins e Terezinha Iquiene por compartilharem e perseguirem, cotidianamente, um ideal de cuidado. Especialmente a Livia Cooper, pessoa e terapeuta ocupacional maravilhosa.

Às minhas amigas Rita Oliveira e Sabrina Moraes por me acompanharem, incentivarem e crescerem junto comigo.

À Marina Victoretti por todas as palavras (e silêncios) de incentivo e apoio. Nossa amizade cresce a cada dia por ser tão sincera. Você é luz.

Ao Thales Kuroiwa e a Vanessa Pancoti, meus mineiros cariocas, por deixarem essa cidade mais aconchegante.

Ao Valter, com quem tenho compartilhado alegrias e dificuldades, por todo carinho, companheirismo e amor que me dedica.

Às crianças, mães e profissionais que participaram deste estudo. Não tenho espaço suficiente para expressar a minha gratidão por terem contado e compartilhado um pouco da história de cada um de vocês comigo.

A Deus, aquele que mora em cada um de nós.

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Caracterização das Crianças.....	p. 56
Tabela 2 – Características Clínicas das Crianças.....	p. 56
Tabela 3 – Caracterização das Mães.....	p. 58
Tabela 4 – Caracterização dos Profissionais de Saúde.....	p. 59

Resumo

Nas últimas décadas, o número de crianças sobreviventes graças ao acesso a tecnologias e ao avanço da área da saúde aumentou significativamente. Tais crianças, aqui chamadas de crianças com condições crônicas e complexas de saúde, necessitam de cuidados de saúde complexos e, muitas vezes, ficam longos períodos hospitalizadas no início da infância. Apesar de o hospital não estar preparado para essa situação, essas crianças acabam crescendo e se apropriando desse espaço e das relações que ali acontecem, habitando esse espaço. Assim, o objetivo geral desta pesquisa foi investigar as formas de apropriação do ambiente hospitalar, tanto físico como relacional, pelas crianças com condições crônicas e complexas de saúde que passam o período inicial de suas vidas internadas. Os objetivos específicos foram: traçar o perfil das crianças com condições crônicas e complexas de saúde que passam o período inicial de suas vidas internadas; descrever o cotidiano no hospital dessas crianças; investigar como ocorrem as mediações com essas crianças no espaço hospitalar; refletir sobre a interação estabelecida entre essas crianças e o ambiente hospitalar. Como percurso metodológico utilizamos a abordagem etnográfica, com observações participantes do cotidiano da hospitalização dessas crianças e entrevistas narrativas com seus acompanhantes e com os profissionais de saúde, como técnicas de produção de dados. A análise dos dados foi feita a partir da análise de conteúdo na modalidade temática, articulando os dados produzidos com o referencial teórico abordado na pesquisa. O dado que mais chamou atenção no perfil das crianças foi a idade de admissão no hospital. Das cinco crianças participantes do estudo, três foram admitidas no dia do nascimento e duas antes dos seis meses de idade, o que mostra que essas crianças são hospitalizadas muito cedo. Da análise das entrevistas emergiram três categorias: *O cotidiano na hospitalização*, que fala sobre o cotidiano das crianças e suas mães na hospitalização, análise que nos mostrar como o cuidado em saúde e os espaços restritos regem o cotidiano desses sujeitos; *Com a palavra, as mães*, que apresenta a visão das mães sobre o cotidiano da hospitalização, como elas também se sentem “internadas” e têm seu cotidiano regido por uma ordem externa; e *Um saber que emerge do cotidiano de trabalho*, que fala da experiência dos profissionais no cuidado com as crianças com CCC com hospitalizações prolongadas e assim evidencia como esse saber se constrói na prática e é gerador de diversas reflexões sobre o paradigma curativo. O estudo nos mostrou como a mediação da mãe é fundamental para a apropriação do cotidiano hospitalar pela criança. A mãe imprime subjetividade durante a realização dos cuidados e cria espaços mais democráticos no cotidiano hospitalar, auxiliando, assim, o processo de como a criança com condição crônica e complexa em saúde com hospitalização prolongada habita o hospital.

Palavras-chave: doença crônica, processo saúde-doença, criança hospitalizada, assistência hospitalar

Abstract

In recent decades, the number of children surviving through access to technology and the advancement of health services has increased dramatically. Such children, here called “children with chronic and complex health conditions”, require complex health care and often go on long periods hospitalized in early childhood. Although the hospital is not prepared for this situation, these children end up growing up there and appropriating this space and the relationships that take place there, which means they inhabit this space. Thus, the general objective of this research was to investigate the forms of appropriation of the hospital environment, both physical and relational, that children with chronic and complex health conditions use when they spend the initial period of their lives hospitalized. The specific objectives were: outlining the profile of children with chronic and complex health conditions who spend the initial period of their lives hospitalized; describing the daily life of these children in the hospital; investigating how the mediations with these children occur in the hospital space; reflecting on the interaction between these children and the hospital environment. As a methodological course, we used the ethnographic approach, with participant observations from the daily hospitalization of these children and narrative interviews with their companions and with health professionals, as data production techniques. The analysis of the data was made from the analysis of content in the thematic modality, articulating the data produced with the theoretical reference addressed in the research. The most noteworthy fact in the children's profile was the age of admission to the hospital. Among the five children participating in the study, three were admitted on the day of birth and two before they were six-month-old. Three categories emerged from the analysis of the interviews : *The daily life in the hospitalization*, which talks about the routine of the children and their mothers in the hospitalization; *Giving the floor to the mothers*, which presents the mothers' vision about the daily hospitalization; and *A knowledge that emerges from the daily work*, which brings information about the experience of professionals in the care of children with CCC with prolonged hospitalizations. The study showed us how the mediation of the mother is fundamental for the appropriation of the hospital routine by the child. The mother imprints subjectivity during the care and creates more democratic spaces in the daily hospital, thus helping the process of the child with chronic and complex health condition with prolonged hospitalization while inhabiting the hospital.

Key words: chronic disease, health-disease process, hospitalized child, hospital care

Os cientistas dizem que somos feitos de átomos, mas um passarinho me contou que
somos feitos de histórias (Eduardo Galeano)

Sumário

1. Introdução	12
2. Objetivos	20
3. Construindo um referencial teórico	21
3.1 O cotidiano e seu artesanato diário	21
3.2 Vygotsky e suas contribuições sobre o desenvolvimento e mediação	28
4. Pressupostos	33
5. Materiais e Métodos	34
5.1 Universo empírico	37
5.2 Instrumentos de produção de dados	38
5.3 Análise de Dados	40
5.4 Questões Éticas	40
6. Resultados e Discussão	42
6.1 Entrada no campo e a construção dos dados	42
6.2 Caracterização do Campo	47
6.3 Perfil dos sujeitos de pesquisa	53
6.4 O cotidiano na hospitalização	58
6.5 Com a palavra, as mães	86
6.6 Um saber que emerge do cotidiano de trabalho	95
7. Considerações finais	114
Referências	118
ANEXO I - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	128
APÊNDICE I – Apoio para Entrevista com profissionais	128
APÊNDICE II – Apoio para Entrevista com acompanhante	129
APÊNDICE III – Roteiro da Observação Participante	130
APÊNDICE IV – Roteiro de Coleta de dados nos prontuários	131
APÊNDICE V – TCLE Profissionais de Saúde	132
APÊNDICE VI – TCLE Acompanhante	134

1. Introdução

Ao olhar para o cenário da saúde no Brasil, nos deparamos com as mudanças no perfil de adoecimento acarretadas pela transição demográfica e epidemiológica que o país vive nos últimos quarenta anos e que ganhou força a partir da década de setenta. Sob o regime militar, na década de 1970, o país apresentou um crescimento econômico entre os maiores do mundo, mas as melhorias na qualidade de vida beneficiaram de forma desproporcional as camadas mais privilegiadas da população. A democracia foi retomada em meados da década 1980, porém o país passou por um momento de instabilidade econômica, sendo o crescimento econômico e a expansão das políticas sociais retomados a partir do século XXI¹.

A transição epidemiológica e demográfica – como, por exemplo, o aumento da proporção das pessoas com mais de 60 anos; aumento da urbanização; decréscimo das taxas de fertilidade e mortalidade infantil, bem como o aumento da expectativa de vida – e a melhora gradual das condições socioeconômicas – como o maior acesso aos alimentos; o acesso universal à saúde através da criação do Sistema Único de Saúde (SUS); o aumento da porcentagem dos domicílios com água encanada, eletricidade e saneamento básico; bem como o aumento na posse dos bens de consumo – influenciaram a saúde e o comportamento de saúde dos brasileiros, colocando as doenças crônicas como as que mais contribuem para a carga de doença dos brasileiros¹.

É importante salientar, porém, que a transição demográfica e epidemiológica no Brasil não foi homogênea e as grandes desigualdades sociais que o país enfrentou e ainda

enfrenta, bem como as desigualdades relacionadas ao acesso à saúde, influenciaram esse processo. Em classes sociais altas, por exemplo, o aumento dos partos prematuros e a restrição de crescimento intrauterino, que podem levar a complicações neonatais e risco para o adoecimento crônico na vida adulta, estão associados a gravidez tardia e ao acesso à reprodução assistida. Nas classes sociais baixas, tais eventos são influenciados pela desnutrição, má alimentação da mãe e a qualidade do acompanhamento pré-natal. Já em relação à mortalidade infantil, crianças menores de um ano cujas mães se autodeclararam negras apresentam um nível de mortalidade infantil 25% maior quando comparadas àquelas cujas mães se autodeclararam brancas^{1,2,3,4}.

Ao lançar o olhar especificamente para as mudanças no cenário mundial da saúde da criança, constata-se o aumento dos partos prematuros, da obesidade infantil e o número de crianças com doenças crônicas. O acesso às tecnologias modernas e sofisticadas permitiu a sobrevivência de crianças pré-termos extremas, com malformações congênicas e doenças crônicas, crianças que antes não sobreviveriam. Elas são parte do novo segmento da área de saúde da criança e do adolescente que se mostra desafiador para esse campo. As crianças que sobrevivem graças ao acesso às tecnologias modernas e sofisticadas compõem uma nova clientela que precisa ser atendida nos serviços de saúde, e que demanda um alto nível de cuidado da sociedade².

Essa nova clientela pediátrica dos serviços de saúde foi denominada pela primeira vez em 1998 pelo *Maternal and Health Children Bureau*, dos Estados Unidos, *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN) como “aquelas que têm ou apresentam um maior risco para uma condição crônica física, comportamental, mental ou de desenvolvimento e que também necessitam mais dos serviços de saúde, ou a eles relacionados, do que as crianças em geral”²⁵ (tradução nossa).

No Brasil, elas foram denominadas Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), tendo como agravante à fragilidade clínica dois importantes complicadores: a vulnerabilidade social e a ausência de políticas públicas específicas direcionadas para esse grupo populacional⁶ (NEVES e CABRAL, 2008). Vários estudos foram realizados com o intuito de caracterizar essa população, seus cuidadores, os cuidados de saúde necessários e também a vulnerabilidade social dessa população^{6,7,8,9,10}.

Dentro do grupo das CRIANES, porém, existe um importante subgrupo das crianças que são mais frágeis do ponto de vista clínico e necessitam de um cuidado em saúde mais intensivo, como aquelas com condições neurológicas severas, doenças congênitas ou adquiridas que afetam diversos sistemas, câncer e outras que geram incapacidades em várias áreas. Múltiplos termos são utilizados para nomear esse subgrupo, entre os quais figuram: criança com necessidades médicas complexas, criança com condições crônicas e complexas, criança com condições complexas de saúde e crianças com complexidades médicas¹¹.

Cohen et al.¹¹ propõem um quadro de definição para as crianças com condições crônicas e complexas em saúde que inclui quatro domínios: necessidades, condições crônicas, limitações funcionais e o uso dos serviços de saúde. Dentro do domínio das necessidades os autores discorrem acerca de como essas crianças necessitam de um cuidado em saúde especializado e utilizam mais os serviços de saúde, o que acaba por impactar a família com a carga de cuidados exigidos. No domínio das condições crônicas a criança é diagnosticada, ou se tem a suspeita de uma condição crônica e complexa e tem uma fragilidade médica. Já no domínio das limitações funcionais essas crianças apresentam significativas limitações e, geralmente, necessitam de alguma tecnologia, como a traqueostomia e gastrostomia para sobreviver. O último domínio está relacionado

ao uso dos serviços de saúde e se caracteriza por hospitalizações prolongadas ou frequentes, múltiplas cirurgias e a utilização contínua de serviços de saúde especializados.

Entre as diversas denominações possíveis, e partindo do princípio de que é necessário posicionar-se diante das várias definições, optamos por empregar nesta pesquisa o termo **crianças com condições crônicas e complexas em saúde**, ou crianças com CCC, acompanhando a indicação do grupo de pesquisa que tem se debruçado sobre essas crianças no âmbito da área de Atenção à Criança Clínica do Instituto Fernandes Figueira (IFF), produzindo conhecimento e discurso, colocando-as dentro da agenda de saúde¹².

Vários trabalhos brasileiros^{2,13,14} apontam para a necessidade de uma mudança na lógica de cuidados em saúde para atender a essa nova pediatria. Essa nova lógica deve estar pautada tanto em direção à nova projeção de práticas em saúde, como para uma reorientação dos serviços de saúde, assim como formação e capacitação de profissionais, inclusive pesquisadores.

Quando nos voltamos para os cuidados em saúde das crianças com CCC, constatamos que são muito específicos e complexos, tanto nas especialidades relacionadas às profissões da saúde, como pela necessidade de se construir um sistema de saúde que atue em rede e intersetorialmente¹³. Moreira e Goldani² enfatizam a especificidade da assistência à saúde dedicada às crianças com CCC, por se tratar de uma assistência que presta cuidados por longos períodos, muitas vezes durante todo o ciclo vital do indivíduo.

A pesquisa “Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no INSMCA Fernandes Figueira: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidado” analisou os

registros de internações pediátricas entre maio de 2014 e maio de 2015. Alguns de seus resultados mostram que 84,2% das internações nesse período foram de crianças e adolescentes com CCC e que a maioria das crianças internadas tinha menos de um ano de idade¹².

Esses dados nos mostram que dentro desse novo segmento, dessa nova área de atenção à saúde da criança, encontram-se muitas crianças que têm sua sobrevivência tornada possível à custa de passarem os períodos iniciais das suas vidas vivendo em hospitais, habitando esse espaço.

Dentro do que é esperado, uma criança nasce no hospital e após alguns dias recebe alta para sua casa, onde é apresentada a seu círculo familiar e a esse novo ambiente até então desconhecido. Ao longo dos primeiros meses, principalmente, explora intensamente esse espaço, os objetos e as relações com as pessoas.

Porém, quando essa criança, devido à CCC, precisa ficar hospitalizada logo após o nascimento, ela é apresentada ao ambiente hospitalar (tanto físico, como os profissionais que ali atuam e as relações estabelecidas) e ao longo dos primeiros meses de vida explora esse espaço específico, os objetos e as relações com as pessoas. Seu período inicial de desenvolvimento se dará nesse ambiente, por meio da exploração e relação com os objetos e atores desse espaço, pois é ele que a criança habita. Por “período inicial de vida” estamos considerando a fase de 0 a 24 meses.

O interesse pela infância permeou a minha trajetória acadêmica, passando pelo envolvimento em projetos de extensão, pesquisa e estágios, culminando no meu trabalho de conclusão de curso. Ao final da graduação de Terapia Ocupacional, ingressei na Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente Cronicamente

Adoecidos do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz (IFF-Fiocruz) principalmente por seu caráter interdisciplinar e com olhar voltado para a saúde integral dessa população.

Ao longo do primeiro ano de residência, minhas inquietações caminharam em refletir sobre as afetações que as crianças atendidas nessa instituição recebiam enquanto estavam hospitalizados e em perceber como o cotidiano da hospitalização era preenchido. Tais questionamentos levaram a produção do trabalho de conclusão de residência intitulado “Sutilezas e tessituras do ambiente hospitalar: o cotidiano de uma enfermaria pediátrica de média e alta complexidade”, no qual investiguei o cotidiano da hospitalização desta população específica¹⁵.

Um questionamento que surgiu a partir dos resultados desse trabalho foi pensar no cotidiano das crianças com CCC que nascem e passam a maior parte da sua infância, ou a vida toda, no hospital; como ele se constitui diferente desde o nascimento.

O segundo questionamento consistiu em problematizar as novas formas consensuadas de se viver destas crianças que dependem de alguma tecnologia para viver. Assim, nasceu a proposta para desenvolver este estudo no mestrado, visando estudar as formas de apropriação do ambiente hospitalar, tanto físico como relacional, dessas crianças que nascem e permanecem hospitalizadas durante o período inicial da infância.

As crianças com condições crônicas e complexas em saúde tornam-se visíveis no cenário da saúde brasileira, principalmente a partir da modernização e maior especialização da medicina e o acesso a tecnologias sofisticadas em saúde que produzem uma transição demográfica e epidemiológica. Essa nova população pediátrica passou a

ser atendida nos serviços de saúde e requer cuidados específicos, com particularidades que antes, em geral, não faziam parte do cuidado em saúde.

Buscando situar a produção científica nacional sobre esse tema, foi feita uma revisão de literatura. Na base de dados Scielo, a pesquisa com os descritores “doença crônica” e “recém-nascido” teve como resultado seis artigos, porém relacionados a relatos de casos de afecções raras em recém-nascidos, terapêuticas ou avaliações e diagnósticos. Na mesma base de dados, com os descritores “doença crônica”, “criança” e “hospital”, foram encontrados vinte e quatro artigos, dos quais, após a leitura dos títulos e resumos, foram selecionados quatro artigos^{16,17,18,19} que abordam em certa medida a criança com condição crônica e complexa em saúde, a hospitalização, a família e a equipe de saúde. A literatura internacional já é consolidada e dispõe de um número maior de publicações. Na busca no Pubmed, no qual foram utilizados os descritores “Chronic Disease”, “Child” e “hospitals”, 1533 artigos foram encontrados. Destes, após a leitura dos títulos com os mesmos critérios utilizados no Scielo, foram selecionados oito artigos^{20,21,22,23,24,25,26,27}.

A existência desse grupo específico que cresce ao longo dos anos, as crianças com CCC, impõe o desafio, tanto para os pesquisadores como para os profissionais atuantes na assistência, de produzir conhecimentos que instrumentalizem as práticas do cuidado em saúde, enriquecendo criticamente e auxiliando na construção de novos caminhos na direção do cuidado de qualidade.

Assim, foi essa especificidade que a pesquisa visou responder: como crianças com condições crônicas e complexas em saúde se apropriam do ambiente hospitalar, tanto físico como relacional, quando passam por hospitalizações prolongadas no período inicial da vida.

2. Objetivos

Objetivo Geral:

- Investigar as formas de apropriação do ambiente hospitalar, tanto físico como relacional, das crianças com condições crônicas e complexas em saúde que passam o período inicial de suas vidas internadas.

Objetivos Específicos

- Traçar o perfil das crianças com condições crônicas e complexas em saúde que passam o período inicial de suas vidas internadas;
- Descrever o cotidiano dessas crianças no hospital;
- Investigar como ocorrem as mediações com essas crianças no espaço hospitalar;
- Refletir sobre a interação estabelecida entre essas crianças e o ambiente hospitalar.

3. Construindo um referencial teórico

Nesta pesquisa lancei o olhar para as crianças com CCC de saúde que passam os períodos iniciais de suas vidas hospitalizadas. Ou seja, crianças com CCC no período inicial da vida que estão em um intenso processo de desenvolvimento, descobrindo e apropriando-se de si mesmas e do mundo à sua volta, através de um processo mediado por outro sujeito. Tudo isso acontecendo em um hospital.

Assim, o referencial teórico da pesquisa baseou-se inicialmente nas contribuições de Heller²⁸, com o conceito de cotidiano; de Vygotsky^{29,30}, com a perspectiva sócio-histórica do desenvolvimento infantil e o conceito de mediação; e de Saraceno³¹, com o conceito de habitar.

A partir dos dados coletados no campo e com as primeiras leituras do material produzido, incluímos o referencial de Goffman³² e suas reflexões sobre as instituições totais, e o referencial de Michel Foucault³³ sobre o nascimento do hospital.

3.1 O cotidiano e seu artesanato diário

No processo de desenvolvimento, ao apropriar-se de si mesmo e do mundo à sua volta, a criança também se apropria das atividades cotidianas e dos gestos que as compõem. As atividades cotidianas, aparentemente comuns, rotineiras, elementares, formam os fundamentos dos modos de viver humano. Nossa vida é composta por esses gestos ínfimos e elementares que, embora pareçam insignificantes, viabilizam nosso viver cotidiano³⁴.

O conceito de cotidiano tem sido objeto de estudos nas áreas da Sociologia, Pedagogia, Serviço social e Psicologia social, principalmente na última década. Com o aprofundamento de seu estudo, evita-se falar sobre um fenômeno de fora, de uma perspectiva teórica e com a devida distância do pesquisador e objeto de estudo, para, ao contrário, buscar se conhecer através do olhar de alguém, de dentro, compartilhando vivências, desvendando representações, sentidos e significados³⁵.

Ao falar sobre esse conceito, deve-se ter o cuidado para não o confundir ou restringir àquilo que acontece e é feito dia após dia. O conceito de cotidiano “abrange como o sujeito vê a si mesmo, como constrói sua identidade, como participa da vida comunitária e também se refere às formas de organização social”³⁶ (p. 269). Marquetti e Kinoshita³⁴ falam que o cotidiano na Terapia Ocupacional é a área de atuação mais elementar e significativa, pois nele se conjugam as atividades que o homem desenvolve durante sua vida, construindo mundos plenos de sentido.

É no cotidiano que a Terapia Ocupacional encontra seu campo de atuação. O que interessa para o terapeuta ocupacional são as atividades realizadas pelos sujeitos, como usam seu tempo, aonde vão, quais são seus desejos, como o contexto social facilita ou dificulta o engajamento das pessoas em diferentes atividades, enfim, o que acontece e como se constrói a vida cotidiana³⁶.

Alguns terapeutas ocupacionais^{35,37,38} apontam que o interesse pelo conceito de cotidiano e seu estudo referem-se tanto a uma ferramenta que pode auxiliar na prática, como a uma ferramenta teórico-conceitual da profissão.

Galheigo³⁵, ao falar sobre o cotidiano e a Terapia Ocupacional, afirma que o terapeuta ocupacional tem uma posição privilegiada ao poder contribuir para a elaboração crítica do cotidiano do sujeito. Segundo a autora

A vida cotidiana do sujeito se revela no entroncamento da realidade exterior e da realidade psíquica, na rede de suas relações sociais, nas atividades costumeiras de autocuidado e automanutenção, nas manifestações de solidariedade (p. 108).

A contribuição do terapeuta ocupacional caminhará no sentido da possibilidade de refletir a respeito da vida cotidiana e suas determinações; lançar um olhar estrangeiro para o que parece rotina imutável, contribuir de forma marcante para os movimentos de autodeterminação do sujeito, de reorganização do coletivo e ressignificação do cotidiano³⁵.

Galheigo³⁵, ao apresentar o conceito de cotidiano na perspectiva marxista, que tem como principais autores Georg Lukács e sua discípula Agnes Heller, coloca-nos que todas as sociedades, a seu tempo e contexto, produzem sua própria cotidianidade. Tanto as organizações do espaço e do tempo como os comportamentos individuais e coletivos e as formas de produção e atividades principais mudam, mas a estrutura da vida cotidiana lá continua, insuprimível.

Na pesquisa anterior, pude constatar que, apesar de a hospitalização gerar uma ruptura no cotidiano de crianças e adolescentes internados, eles criam um cotidiano particular durante esse período da hospitalização, o qual nomeei *a vida cotidiana hospitalar*. Esse cotidiano é particular e singular porque o hospital é um espaço social que demanda atitudes diferenciadas; abrange atividades, atores sociais, regras sociais, objetos e espaço específicos. Tais características, aliadas à CCC de saúde das crianças e adolescentes hospitalizados, que requerem frequentes internações e internações prolongadas, enfatizam esse cotidiano e deixa suas particularidades evidentes, como a intimidade e manuseio de tecnologias de suporte de vida por crianças muito novas, entendendo tal tecnologia como seu próprio corpo e construindo mundos plenos de sentido no viver dentro do hospital¹⁵.

Segundo Marquetti e Kinoshita³⁴, diariamente construímos e refinamos os processos de interação do corpo em seu meio, a coordenação de ações e emoções com os outros, e transformamos no tempo e espaço vividos esse gestual cotidiano que ao longo da nossa vida compõe a própria vida. Temos, assim, uma íntima relação do corpo com o meio nas relações cotidianas que vão engendrando, diariamente, a nossa vida. Quando lanço meu olhar para as crianças com CCC, faço-o com o objetivo de dar lugar a esse engendramento da vida, da forma de se relacionar com o meio e com as pessoas no ambiente hospitalar cotidianamente.

Ao falar do cotidiano, Heller²⁸ afirma que a vida cotidiana é a vida do homem inteiro, na qual se colocam seus sentidos, todas as suas capacidades intelectuais, suas habilidades manipulativas, *seus sentimentos*, paixões, ideias, ideologias. A autora também define as partes orgânicas da vida cotidiana: a organização do trabalho e da vida privada, os lazeres e o descanso, a atividade social sistematizada, o intercâmbio e a purificação. Assim, na vida cotidiana hospitalar de crianças com CCC também estão presentes e são expressos seus sentimentos, as emoções e a experiência do adoecimento e sofrimento.

No que se refere ao conteúdo e à importância de nossos tipos de atividade ou significação na vida cotidiana, pode-se dizer que ambos são heterogêneos e hierárquicos. A vida cotidiana sempre será heterogênea, composta pelas diversas partes orgânicas, e hierárquica, uma vez que cada parte ocupará um lugar de destaque de acordo com as estruturas econômico-sociais²⁸.

Na vida cotidiana hospitalar as atividades ligadas intimamente à sobrevivência dos que estão hospitalizados se tornam, hierarquicamente, a esfera mais importante do cotidiano; muitas vezes, as outras esferas são tidas como segundo plano (ou colocadas nele), sem valorização¹⁵.

Já a inserção no cotidiano se manifesta em uma dupla condição: através da “consciência do Eu” e da “consciência de nós”; assim, a condição humana se revela simultaneamente no *ser particular* e no *ser genérico*. A cotidianidade, portanto, se dá no encontro do singular e do coletivo ao buscar a satisfação das necessidades pessoais e, também, das necessidades coletivas²⁸.

De acordo com Heller²⁸, também é necessária, para se viver na cotidianidade, uma conexão entre os momentos característicos do comportamento e do pensamento cotidianos, que são: a espontaneidade, o pragmatismo, o economicismo, a analogia, precedentes, o juízo provisório, a ultrageneralização, a mimese e a entonação. Não há vida cotidiana sem essas formas de comportamento e pensamento.

Escolhemos trabalhar com os conceitos de espontaneidade, mimese e entonação por acreditar que eles são os mais significativos na assimilação e adequação no e do cotidiano da vida hospitalar.

Heller²⁸ (2008) coloca a espontaneidade como a característica dominante da vida cotidiana e como a tendência de toda e qualquer forma de atividade cotidiana. É por meio dela que conseguimos produzir e reproduzir a vida em sociedade humana. Ou seja, para a produção e reprodução da vida em sociedade humana, precisamos assimilar o comportamento consuetudinário, que são os atos fundados no costume, na prática e no uso, e o ritmo da vida. Essa assimilação é a efetivação da espontaneidade, a qual se implica mutuamente com o ritmo fixo, a repetição e a rigorosa regularidade da vida cotidiana.

Já a mimese é a imitação do sistema consuetudinário. Imitamos os outros e, por isso, o trabalho e as trocas são possíveis. A grande questão da mimese é a capacidade de produzir um campo de liberdade individual, uma individualização da mimese onde se possa colocar particularidade nos atos²⁸.

A entonação, segundo Heller²⁸, está ligada ao tom que o indivíduo tem na sua relação com o cotidiano. Seria uma atmosfera tonal específica em torno dele que se destacaria no ambiente, ligada à individualidade e particularidade.

Heller²⁸ menciona que o amadurecimento do homem ocorre pela aquisição de habilidades imprescindíveis para a vida cotidiana da sociedade em questão. Isso se dá através da assimilação da manipulação das coisas imprescindíveis para a cotidianidade em questão, e também através das relações sociais, assimilação imediata das formas do intercâmbio ou comunicação social. Tais assimilações são mediadas pelos grupos que estão mais perto do sujeito (família, escola, comunidade), apresentando-lhe os elementos da cotidianidade, como, por exemplo, os costumes, as normas e a ética.

Assim, o desenvolvimento do indivíduo é antes de tudo função de suas possibilidades de liberdade, que, nesse caso, podem ser favorecidas pela mediação²⁸. Ela é elemento essencial para que a criança viva por inteiro a vida cotidiana hospitalar e habite esse espaço, podendo ser proporcionada tanto pelo acompanhante quanto pela equipe de saúde, que se tornará um novo grupo social para esses sujeitos. Nesse sentido, nos apropriamos da leitura de Heller²⁸ sobre cotidiano de forma geral para pensar e refletir sobre o cotidiano na hospitalização de crianças com CCC.

Em pesquisa anterior, na qual estudei o cotidiano de uma enfermaria pediátrica de média e alta complexidade, que tinha como público-alvo crianças e adolescentes com condições crônicas e complexas de saúde, a apropriação do ambiente hospitalar ficou evidente. Na impossibilidade de estar em casa, a dupla acompanhante-criança/adolescente transformava o espaço hospitalar em algo mais pessoal e personalizado, utilizando os espaços de liberdade possíveis e particularizando esse ambiente com objetos pertencentes ao universo domiciliar¹⁵.

Porém, essa apropriação do ambiente hospitalar pode causar conflitos principalmente entre acompanhantes e a equipe de saúde. Existe uma divisão tênue e tensa entre a alienação da vida cotidiana hospitalar e sua real apropriação, justificada talvez pela estrutura hospitalar que é, muitas vezes, inflexível e generalizadora. Ora são criados espaços de liberdade e margem de movimento na estrutura da vida cotidiana hospitalar, ora essa estrutura se cristaliza, muitas vezes, por conflitos decorrentes dessa apropriação¹⁵.

Não se pode esquecer que o hospital é uma instituição pautada no saber técnico e regida, em geral, por hierarquia e normas rígidas. Sobre esse tema, as análises feitas por Michel Foucault³⁹ têm especial importância e relevância na literatura. Em seu livro, *Nascimento da Clínica*, o autor discorre como o hospital geral é uma invenção relativamente recente do final do século XVIII. Seu nascimento foi concomitante à transformação do conhecimento que instituiu a racionalidade anátomo-clínica como a estrutura principal da medicina moderna. O hospital medicalizado surgiu de dois processos: o deslocamento dos cuidados religiosos para os médicos, e a disciplinarização do espaço institucional, tornando-se um meio de intervenção sobre doente, com arquitetura e funcionamentos específicos.

Nesta lógica, pode-se pensar o hospital em uma analogia com o que Goffman³² chama de instituição total. Em seu livro *Manicômios, Prisões e Conventos*³², faz uma análise das instituições totais, que são espaços sociais de residência e de trabalho. Nessas instituições uma das características seria o despojamento de um grande número de indivíduos de sua singularidade, devido à separação do mundo exterior por certo tempo, em uma situação de reclusão e submissão a regras institucionais. Nesses espaços há perda de autonomia e de identidade e os participantes da equipe dirigente – neste caso, a equipe de saúde – tendem a sentir-se superiores e corretos.

Ao buscar a apropriação da vida cotidiana hospitalar, é necessário permitir a margem de movimento na sua estrutura e comportamento, levando em conta as singularidades dos sujeitos. Galheigo³⁵ afirma que, ao trabalhar com o processo de singularização, precisamos recusar a submissão de um papel social tal como pede a relação de alienação e opressão social, e nos reapropriar, de forma criativa, dos componentes da subjetividade. Quando se faz isso se coloca o sujeito no centro da atenção, bem como os significados que ele dá às suas experiências, ou seja, o foco passa a ser sua compreensão e interpretação da realidade social.

No caso das crianças que nascem e ficam longos períodos hospitalizadas, o cotidiano desde os primeiros dias de vida é construído no hospital, e acredita-se que este acaba por tornar-se um território tão familiar que seus costumes, normas e ética são assimilados e reproduzidos pela criança. A criança que habita esse espaço desde os períodos iniciais da vida cresce e se desenvolve nele, apropria-se do espaço físico e das relações, como faria se estivesse no ambiente familiar.

Neste sentido, Saraceno³¹ define o habitar como a apropriação sobre o espaço no qual se vive, apropriação da organização material e simbólica dos espaços e dos objetos, além das relações afetivas com os outros. Assim, mesmo estando um espaço que não é o esperado para uma criança, esta lança mão dos mesmos recursos que lançaria se estivesse em casa para se apropriar verdadeiramente do espaço em que vive e das relações que ali se dão para, então, habitá-lo.

3.2 Vygotsky e suas contribuições sobre o desenvolvimento e mediação

Ao olhar o desenvolvimento infantil na perspectiva sócio-histórica a partir da leitura de Vygotsky³⁰, atenção especial é dada a um dos conceitos centrais de suas concepções sobre desenvolvimento: o conceito de mediação. A mediação é um processo

de intervenção de um elemento intermediário em uma relação, em que esta deixa de ser direta e passa a ser mediada.

Esse elemento intermediário, segundo o autor, pode ser distinguido entre os instrumentos e os signos, sendo que a diferença básica dos dois está em como eles orientam o comportamento humano. Os instrumentos orientam o comportamento humano externamente, ou seja, conduzem a influência humana sobre o objeto da atividade, modificando-o necessariamente. Já os signos constituem um meio da atividade interna e se dirigem para o controle do próprio indivíduo.

Nesse sentido, a linguagem, especificamente humana, constitui-se elemento crucial no desenvolvimento. É com a linguagem que as crianças são capazes de providenciar instrumentos auxiliares para a solução de tarefas difíceis, a superar a ação impulsiva, a planejar uma solução de problema antes de sua execução e a controlar seu próprio comportamento. Nas palavras de Vygotsky³⁰ (p. 17 e 18), “signos e palavras constituem para as crianças, primeiro e acima de tudo, um meio de contato social com outras pessoas”.

O autor trabalha, então, com a ideia de que a relação do homem com o mundo é uma relação mediada e que, ao longo do desenvolvimento do indivíduo as relações mediadas passam a predominar sobre as relações diretas. Trata-se de uma ideia central para entender o desenvolvimento humano como processo sócio-histórico, pois o homem, na condição de sujeito, tem acesso mediado aos objetos, isto é, feito através de recortes do real operados pelos sistemas simbólicos de que dispõe. Na situação de hospitalização de uma criança, o acompanhante e a equipe de saúde serão também as figuras que farão a mediação do mundo e do universo da hospitalização.

Esse autor também parte do princípio de que o sujeito se constitui nas relações com os outros por meio das atividades humanas. Para Vygotsky³⁰, a criança nasce em

um meio cultural repleto de significações social e historicamente produzidas que são constantemente ressignificadas e apropriadas pelos sujeitos em relação, constituindo-se, assim, motores do desenvolvimento. Neste sentido, o desenvolvimento humano é visto como um processo cultural que ocorre necessariamente mediado por um outro social, no contexto da própria cultura.

Ainda afirma que o desenvolvimento humano é um processo dialético, marcado por etapas qualitativamente diferentes e determinadas pelas atividades mediadas. Nesta perspectiva há grande ênfase na interação do homem com o outro no espaço social nos processos de desenvolvimento³⁰.

De acordo com Vygotsky³⁰, o comportamento da criança pequena e do bebê é influenciado de maneira considerável pelas condições em que a atividade ocorre, pelo seu meio. O autor cita o estudo de Lewin, o qual investigou a natureza motivadora dos objetos para a criança pequena e para o bebê. Esse autor concluiu que os objetos têm uma força motivadora inerente para a criança, no que diz respeito às suas ações, e determinam o seu comportamento.

Ainda em relação à importância da experiência para a criança, Vygotsky²⁹ fala sobre a ligação entre a riqueza e a variedade das experiências ao longo da vida com as construções da fantasia. Assim, para a criança ter uma base sólida para a sua atividade criativa, é necessário ampliar a sua experiência. Nas palavras do autor,

Quanto mais a criança vir, ouvir e experimentar, quanto mais aprender e assimilar, quanto mais elementos da realidade a criança tiver à sua disposição na sua experiência, mais importante e produtiva, em circunstâncias semelhantes, será sua atividade imaginativa.²⁹ (p. 13)

Diante disso, Vygotsky³⁰ assinala a importância do brincar, pois é através dele que a criança consegue agir diferentemente daquilo que se vê. Ou seja, é na brincadeira

que os objetos perdem a sua força determinadora, podendo ser transformados pela imaginação. Essas situações são de extrema importância, pois são as primeiras manifestações da emancipação da criança em relação às restrições situacionais.

Ao olharmos para a criança com CCC que passa seu período inicial de desenvolvimento hospitalizada, identificamos uma restrição situacional. O desenvolvimento dessa criança é influenciado pelo meio cultural hospitalar, bem como pelos sujeitos que atuam nesse espaço e que irão mediar a relação da criança com esse espaço e suas significações.

Tal ideia vai ao encontro do que Moreira⁴⁰ apresenta na sua discussão sobre o adoecimento crônico na infância e adolescência. A autora afirma que, quando o adoecimento crônico faz parte da vida desde o nascimento ou de seu período inicial, não há um momento pré-existência do adoecimento, sendo essa experiência constitutiva do sujeito e gerando novos circuitos de sociabilidade, amizade, temas, objetos e repertórios de vida que dialogam com o viver adoecido cronicamente.

É preciso relativizar as definições que no caso do adoecimento crônico podem vir a tipificar e rotular as crianças, reduzindo-as a um aspecto deficitário e anormal, e anulando a possibilidade de tê-las como atores importantes e legítimos sujeitos de direitos. Moreira e Macedo¹⁸ consideram crônicos os sujeitos que precisam de um suporte do Estado e dos equipamentos sociais para poderem expressar-se .

Temos consciência de que nossa opção por utilizar a definição de crianças com condições crônicas e complexas em saúde pode não vir a expressar toda a potencialidade desses sujeitos e que, em um primeiro momento, essa definição possa dar a impressão de sujeitos passivos e/ou comprometidos. Mas, ao mesmo tempo, sabemos que é necessário posicionar-se diante das várias definições, e esta contempla várias áreas que são afetadas

pelo adoecimento crônico na infância, ao falar das mudanças na rotina da família e o intenso uso dos serviços de saúde.

Assim, reconhecendo que crianças não são seres incompletos e que crianças adoecidas cronicamente ou com deficiências não são sujeitos menores, poderemos usar esta pesquisa para avançar em prol de um conhecimento sintonizado com as transformações humanas e sociais pelas quais passam as sociedades e culturas, como também afirma Moreira⁴⁰.

4. Pressupostos

- As crianças que passam longos períodos hospitalizadas apropriam-se do ambiente físico e relacional do hospital. Nesse contexto, a equipe de saúde e os acompanhantes figuram como os principais mediadores, tanto do universo da hospitalização como do mundo à sua volta, contribuindo assim para o seu desenvolvimento e sua apropriação do espaço e das relações.
- Mesmo o hospital não sendo um espaço pensado para receber crianças pequenas e em plena fase de desenvolvimento, elas, quando hospitalizadas por longos períodos, acabam se desenvolvendo nesse espaço e gerando movimentos de reflexão na equipe. A equipe de saúde, nesses casos, acaba ampliando o olhar para além do cuidado das questões orgânicas: pensam, também, em estratégias para propiciar um ambiente que favoreça o desenvolvimento da criança.

5. Materiais e Métodos

Foi utilizada a abordagem qualitativa neste estudo, pois teve como objeto os significados, motivos, aspirações, crenças e valores que se expressam na linguagem comum e na vida cotidiana⁴¹. No contexto da metodologia qualitativa ligada à saúde, não se busca estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas. O significado tem função estruturante: em torno do que as coisas significam, as pessoas organizarão de certo modo suas vidas⁴².

Ainda segundo Minayo⁴³, essa é a abordagem que melhor se aplica à investigação de grupos e segmentos delimitados e focalizados, de histórias sociais sob a ótica dos atores, das relações e para análises de discursos e documentos. Também é a mais adequada para aprofundar a complexidade de fenômenos, fatos e processos particulares e específicos de grupos mais ou menos delimitados em extensão e capazes de serem abrangidos intensamente, sendo sua competência o mundo da experiência vivida, pois é nele que a crença individual, a ação e a cultura se entrelaçam^{41,44}.

Sendo assim, acredita-se que essa abordagem foi a mais adequada na medida em que o processo de viver e crescer no ambiente hospitalar é particular, complexo e envolve as relações entre crianças, profissionais de saúde, familiares e o ambiente físico. Além disso, os conceitos que foram trabalhados ao longo da pesquisa (habitar, cotidiano, desenvolvimento infantil, apropriação do ambiente e das relações) adquirem diferentes significados para cada indivíduo.

Dentro da abordagem qualitativa utilizamos a perspectiva etnográfica. A etnografia se caracteriza por uma descrição densa da experiência de imersão total na sociedade em questão^{45,46}. Acreditamos que através dela conseguimos entrar em contato

com as formas de apropriar do ambiente hospitalar das crianças com condições crônicas e complexas em saúde, na maioria das vezes sutis, que passam os primeiros meses de vida hospitalizadas.

Tais formas de apropriação enquadram-se no que Malinowski⁴⁷ denomina de imponderáveis da vida real, ou seja,

(...) uma série de fenômenos de grande importância que não podem ser registrados através de perguntas, ou em documentos quantitativos, mas devem ser observados em sua plena realidade (...) esses imponderáveis, porém importantíssimos, fatos da vida real constituem parte do verdadeiro tecido da vida social (...). (p. 55)

Apesar de o campo ser um lugar familiar da pesquisadora, onde atuou tanto na atividade assistencial como na pesquisa, como afirma Velho⁴⁸, o que sempre vemos ou encontramos pode ser familiar, mas não necessariamente conhecido. Segundo o autor, quando nos propomos a investigar um campo conhecido, dispomos de um mapa que nos familiariza com os cenários e situações sociais de nosso cotidiano, dando nome, lugar e posição aos indivíduos. Isso, no entanto, não significa que conhecemos o ponto de vista e a visão de mundo dos diferentes atores em uma situação social, nem as regras que estão por detrás dessas interações, dando continuidade ao sistema.

O autor ainda destaca que, além de relativizar a noção de distância, também é importante relativizar a noção de objetividade quando observamos o familiar. A realidade, seja ela familiar ou exótica, sempre é filtrada por um determinado ponto de vista do observador; ela é percebida de maneira diferenciada e é sempre interpretativa. Esses dois movimentos de relativização permitem-nos estudar o familiar sem paranoias sobre a impossibilidade de resultados imparciais ou neutros, e o processo de estranhar o familiar também se torna possível quando somos capazes de confrontar intelectualmente, e mesmo emocionalmente, diferentes versões e interpretações existentes a respeito dos fatos, situações⁴⁸.

Da Matta⁴⁹ também traz contribuições aos pesquisadores que investigam a sua própria cultura. O autor postula que, ao apreender a realidade familiar, é necessário realizar o movimento de transformar o familiar em exótico, ou seja, uma viagem drástica e paradoxal em que não se sai do lugar; um movimento vertical de mergulho na sua própria cultura, que conduz ao encontro com o outro e ao estranhamento. Usando as próprias palavras do autor, “o familiar nunca deixa de ser exótico”⁴⁹ (p. 29).

Ao falarmos da abordagem qualitativa e, em particular, da perspectiva etnográfica, estamos falando de experiências humanas, do encontro entre pesquisador e pesquisado⁴⁶. As questões que surgiram desse encontro no campo de pesquisa ocorreram aqui por meio da observação participante com registros em diários de campo e entrevistas narrativas com os acompanhantes e profissionais de saúde, que preconizaram a investigação do cotidiano dessas crianças, sua rotina, as suas redes de sociabilidade, como elas se apropriam do ambiente e das relações durante a internação e como se dão as mediações nesse espaço.

Para compreender as questões citadas acima, apoiamo-nos na leitura de Geertz⁵⁰. O autor, ao problematizar a aceitação do antropólogo nas sociedades que estuda e a capacidade de ver o mundo do ponto de vista dos nativos, desmistifica a noção de empatia e desenvolvimento de uma capacidade extraordinária em entender o outro. Para ele, a compreensão dos modos de vida do outro depende da habilidade para analisar e interpretar seus modos de expressão, ou seja, os sistemas simbólicos que são facilmente observáveis.

Acredito que a perspectiva etnográfica me aproximou das formas de apropriação do ambiente físico e relacional das crianças com CCC de saúde que, desde muito cedo, ficaram hospitalizadas. Porém, essa escolha carregou consigo um constante compromisso de questionar o meu lugar de pesquisadora, bem como o exercício do estranhamento. E ainda, como afirma Sarti⁵¹, no contexto da pesquisa etnográfica em ambientes médicos,

as representações nativas são instituídas e pensadas como verdades científicas, o que situa o observador, com seu saber (antropológico), em um lugar desautorizado diante delas.

5.1 Universo empírico

O local para a realização desta pesquisa foram duas unidades de internação pediátricas do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz (IFF/FIOCRUZ) – Unidade de Pacientes Internados (UPI) e Unidade Intermediária (UI). A UPI é uma unidade aberta com dezoito leitos e a UI é uma unidade semi-intensiva com cinco leitos. Tais unidades foram escolhidas a partir da prática assistencial e de pesquisa tanto minha, como de minha orientadora, e por serem unidades com a característica de receberem internações prolongadas de crianças com CCC.

Os sujeitos desta pesquisa foram crianças com condições crônicas e complexas em saúde – como, por exemplo, síndromes genéticas, condições neurológicas graves, malformações congênitas, entre outras condições –, como definido por Gomes et al.¹²; seus acompanhantes e os profissionais de saúde.

Os critérios de inclusão para as crianças foram: ter condição crônica e complexa de saúde; estar internada nas enfermarias do IFF/FIOCRUZ no momento da coleta de dados; ter sido internada antes de completarem um ano de idade e estarem internados no mínimo noventa dias seguidos. Não foram adotados critérios de exclusão.

O critério de inclusão para o acompanhante foi o de conhecer e participar do cotidiano da criança durante a hospitalização, estando presente no hospital ao menos dois

dias da semana e de forma regular. Havia a possibilidade de entrevistar mais de um acompanhante por criança e não foram adotados critérios de exclusão.

A seleção dos profissionais de saúde foi feita com base na observação do campo. Os profissionais selecionados foram identificados durante as observações no cuidado a essas crianças, pela interação estabelecida tanto com a criança quanto com o acompanhante. Também não foram adotados critérios de exclusão.

Como a pesquisa qualitativa não se baseia no critério numérico para garantir sua representatividade⁵², a amostragem boa é aquela que possibilita abranger a totalidade do problema investigado em suas múltiplas dimensões. Desta maneira, todas as crianças que estavam nas enfermarias no período do estudo e se encaixavam nos critérios de inclusão participaram do estudo, além de seus respectivos acompanhantes e profissionais de saúde das duas unidades (médico, enfermeiro e técnico de enfermagem de cada unidade, e uma psicóloga e uma fisioterapeuta que atuavam nas duas unidades).

5.2 Instrumentos de produção de dados

Os profissionais de saúde das unidades de internação selecionadas para esta pesquisa foram convidados para uma entrevista na qual foram abordadas questões sobre o cotidiano dessas crianças durante a hospitalização e sobre a sua atuação com elas.

Os acompanhantes das crianças foram convidados para uma conversa, individualmente, na qual foram explicados a natureza e os objetivos da pesquisa. Ao consentirem participar da pesquisa, foi realizada uma entrevista com cada acompanhante, na qual foi abordado o cotidiano da criança durante a hospitalização, a sua visão sobre a apropriação da criança do ambiente e das relações durante a hospitalização, bem como suas redes de sociabilidade.

As entrevistas, tanto dos profissionais de saúde quanto dos acompanhantes das crianças, foram apoiadas no referencial da entrevista narrativa⁵³. Elas contemplaram dados sociodemográficos com o intuito de discutir, posteriormente, qual o pertencimento social das crianças e suas famílias, bem como dos profissionais de saúde. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas para a análise dos dados. O tópico inicial e as questões contempladas durante as entrevistas narrativas com os profissionais de saúde e os acompanhantes estão, respectivamente, no Apêndice I e II.

Também foi feita a observação participante do cotidiano da criança, com registros em diário de campo, cujo intuito era investigar sua rotina, suas redes de sociabilidade e como elas se apropriam do ambiente e das relações durante a internação. A observação participante seguiu um roteiro que se encontra no Apêndice III.

Foi feito também um levantamento de dados nos prontuários das crianças participantes da pesquisa, adaptado do estudo de Davies, Hartfield e Wren⁵⁴ (2014), que descreveram o curso clínico de bebês e crianças com mais de 180 dias de hospitalização em um hospital de alta complexidade no Oeste do Canadá. Esses dados foram usados para traçar o perfil das crianças, como endereço da família, tempo de internação, diagnóstico, tecnologias usadas para suporte de vida, estomias, entre outras informações. (Apêndice IV).

A observação participante ocorreu entre os meses de junho e setembro de 2016 e as entrevistas com as mães e com os profissionais aconteceram entre setembro e novembro do mesmo ano. Todos os nomes usados no trabalho são fictícios para preservar a identidade dos sujeitos do estudo.

5.3 Análise de Dados

A análise dos dados foi conduzida pelo referencial da Análise de Conteúdo na modalidade Análise Temática. Os materiais vindos do campo (registros dos diários de campo, dados das entrevistas dos acompanhantes e dos profissionais de saúde) foram analisados separadamente e posteriormente discutidos possíveis correlações ou peculiaridades entre eles.

Segundo Minayo⁴³ (p. 303), “a análise de conteúdo permite tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos”. Em termos gerais, a análise de conteúdo relaciona significantes (estruturas semânticas) a significados (estruturas sociológicas), permitindo que a produção textual seja articulada com o contexto durante a interpretação dos dados.

Dentro da modalidade temática, a análise de conteúdo visa descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência irão significar algo para o objeto analítico estudado. Esta análise é operacionalizada em três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação⁴³. A interpretação dos dados obtidos na pesquisa de campo foi feita à luz do referencial teórico aqui exposto.

5.4 Questões Éticas

Esta pesquisa foi registrada no CEP com o número CAAE: 55655116.6.0000.5269, respeitou a autonomia dos participantes envolvidos e ofereceu proteção aos grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes. Foi garantido o sigilo dos registros em que os

participantes estiveram identificados, bem como o anonimato e confidencialidade dos dados.

No início da coleta de dados, as pesquisadoras conversaram com os membros da equipe das unidades de internação onde os sujeitos foram observados, explicando a natureza e os objetivos da pesquisa. Os responsáveis legais pelas crianças que se encaixaram nos critérios de inclusão da pesquisa também foram contatados e convidados para uma conversa na qual foi explicada a natureza da pesquisa e seus objetivos.

A realização da entrevista, tanto dos profissionais de saúde como dos acompanhantes das crianças, foi vinculada à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, disponível nos Apêndices V e VI, respectivamente.

Os resultados dessa pesquisa puderam beneficiar crianças com condições crônicas e complexas em saúde em processo de hospitalização, e as pesquisadoras comprometeram-se em minimizar os danos e riscos possíveis através da intervenção do Programa Saúde e Brincar. Os riscos e danos previsíveis, como possível constrangimento dos participantes da pesquisa por serem observados em situações íntimas, foram evitados. Os participantes da pesquisa foram esclarecidos de que poderiam pedir à pesquisadora que se afastasse nos momentos em que desejassem.

6. Resultados e Discussão

Neste capítulo apresentarei¹ os resultados obtidos com as entrevistas das mães e profissionais de saúde e a observação participante. Começo o capítulo falando da minha entrada no campo e da construção dos dados, minhas dificuldades e facilidades ao longo do percurso da coleta de dados; em seguida, faço a caracterização do campo, que foram duas unidades de internação pediátrica de um instituto de referência no atendimento a nível terciário de crianças e adolescentes, e também apresento o perfil dos sujeitos de pesquisa (crianças, suas mães e os profissionais de saúde entrevistados).

Finalizo o capítulo apresentando as categorias que emergiram dos dados: *O cotidiano na hospitalização*, onde apresento o cotidiano das crianças e suas mães na hospitalização; *Com a palavra, as mães*, que mostra a visão das mães sobre o cotidiano da hospitalização; e, por fim, *Um saber que emerge do cotidiano de trabalho*, que aborda a experiência dos profissionais no cuidado com as crianças com CCC com hospitalizações prolongadas.

6.1 Entrada no campo e a construção dos dados

A entrada no campo ocorreu após conversas que eu e minha orientadora tivemos com algumas pessoas-chave nas duas unidades. Na UPI conversamos com duas enfermeiras (uma era diarista e a outra era uma das chefes da unidade), um médico staff e os residentes médicos. Na UI conversamos com uma médica e uma enfermeira diaristas.

¹ O leitor poderá observar que neste capítulo a escrita assume, em determinados momentos, a primeira pessoa do singular e, em outros, a primeira pessoa do plural. Isso porque as reflexões, sentimentos e questionamentos das observações e entrevistas falam da mestranda, já que esta conduziu o trabalho de campo. Já as reflexões e a articulação dos resultados com a teoria foram frutos das orientações em conjunto com a orientadora.

A conversa teve a intenção tanto de apresentar a pesquisa como de me apresentar para pessoas que estavam diariamente nas unidades, e em um cargo ou posição de chefia, para que pudessem repassar ao restante da equipe que a minha presença seria constante nos próximos meses. Foi uma aproximação inicial e que trouxe facilidades em alguns momentos da coleta de dados, quando me reportei a essas pessoas para tirar dúvidas sobre as questões específicas de cada unidade, escalas de plantão, etc.

Após essas conversas, meu primeiro passo foi coletar os dados nos prontuários das crianças que se encaixavam nos critérios de inclusão da pesquisa. Minha orientadora, que também realiza atividade assistencial nas duas unidades, e uma médica da UI já haviam sinalizado algumas crianças que poderiam participar da pesquisa. A partir daí confirmei os dados nos prontuários e também olhei os prontuários de algumas crianças novas.

Cinco crianças se encaixaram nos critérios da pesquisa – duas na UPI e duas na UI. Uma das crianças estava, no início da coleta de dados, na UI, e depois foi transferida para a UPI, de modo que pude observá-la nas duas unidades.

Em um dos primeiros dias que estava fazendo a observação participante, uma fonoaudióloga que eu já conhecia, surpresa ao me ver na enfermaria, veio até mim e me perguntou o que eu estava fazendo ali. Conteí sobre o mestrado e ela prontamente afirmou: “Ai, é muito triste essas crianças sem perspectiva de alta, passam a maior parte da vida no hospital. A mãe tem uma vida toda lá fora... É muito triste”. Fiquei pensando naquele momento o quão realmente triste essa realidade era. Mas, hoje, com o trabalho finalizado, vejo que nesse lugar e nessa realidade onde ninguém espera passar os primeiros anos de vida; há pessoas que nascem e seguem inventando formas de se viver.

O fato de ter atuado como terapeuta ocupacional residente por dois anos na pediatria do instituto onde foi realizada a pesquisa me deu mais segurança no início da entrada no campo, durante as primeiras observações participantes e coleta de dados nos prontuários. Mas também me levou, quase constantemente, a ter de fazer o exercício de estranhamento. Algumas pessoas com quem tive mais afinidade no período da residência, ao me verem, vinham saber de mim e da pesquisa. E, também, uma criança que participou da pesquisa, juntamente com sua mãe, foi atendida por mim na residência durante um ano. Acredito que esse vínculo tenha ajudado principalmente no momento da entrevista.

Porém, a sensação de me sentir pertencente e ao mesmo tempo estranha naquele espaço caminhou comigo durante todo o trabalho de campo. Muito daquilo me era familiar, mas a sensação de intromissão, os olhares das pessoas, as conversas de canto dos profissionais de saúde questionando quem eu era, tudo isso me colocava como uma estranha quase diariamente. Parecia que estava escrito em meu corpo que eu não era dali. Ao longo do trabalho de campo, esse sentimento que me incomodava no começo passou a diminuir e a me afetar menos. Entendi que eu estava observando, mas também sendo observada e isso fazia parte do trabalho.

Nesse primeiro momento, já pude experimentar alguns sentimentos que me acompanharam ao longo da coleta de dados. O primeiro dizia respeito ao fato de me sentir uma estranha, que tentava se encaixar e procurar o seu lugar naquele espaço. Os espaços e os papéis das pessoas pareciam serem muito bem definidos e qualquer mudança, como a minha presença, causava estranheza. Nos outros e em mim. Como relatado em diário de campo:

Demoro alguns minutos para me encaixar no espaço físico da enfermaria para iniciar a observação. O balcão em frente ao leito está ocupado com vários prontuários, não me sinto à vontade para ficar em pé dentro do box. Acabo ficando no canto do balcão,

fico sentada de lado, mas não acho espaço para apoiar meu caderno e minhas coisas. (Diário de campo)

O segundo momento da coleta de dados foi a observação participante. Essa foi, talvez, a etapa mais difícil. Mas, nessa etapa, pude me aproximar mais das mães e das crianças que participaram da pesquisa. A cada dia de observação passava nos leitos das crianças e avisava que naquele dia eu estaria ali e que elas me veriam pela unidade. Com uma mãe, em especial, criei vínculo durante a coleta de dados e ela chegou a conversar sobre problemas pessoais decorrentes da hospitalização prolongada do filho.

Outro ponto durante as observações foram as dúvidas diárias sobre qual unidade de internação entrar naquele dia. Qual unidade escolher? Em qual unidade estaria acontecendo algo relevante para a pesquisa? E, depois de escolher a unidade, ainda vinham outras questões: qual criança e mãe acompanhar? Acompanho o dia todo ou estabeleço um tempo para cada uma? Como escreveu Bonet⁵⁵, há uma causalidade no trabalho de campo e o pesquisador joga muito com a sorte para estar no lugar certo e no momento certo. Procurei distribuir meus dias e turnos igualmente; se tivesse passado um dia na Unidade Intermediária, na minha próxima observação ficaria na enfermaria. Sei que talvez essa não tenha sido a melhor maneira, mas foi a que considerei viável, tendo em vista que conciliei o mestrado com meu trabalho e não tive o tempo que gostaria para o trabalho de campo. Hoje posso entender que, no processo de fazer o trabalho de campo e escrever a dissertação, tive que reconstruir e rearranjar meu cotidiano para dar conta das novas demandas. Entendi como as rupturas no cotidiano, fatos que acontecem incessantemente, levam-nos a um movimento de reorganização dele, a fim de criar novos modos de viver em sintonia com a cotidianidade – assim como acontece com essas crianças que precisam ficar longos períodos hospitalizadas e suas mães.

O terceiro momento foi o de entrevistas com as mães. Esse foi, sem dúvida, o momento em que eu mais me emocionei. A intenção inicial da pesquisa era falar sobre as crianças com condições crônicas e complexas em saúde hospitalizadas e sua relação com o ambiente hospitalar, mas ao ouvir as mães percebi que era impossível dissociar isso do cotidiano e da história dessas mulheres.

A partir desse momento, deixo de falar em *acompanhantes* e passo a falar de *mães*. Reconheço que a participação paterna tem aumentado no cuidado e no acompanhamento das crianças hospitalizadas. Mas, nesse contexto de hospitalizações prolongadas de crianças com condições crônicas e complexas em saúde, vi que a grande maioria é formada por mães que assumem os cuidados dos filhos e abdicam, muitas vezes, da sua vida.

Quando ia convidar as mães para a entrevista, oferecia que fosse realizada em uma sala, mas caso ela não quisesse sair do lado de seu filho também dizia que era possível realizar a entrevista ali mesmo. Duas preferiram ser entrevistadas no próprio box e duas escolheram o hall da enfermaria, para não ficarem muito longe de seus filhos. Mesmo sabendo que não eram as condições ideais para a entrevista, reconheci o desejo dessas mães de não saírem do lado de seus filhos. Arranjos foram feitos durante as entrevistas para que preservasse ao máximo possível o conteúdo dos relatos, como o pedido de licença a uma das mães que acompanhava a criança ao lado de uma mãe entrevistada.

Não foi possível entrevistar uma das mães, pois foi difícil encontra-la no hospital nos dias em que estava fazendo a coleta de dados. Encontrei-a em dois momentos, mas em um dia ela estava com seu marido no horário de visita brincando com seu filho e eu optei por não interromper, e no outro ela estava dormindo.

Cabe ressaltar, aqui, a facilidade em realizar pesquisa nos ambientes hospitalares. Facilidade no sentido de encontrar e contatar os sujeitos de pesquisa e, também, a posição

hierárquica superior que um profissional de saúde pesquisador ocupa nesse lugar. Não tive nenhuma recusa das mães e dos profissionais de saúde para a entrevista, mas acredito que isso está relacionado à minha posição diante das mães e por se tratar de um hospital de ensino, onde tanto as mães quanto os profissionais são convidados constantemente a participarem de pesquisas.

O quarto e último momento da coleta de dados refere-se às entrevistas com os profissionais de saúde. Foi uma etapa bem tranquila, mas bem surpreendente. Os profissionais, em geral, falaram da dificuldade em trabalhar com condições crônicas e complexas na infância.

Inicialmente íamos convidar os profissionais de saúde para participar da pesquisa a partir da observação participante. Porém, com o início das entrevistas, vimos que eles traziam relatos particulares das suas unidades de trabalho. Então, optamos por mudar a estratégia e entrevistar alguns profissionais (médico, enfermeiro, técnico de enfermagem) de cada unidade e um fisioterapeuta e um psicólogo que atendem nas duas unidades.

6.2 Caracterização do Campo

O *locus* da pesquisa foi a Unidade de Pacientes Internados (UPI) e a Unidade Intermediária, ambas unidades de internação pediátricas do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz (IFF-FIOCRUZ). O IFF/Fiocruz foi fundado em 1924 e é uma unidade de assistência, ensino, pesquisa e desenvolvimento tecnológico da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

Reconhecido em 2006 como hospital de ensino e em 2010 como centro nacional de referência pelo Ministério da Saúde e pelo Ministério da Educação, o IFF tem como missão promover a saúde da mulher, da criança e do adolescente e melhorar a qualidade de vida desse grupo, por meio de ações integradas e articuladas, ações de pesquisa, ensino,

assistência e atenção integral à saúde, cooperação técnica em nível nacional e internacional e desenvolvimento e avaliação de tecnologias, como também oferecer subsídios à execução e formulação de políticas públicas nacionais⁵⁶.

No nível assistencial, articula ações específicas que prescrevem aplicação de cuidados de alta complexidade em ambiente hospitalar, ambulatorial, na rotina do hospital-dia e na modalidade de atenção domiciliar⁵⁶. Em termos de atenção à saúde da criança, devido ao perfil de atenção realizada, recebe uma clientela composta, em sua maioria, por crianças com doenças crônicas, graves e/ou raras. Essas crianças têm em comum a necessidade de uma atenção especializada pelos diversos profissionais de saúde, o comprometimento em vários domínios funcionais (motor, cognitivo, na linguagem, entre outras) e frequentes idas ao hospital ou a centros de referência para o tratamento e atendimentos especializados.

Como dito anteriormente, a pesquisa foi realizada em duas unidades de internação pediátrica desse instituto, sendo uma unidade intermediária e uma enfermaria de pediatria. A Unidade Intermediária caracteriza-se por receber pacientes que necessitam de monitoramento contínuo e cuidados semi-intensivos. Frequentemente são pacientes que necessitam de suporte ventilatório, seja a ventilação mecânica invasiva ou não invasiva, com risco de apresentar alguma complicação que exija a observação sistemática das funções vitais e necessidade de vários procedimentos. Com frequência, recebe pacientes que tiveram alta das unidades de terapia intensiva pediátrica ou neonatal, mas que ainda precisam de uma observação rigorosa da equipe de saúde. Já a enfermaria de pediatria é a unidade de internação onde as crianças estão mais estáveis, não necessitando tanto de uma observação rigorosa da equipe de saúde, apesar de muitas serem dependentes de tecnologia.

Nas duas unidades a presença do acompanhante era garantida e, apesar de grandes diferenças, elas apresentavam alguns aspectos em comum. Começarei falando das semelhanças e depois farei uma caracterização de cada unidade.

Acredito que a grande semelhança entre as duas unidades foi que o único espaço disponível para as crianças internadas permanecerem durante todo o tempo era o leito. Não havia solários, salas de convivência, brinquedoteca, espaços comuns ou abertos. Em raros momentos vi as crianças fora do leito: em dois atendimentos de terapia ocupacional, quando as crianças foram atendidas em tatames improvisados no chão do box, e, em alguns momentos, vi duas crianças no colo de suas mães. Duas mães também me relataram nas entrevistas os momentos de passeio das crianças. O passeio acontece nos momentos de desmame da ventilação mecânica e a criança tem oportunidade de ir até o corredor externo da enfermaria ou, dependendo das condições clínicas, até o pátio do hospital. As janelas das enfermarias dão para esse corredor, e só a partir dele é que se tem alguma visão do exterior. Dali é possível ver um prédio baixo que fica na frente do hospital, o prédio do ensino que fica ao lado do prédio assistencial, o corredor de entrada do hospital e também uma parte da avenida, onde é possível ver árvores e carros. Esse passeio pode ser supervisionado por um profissional do hospital quando a criança necessita de maior monitorização, ou acontecer só com a companhia da mãe.

Outro ponto em comum das duas unidades foi a questão das janelas, portas e iluminação. As janelas na UPI ficavam no ponto mais alto da parede e são travadas, não sendo possível abri-las. Também não era possível ver o exterior pela sua altura, só a claridade. Na UI havia somente uma janela e também era no ponto mais alto da parede. Essa, em especial, estava coberta por um filme escuro, e não era possível ver a claridade do meio externo.

Cada uma das duas unidades tinha apenas uma porta dupla de entrada. No interior das duas unidades, as outras portas separavam os espaços da enfermaria propriamente dita dos espaços reservados para a equipe. Já a iluminação era artificial com luzes brancas e mantinha-se acesa quase o dia todo.

A UPI era a enfermaria pediátrica do hospital; possuía 18 leitos e tinha um perfil de internação composto, em sua maioria, por crianças e adolescentes com condições crônicas e complexas de saúde. Nesse cenário, algumas apresentavam agudização do quadro clínico, outras estavam aguardando diagnóstico e, também, havia algumas que esperavam o *home care* para irem de alta, processo que podia demorar, por vezes, meses ou até mesmo anos. Diferentemente de outras enfermarias pediátricas, o grau de complexidade de seus pacientes era alto, com muitas crianças com dependência ventilatória ou de algum outro tipo de tecnologia.

Dos dezoito leitos, sete eram divididos em boxes com dois leitos cada e havia um box maior com quatro leitos. Durante todo o período de coleta de dados os dezoito leitos estavam ocupados. Os boxes possuíam divisão de acrílico com o objetivo de facilitar o monitoramento da equipe de enfermagem e permitiam que as crianças, adolescentes e seus acompanhantes, na grande maioria mães, enxergassem o box ao lado. A enfermaria tinha formato retangular e o posto de enfermagem ficava ao centro, um degrau acima do nível dos boxes.

Um box de dois leitos e o box que possuía quatro leitos, chamado de anexo, ficavam fora da visão do posto de enfermagem. Nesses boxes ficavam as crianças com quadro clínico mais estável e que não precisavam de tanto monitoramento da equipe de saúde. O anexo ainda tinha mais uma particularidade: ele não era separado pela divisão de acrílico; apenas um dos leitos era separado dos outros por uma cortina, em geral aberta.

Assim, as crianças e adolescentes que estavam ali não tinham contato com os outros pacientes da enfermaria.

Os espaços vazios dos corredores da enfermaria, muitas vezes, eram utilizados para guardar objetos da própria enfermaria, como cadeiras utilizadas pelos profissionais, balanças e armários que guardavam insumos. Outros objetos podiam estar nesse espaço dependendo da dinâmica da enfermaria, como cama hospitalar, cadeira de rodas de crianças e adolescentes que estavam hospitalizados, carrinho de livros do projeto Biblioteca Viva, equipamento de radiografia, entre outros.

A disposição do mobiliário da enfermaria foi pensada a fim de favorecer o monitoramento da equipe de saúde e não a relação entre as crianças e adolescentes e seus acompanhantes. Os leitos ficavam virados de frente para o posto de enfermagem e a cadeira do acompanhante ficava aos pés do leito. Não foi raro ver algumas situações em que essa disposição era mudada por intermédio de um acompanhante, como colocar a cadeira do acompanhante de costas para o posto de enfermagem e ao lado do leito.

Ao lado de cada leito havia um pequeno armário. Nele eram guardados os objetos pessoais das crianças e, também, alguns materiais hospitalares, como gaze, soro, termômetro, entre outros. Tais materiais ficavam em uma gaveta que tinha a etiqueta com os dizeres “enfermagem”. Embaixo dos leitos, no parapeito das janelas e também nas poltronas dos acompanhantes ficavam bolsas, brinquedos e outros objetos pessoais, como banheiras.

A enfermaria ainda dispunha de um banheiro unissex destinado às crianças e adolescentes hospitalizados, sala de procedimento, sala de medicação, expurgo limpo e expurgo sujo. A sala da equipe, copa, banheiro para os funcionários, sala de descanso e sala para reuniões ficavam afastadas dos leitos, com acesso somente para os funcionários.

Já a UI era a unidade semi-intensiva do hospital. Ela apresentava como a grande maioria do seu perfil de internação crianças dependentes de ventilação mecânica invasiva e que tinham um estado clínico mais grave, necessitando de maior monitoramento da equipe de saúde. As crianças internadas nessa unidade, em sua grande maioria, ficavam muito tempo nela até receberem alta para a enfermaria ou para casa, o que era mais raro.

Ela possuía cinco leitos que, durante todo o período de coleta de dados, também estavam ocupados. Os leitos eram divididos por cortinas que, em todo o período de observação, permaneceram abertas. Como era uma unidade pequena, as crianças, bem como os profissionais, conseguiam ver todo o espaço. No período de observação, os leitos variaram de três camas, uma incubadora e um berço, para quatro camas e um berço.

O posto de enfermagem ficava do lado esquerdo da unidade e também era um degrau acima dos leitos, facilitando a visão dos profissionais de saúde. Quatro leitos ficavam de frente para o posto de enfermagem e apenas um ficava de lado. Ao lado de cada leito havia um armário em que eram guardados objetos pessoais das crianças e também uma poltrona para o acompanhante. Em frente de cada leito havia uma mesa na qual ficavam alguns materiais hospitalares de uso da criança, como gaze, termômetro, álcool, soro, entre outros. Embaixo dos leitos também havia bolsas e alguns brinquedos das crianças.

Nos espaços vazios da unidade também ficavam alguns objetos, como balança, cesto de roupa hospitalar suja, armário, entre outros. A circulação de profissionais de saúde e acompanhantes era menor que na UPI, porém a quantidade de profissionais em relação ao espaço parecia ser maior. No fundo da unidade também havia uma sala de descanso para a equipe, copa e vestiários.

Importante destacar que o espaço físico diferenciado – bem menor na UI – e a relação entre o número de profissionais de saúde, em especial enfermagem, por paciente

– bem maior na UI – imprimiam uma dinâmica bastante diferenciada entre as duas unidades.

6.3 Perfil dos sujeitos de pesquisa

Os sujeitos de pesquisa foram cinco crianças, quatro mães e sete profissionais de saúde. Não foi possível entrevistar uma das mães e um dos médicos da UPI, pois não os encontrei nos dias em que estava realizando a coleta de dados. A análise do perfil das crianças foi mais detalhada, pois elas foram o foco da pesquisa. Já para as mães e os profissionais de saúde apresentaremos uma descrição mais sucinta.

Em relação às crianças, quatro eram do sexo masculino e uma do sexo feminino. O que mais chama atenção é que, das cinco, três foram transferidas para o IFF por mandado judicial. As outras duas nasceram nessa instituição; suas mães tinham sido encaminhadas no pré-natal para a instituição. Das três crianças transferidas por via judicial, duas são da região metropolitana do Rio de Janeiro e uma do interior do estado, apontando para a presença da judicialização nas questões ligadas à vida das crianças cronicamente adoecidas.

A judicialização parece acontecer em duas vias – na entrada para o hospital e para sair dele – e tem duas faces. Uma é o crescimento desordenado das ações judiciais nos últimos anos tem causado grande impacto à gestão do SUS, visto que impõem gastos inesperados aos poderes municipal, estadual e federal. A outra é que pode ser um importante sinalizador das necessidades individuais e coletivas de saúde⁵⁷.

Das cinco crianças participantes do estudo, quatro aguardavam a decisão do pedido de *home care*. Durante o período da coleta de dados (6 meses), só uma delas conseguiu a decisão favorável e foi para casa.

A idade de admissão das crianças também chama atenção. Três crianças foram admitidas antes de um dia de vida, ou seja, nasceram e permaneceram no hospital desde então. As outras duas foram admitidas antes de seis meses de idade. Em relação aos dias de internação, em outubro, quando os dados foram descritos, a média de dias internados era de 795 dias.

Esses dados nos mostram que as crianças com condições crônicas e complexas em saúde com hospitalizações prolongadas se internam muito cedo e permanecem no hospital durante anos até receberem alta para casa.

Tais achados parecem estar relacionados com o desenvolvimento da medicina e o acesso às tecnologias, mas também com a dependência tecnológica dessas crianças. Todas as crianças são traqueostomizadas, sendo que quatro dependem de ventilação mecânica não invasiva e uma de ventilação mecânica invasiva.

O quadro respiratório também foi o motivo de admissão de três crianças e a doença pulmonar crônica aparece como diagnóstico em quatro crianças. O segundo diagnóstico mais frequente é a má formação congênita, aparecendo em três crianças. Todas as crianças passaram por algum tipo de cirurgia e três delas precisaram de terapia intensiva.

Tabela 1 – Caracterização das Crianças

Sujeito	Idade	Sexo	Idade de admissão	Motivo da admissão	Cidade	Unidade em que está internado
Rafael	3	M	Ao nascer	Prematuridade	Seropédica	UPI
Miguel	2	M	Ao nascer	Prematuridade	Friburgo	UI e UPI
Daniel	3	M	Três meses	Quadro respiratório	Rio de Janeiro	UPI
Ísis	2	F	Ao nascer	Má formação congênita e prematuridade	Queimados	UI
Matheus	3	M	Cinco meses	Quadro respiratório	Rio de Janeiro	UI

Tabela 2 – Características Clínicas das Crianças

Característica	Total
Pacientes	5
Sexo masculino	4
Sexo feminino	1
Idade de admissão	
<1 dia	3
<1 dia a 6 meses	2
Motivo da admissão	
quadro respiratório	3
má formação congênita	1
Prematuridade	2
Doença Pulmonar Crônica	4
Cardiopatia	1
Malformações congênitas	3
ECNP	1
Microcefalia	1
Necessidade de Terapia Intensiva	
Sim	3
Não	2
Cirurgia	
Sim	5
Não	0
Traqueostomia	5
Gastrostomia	5
Dependente de VM	
Invasiva	1
Não invasiva	4
Aguardando Home Care	4

Já em relação às mães, a idade variou entre 19 e 41 anos. Uma variação ampla, que mostra que a condição crônica e complexa da criança parece independer da idade da mãe.

As profissões eram várias, mas a renda ficava na média de R\$ 1195,00. Duas são casadas e duas são solteiras. Uma mãe que se declarou casada, na entrevista, afirmou não contar com o apoio do marido no cuidado do filho. O apoio seria somente financeiro. Assim, o estado civil parece não dizer muito sobre o apoio paterno nos cuidados.

A partir do momento que ele foi transferido pra cá eu tive que parar com tudo e ficar com ele aqui direto e não tem ninguém que me ajuda, que reveza comigo, nem tenho condição financeira pra pagar alguém pra me ajudar, então eu tenho que ficar aqui direto. (Entrevista com Isabel)

O número de filhos variou entre um e três. E as cidades de residência são, na grande maioria, da região metropolitana do Rio de Janeiro. A única mãe que mora na cidade do Rio de Janeiro mora em um bairro da periferia.

Os dados nos mostram que as mães são as grandes responsáveis pelos cuidados e pelo acompanhamento das crianças com condições crônicas e complexas em saúde com hospitalizações prolongadas. Essas mulheres deixam suas profissões e suas casas para assumirem os cuidados com os filhos no hospital por longos períodos.

Tabela 3 – Caracterização das Mães

Sujeito	Idade	Sexo	Cor	Profissão	Trabalha atualmente	Renda	Estado Civil	N. Filhos	Cidade	Unidade em que o filho está
Esther	41	F	Branca	Professora	Não	1100,00	Casada	2	Seropédica	UPI
Isabel	33	F	Parda	Do lar	Não	880,00	Casada	3	Friburgo	UPI

Gabriela	28	F	Branca	Gerente de loja	Sim	1800,00	Solteira	3	Rio de Janeiro	UPI
Eloá	19	F	Amarela	Estudante	Não	1000,00	Solteira	1	Queimados	UI

Os profissionais de saúde são, em sua grande maioria, mulheres, sendo que somente o médico é homem. Foi possível entrevistar somente o médico da UI, pois nos dias em que eu estava no hospital para coleta de dados não encontrei o médico *staff* da enfermagem.

A renda teve variação entre R\$ 4600,00 e R\$ 25000,00, sendo que a menor renda é de uma técnica de enfermagem e a maior renda é do médico. A idade variou de 30 a 55 anos. A maioria é solteira e mora na cidade do Rio de Janeiro, sendo que duas profissionais moram no interior do estado.

Os dados confirmam que as profissões da saúde ligadas aos cuidados pediátricos são majoritariamente femininas, com exceção da categoria médica, que tem o único homem da pesquisa.

Tabela 4 – Caracterização dos Profissionais de Saúde

Sujeito	Profissão	Idade	Sexo	Cor	Renda	Estado Civil	N. Filhos	Cidade	Unidade em que trabalha
Patrícia	Téc. Enfer.	30	F	Branca	4600,00	Casada	1	Sepetiba	UI

Fernanda	Enfermeira	35	F	Branca	9000,00	Solteira	0	Maricá	UI
Samuel	Médico	55	M	Pardo	25000,00	Solteiro	2	Rio de Janeiro	UI
Rosana	Téc. Enfer.	34	F	Não declarou	5000,00	Solteira	1	Rio de Janeiro	UPI
Tamara	Enfermeira	50	F	Branca	14000,00	Casada	2	Rio de Janeiro	UPI
Ana	Psicóloga	40	F	Branca	7000,00	Solteira	0	Rio de Janeiro	UI e UPI
Carolina	Fisioterapeuta	36	F	Branca	10000,00	Casada	1	Rio de Janeiro	UI e UPI

6.4 O cotidiano na hospitalização

As crianças participantes desta pesquisa tinham uma rotina de cuidados intensa, independentemente da unidade em que estavam internadas. O cotidiano na hospitalização era composto por diversas atividades, a grande maioria delas ligada aos cuidados em saúde. Eram elas: banho e cuidados de higiene, cuidados com as estomias (que, em sua maioria, aconteciam junto ao banho), alimentação, administração de medicamentos, coleta de material para exames, atendimentos clínicos dos diversos profissionais de saúde, brincar, descansar e dormir.

No que se refere ao conteúdo e à importância de nossos tipos de atividade ou significação na vida cotidiana, pode-se dizer que ambos são heterogêneos e funcionam de forma hierárquica. A vida cotidiana sempre será heterogênea, composta pelas diversas partes orgânicas, e hierárquica, uma vez que cada parte ocupará um lugar de destaque de acordo com as estruturas econômico-sociais²⁸. Na vida cotidiana hospitalar as atividades ligadas aos cuidados em saúde e intimamente à sobrevivência dos que estão hospitalizados se tornam, hierarquicamente, a esfera mais importante do cotidiano; muitas vezes, as outras esferas são tidas como segundo plano ou colocadas nele¹⁵.

As atividades predominantes do cotidiano dessas crianças eram as citadas anteriormente, mas a sua frequência – e, principalmente, a quantidade de atendimentos dos profissionais de saúde e a administração de medicamentos – dependia do estado clínico e sua gravidade. Durante todo o período da coleta de dados as crianças participantes da pesquisa estavam estáveis do ponto de vista médico; assim, a rotina de cuidados e o próprio cotidiano parecia estar dentro do esperado para a cronicidade de cada uma delas.

As mães, durante as entrevistas, quando questionadas sobre o cotidiano de seus filhos, referiram como um cotidiano normal, como de qualquer outra criança, porém preenchidos por cuidados em saúde. As condições crônicas e complexas de saúde de cada criança, bem como os cuidados decorrentes delas, faziam parte do cotidiano dessas mães, que elas nomeavam como normal. Parece-nos que a condição crônica e complexa de saúde dessas crianças desde o nascimento modifica o que é considerado “normalidade” para essas mães, sendo possível para elas comparar a rotina de seus filhos com a de qualquer outra criança, apesar de reconhecerem o excesso de atividades do ambiente hospitalar. Abaixo, seguem alguns trechos das entrevistas.

Então, assim, ele consegue ter uma rotina, dentro do possível, normal assim. Só tem muitos atendimentos né, fisio respiratória, fisio motora, aí ele toma banho como qualquer outra criança, aí se alimenta, quando ele consegue ficar fora do Bipap a gente vai dar uma volta e aí volta, ele sempre tira o sono da tarde e aí... Durante o dia ele fica... A gente fica aí... Né... Ele fica vendo DVD e... Tem os cuidados da rotina... É a dieta, puff, aspiração², troca de fralda... Basicamente isso. (Entrevista com Gabriela – grifo meu)

E o dia a dia dele aqui é bem... ocupado, né. No dia assim, não tem muito tempo pra... pra ficar à toa não. Geralmente o tempo que ele tá à toa é o tempo que ele tira o cochilinho dele assim,

²A aspiração é a aplicação de sucção ao trato respiratório do paciente para ajudá-lo a remover secreções líquidas ou espessas das vias aéreas superiores e inferiores, quando o paciente não tem condições de removê-las sozinho.

que ele dorme. Porque tem bastante atividades, tem o pessoal do Brincar, em o pessoal da Terapia Ocupacional, tem fono, tem é... é... a fisio motora, respiratória. Então os médicos tão sempre presentes, vendo como que ele tá. Então, assim... Quando ele tem tempo ele brinca bastante, mas ele gosta mesmo é de assistir o dvdzinho dele. (Entrevista com Isabel - grifo meu)

Podemos relacionar esse fato com o que dizem Marquetti e Kinoshita³⁴, de que diariamente construímos e refinamos os processos de interação do corpo em seu meio, a coordenação de ações e emoções com os outros, e transformamos no tempo e espaço vividos esse gestual cotidiano que ao longo da nossa vida compõe a própria vida. Temos, assim, uma íntima relação do corpo com o meio nas relações cotidianas que vão engendrando, diariamente, a nossa vida.

A construção do cotidiano no ambiente hospitalar desde o período inicial da vida da criança, com seus gestos particulares, suas coordenações de ações e emoções, compõe a vida da criança e, também, de sua mãe. Esta, por sua vez, passa por uma transformação em seu próprio cotidiano, novos gestos e ações diárias são aprendidos e, a partir de então, passam a engendrar sua vida e a de seu filho. Consequentemente, consideram o cotidiano hospitalar uma normalidade, pois é esse o cotidiano delas e o que possibilita, no momento, a vida do filho. O que é possível de ser vivido naquele momento.

No início da manhã, as duas unidades tinham pouca movimentação de profissionais de saúde; em geral, as luzes estavam apagadas e quase não se ouvia barulho. Nas duas unidades o banho e os cuidados começavam cedo, entre 8h30 e 9h da manhã. Além do banho, os cuidados de higiene e os cuidados com as estomias também aconteciam, na grande maioria das vezes, logo pela manhã.

Essa rotina demandava muito tempo, pois eram realizados os cuidados de higiene, os cuidados com as estomias e a administração de alguns medicamentos. Isso envolvia, por exemplo, a troca de fralda, corte de unha, cuidados com os cabelos, hidratação da

pele, as aspirações traqueais e os medicamentos tópicos para as estomias. A frequência das aspirações traqueais durante o banho era particular de cada criança e dependia, muitas vezes, da quantidade de secreção que cada uma produzia e de seu estado respiratório, entre outros fatores. Ela podia acontecer antes, durante ou depois do banho.

Uma das particularidades dessas atividades é que elas eram realizadas no leito, tanto em uma, como na outra unidade. Na UPI, quando a criança estava acompanhada, essas atividades eram realizadas pelas mães, mas na UI as técnicas de enfermagem que realizavam essas atividades e as mães não eram autorizadas a permanecer durante a rotina. Esse fato será aprofundado na categoria seguinte.

Na UPI as mães colocavam as banheiras em cima do leito e davam banho nos seus filhos. Uma mãe que tinha o filho internado nesta unidade preferia dar o banho em seu filho na parte da tarde. Assim, sua presença parecia flexibilizar e mediar essa rotina da hospitalização. Em geral, as mães utilizavam banheira, água, sabonete e toalha de banho. Uma mãe que tinha o filho com grave comprometimento motor não utilizava banheira, e sim água e sabão para dar banho em seu filho. Segue abaixo um relato do diário de campo:

Quando me volto para Roberto novamente, entendo que o que estava acontecendo era um banho. À primeira vista aquilo não parecia um banho para mim. Roberto estava coberto por uma fralda de pano colorida e Esther descobria partes por partes, pernas, depois braços, barriga. Ao revelar cada parte do corpo de seu filho, um corpo que estava deitado, com a aparência de gelado e mole, Esther passava um creme com as mãos molhadas de água, fazendo massagem. Fazia isso em cada parte descoberta, ao terminar cobria novamente e descobria outra, num movimento delicado, relaxante e com toda a calma que aquele corpo parecia pedir. As roupas e outros materiais, como a fixação da traqueostomia, estavam em saquinhos separados e embalados. (Diário de Campo)

O relato acima também traz outras questões em relação ao cuidado diário com o corpo dessas crianças. Esse cuidado é direcionado, muitas vezes, a um corpo que responde

pouco: não se movimenta, não fala ou reclama, não diz se está bom ou ruim. Porém, percebe-se que esse cuidado ao corpo, caracterizado aqui pelo cuidado de higiene, se torna uma forma de interação entre mãe e filho e é carregado de afeto, ou seja, o cuidado em significar aquela experiência para a criança, mesmo que em um primeiro momento esse cuidado seja percebido em apenas uma via, da mãe para o filho.

Podemos relacionar esse achado com o que dizem Marquetti e Kinoshita³⁴ sobre como as atividades cotidianas, aparentemente comuns, rotineiras, elementares, formam os fundamentos dos modos de viver humano. Nossa vida é composta por esses gestos ínfimos e elementares que, embora pareçam insignificantes, viabilizam nosso viver cotidiano. O cuidar de seu filho parece ser uma atividade extremamente significativa e que viabiliza o viver cotidiano durante a hospitalização para essas mães.

O momento do cuidado de higiene também era um dos poucos momentos em que a mãe estava em contato com seu filho sem a mediação ou o atendimento dos profissionais de saúde, no caso da UPI. Talvez, esse momento, que pode ser considerado banal na vida cotidiana, seja carregado de significados pelo momento de intimidade que proporciona para essa população. Fazer o ordinário, o corriqueiro, ganha outra conotação.

Em contrapartida, outros cuidados realizados durante o banho, principalmente os cuidados com as estomias, pareciam ser dolorosos e desconfortáveis, o que mobilizava os técnicos de enfermagem e as mães a conversarem mais com as crianças e a mediar esse cuidado. Nesse momento doloroso, o cuidado com subjetivação era mais perceptível, inclusive a presença de afeto e a preocupação em deixar a criança tranquila após o término do procedimento. Talvez a expressão de dor da criança mobilize tais ações, fazendo com que a técnica, pura em si mesma, não seja suficiente para o profissional e a mãe realizarem tais procedimentos. Como relatado em diário de campo:

Daniel estava deitado e a enfermeira colocando o que parecia ser um medicamento em volta da sua gastrostomia. A sua expressão é de dor e a enfermeira conversa com ele: “eu sei que dói”. Ao acabar, ela chama outra enfermeira para ajudar na troca da fixação da traqueostomia. Antes de iniciar o procedimento elas conversam entre si e com Daniel, mas durante ficam em silêncio, concentradas. Parece ser um procedimento desconfortável. Daniel se mexe muito. Ao final elas falam para ele (e para elas mesmas) “Pronto, acabou”. Durante a troca de roupa a enfermeira também conversou com Daniel “Vamos ficar bonito”. No fim, colocaram brinquedos no leito e uma chupeta em sua boca. (Diário de campo)

Podemos relacionar essas particularidades na realização das atividades cotidianas com o conceito de espontaneidade de Heller²⁸. Para a autora, a espontaneidade é a tendência de toda e qualquer forma de atividade cotidiana, caracterizando tanto as motivações particulares quanto as comuns de todo ser humano. Seria impossível a produção e reprodução da vida da sociedade humana se refletíssemos sobre o conteúdo de todas as nossas formas de atividade. Assim, parece-nos que os profissionais de saúde e as mães particularizam as atividades dolorosas, mas fizeram isso sem refletir o porquê. Talvez nos procedimentos dolorosos a espontaneidade seja mais facilmente identificada, pois mobilize os membros da equipe de saúde e o acompanhante a realizarem a atividade de uma forma diferente, para diminuir o desconforto da criança e do adolescente e o seu próprio incômodo¹⁵.

Já na UI não eram utilizadas banheiras, e sim sacos plásticos para o banho. Dentro deles eram colocados água, sabonete e algodão. Como as crianças dessa unidade tinham um estado clínico mais grave, as aspirações traqueais eram mais frequentes, e o banho e os cuidados de higiene e com as estomias demandavam cerca de uma hora e meia.

Durante o banho não foi raro ver os técnicos de enfermagem conversando com as crianças, mas a maior parte do tempo ele era realizado em silêncio. Talvez porque no

banho fossem necessários cuidados complexos com os acessos, curativos e estomias e a atenção exigida nesses cuidados se mostrava com o silêncio. As crianças tentavam brincar com seu corpo e com objetos que estavam ao seu lado, porém, não observei o movimento dos técnicos de enfermagem de incentivar a criança a participar dos cuidados; assim, a criança assumia um papel passivo.

Talvez, a passividade da criança nos cuidados e procedimentos diários não seja uma pauta para reflexão na rotina de cuidados dos profissionais de saúde e isso reflita, mais uma vez, o poder hierárquico dentro da instituição hospitalar. A criança é objeto das intervenções da equipe de saúde e esta tem o poder e a autorização, pelo conhecimento técnico, de agir sobre ela.

Assim, temos algumas **forças** agindo nesse espaço que **propiciam a passividade da criança durante a hospitalização**. Uma delas, como descrito por Foucault³⁹, é a **disciplinarização** do espaço hospitalar, tornando-o um espaço de intervenção sobre o doente. Nessa perspectiva, a criança é apenas objeto das intervenções da equipe de saúde e não tem papel ativo em seu processo de cuidado.

A outra força, descrita por Goffman³², é a **perda de autonomia e identidade** que o sujeito sofre ao entrar em uma instituição total, como o hospital. Em geral, isso é acompanhado por um sentimento de superioridade que caracteriza a equipe dirigente (neste caso, podemos fazer um paralelo entre ela e a equipe de saúde). Na observação isso apareceu quando nos demos conta das regras que conduzem o cotidiano dessas crianças, às quais os acompanhantes estão submetidos também.

O cotidiano hospitalar construído por essas mães e crianças é regido por uma ordem que é externa, pré-estabelecida e pouco leva em conta seus desejos e suas singularidades. As atividades mais banais, como os horários de levantar, dormir, comer

ou cuidar de seus filhos são regidas pela equipe de saúde, que prioriza a rotina de procedimentos e cuidados técnicos⁵⁸.

Entre as tantas regras que regem o cotidiano dessas mães e seus filhos, o dia, em geral, começa às 8h30 da manhã. As luzes são acesas e as mães e crianças são obrigadas a despertar quando a maioria dos profissionais entra na enfermaria para começar os atendimentos. Todas as rotinas – como a visita médica e a maioria dos atendimentos de fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia – acontecem pela manhã. As refeições oferecidas para as mães acontecem em horário pré-determinado e fora da enfermaria; o banheiro que é de utilização das mães também fica fora da enfermaria e há somente um. Sobre esse tema Angeli, Luvizaro e Galheigo⁵⁸ afirmam que assim ocorre a tessitura cotidiana desses sujeitos, reiterando, a todo o momento, o lugar de paciente, lugar este onde as relações são estabelecidas de forma assimétrica e são atravessadas por diferenças importantes no poder contratual entre técnicos da saúde e sujeitos de cuidado.

A terceira força que destacamos é o **sentimento de fragilidade e vulnerabilidade** em torno da criança, o qual marcou o conceito de infância no século XVIII, mas que ainda é presente nos dias de hoje⁵⁹. As crianças poucas vezes são convidadas a ter um papel ativo em seu cuidado: participar nas atividades cotidianas da forma que é possível; poder decidir, se expressando através da linguagem não verbal ou até de sua mãe, se querem receber aquele atendimento e intervenção; entre tantas decisões ou momentos em que elas poderiam ter um papel ativo em seu cuidado.

Na entrevista com uma mãe que tinha sua filha internada nessa unidade ela falou sobre a sua visão dessa rotina de cuidados. Sua fala trouxe as particularidades do cotidiano de sua filha, como acordar e ter que fazer a aspiração traqueal, o banho e os cuidados de higiene com mediação da equipe de saúde, destacando o que é permitido e o que não é permitido para a mãe nessa unidade. Abaixo, segue o trecho da entrevista:

*Ah, a Ísis, assim, atualmente ela acorda muito cedo, **acorda aspirando** porque ela é muito secretiva, fica brincando até mais ou menos umas 9h, aí entra o horário do banho, **nesse caso eu tenho que sair**, eles dão banho nela, tem os cuidados de higiene (...) (O banho) É em cima da cama. Eles colocam um saco de algodão, cheio de água e eles vão jogando em cima da criança. Antes era umas bacias de alumínio, há um ano era bacia de alumínio. Aí teve que parar porque não tinha local pra ficar, pelo setor ser muito pequeno e podia ter risco de bactéria, aí eles colocaram esse saquinho (...). (Entrevista com Eloá – grifo meu)*

Eloá também relatou que aos finais de semana é permitido as mães darem banho em seus filhos e que os técnicos de enfermagem ficam ao lado, auxiliando. Sua fala também trouxe sua insegurança em realizar tal cuidado. Talvez a não inclusão da mãe, ou a inclusão seletiva só aos finais de semana, possa contribuir para a não apropriação dessa atividade, gerando tal insegurança quando ela é solicitada a ser a protagonista no cuidado. Segue abaixo seu relato:

*É que não é permitido que a mãe fique durante a manhã no **banho**, quando termina o banho a gente já pode entrar. (...) Final de semana. Sábado e domingo pode, é permitido. Dia de semana não pode, porque, eles explicaram, que é muita gente, muita enfermagem, muito médico, muito residente, então, assim, fica complicado porque o espaço é pequeno pra todo mundo. Mas final de semana, normalmente, é a mãe que dá o banho e eles auxiliam, ficam do nosso lado enquanto a gente dá banho nas crianças. (...) Ai, eu tenho medo de dar (o banho). Eu dou porque eu me acostumei, mas, assim, é mais delicado né, sendo em cima da cama... **Ela adora, né, bate água, joga água pra tudo quanto é canto, mas... é diferente... eu tenho nervoso... as vezes de machucar ela, ainda mais na hora de passar sabão, essas coisas.** Mas... é, ela se vira bem, ela me ajuda mais do que eu ajudo ela. (Entrevista com Eloá – grifo meu)*

A partir de sua fala podemos questionar se a presença da mãe não é permitida durante a semana nos cuidados de higiene por uma questão puramente de espaço e quantidade de profissionais na unidade. Talvez, a presença da mãe suscite outros questionamentos junto aos profissionais durante a rotina de trabalho. Sua “permissão”

para realizar tais cuidados aos finais de semana parece, num primeiro momento, para não sobrecarregar a equipe de plantão aos fins de semana. Nessa situação, também vemos claramente a hierarquia desse ambiente, onde os profissionais de saúde regulam, permitem ou não permitem, a presença da mãe na unidade e a delegação dos cuidados que ela pode fazer.

Nesse sentido, Goffman³², assinala que o controle é um fato básico das instituições totais e que dele nasce a vigilância. Ou seja, o internado, em suas palavras, precisa fazer o que foi claramente indicado e a desobediência fica mais perceptível diante da obediência, constantemente examinada, de todo o conjunto. Assim, a mãe, que já tem um *status* menor que a equipe na instituição, se vê diante de regras a seguir e com poucas possibilidades de discutir sobre elas, aceitando-as e cumprindo-as. Como o próprio autor diz “não importa discutir o que é que vem em primeiro lugar – se os grandes grupos de pessoas controladas ou o pequeno grupo dirigente; o fato é que um é feito para o outro”³² (p. 18).

Já a administração de medicamentos era uma atividade realizada tanto pelos técnicos de enfermagem quanto pelas mães na UPI, e na UI era realizada exclusivamente pelos técnicos de enfermagem. Nessa atividade, quase não se viu a participação e envolvimento das crianças, além de ter sido observada pouca comunicação entre o profissional de saúde e a criança. Em geral, a administração dos medicamentos era feita pela bomba de infusão ou via gastrostomia.

Talvez a repetição constante e diária esteja ligada ao automatismo dessa atividade e a não participação da criança se dê pelo entendimento, ainda presente, de que a criança pequena não é capaz de participar das atividades diárias mais complexas. A rotina e a sobrecarga de trabalho dos técnicos de enfermagem também podem influenciar nisso, já que para incentivar a participação da criança em qualquer atividade se demanda mais tempo, atenção e disponibilidade.

Tais fatos podem ser relacionados com os conceitos de mimese e espontaneidade de Heller²⁸. No primeiro caso, a mimese permite a imitação e a assimilação dos gestos que compõem essa atividade de trabalho. A espontaneidade, por sua vez, permite que essa atividade seja produzida e reproduzida na vida cotidiana. Essa assimilação é a efetivação da espontaneidade, a qual se correlaciona com o ritmo fixo, a repetição e a rigorosa regularidade da vida cotidiana.

Outra atividade diária, a alimentação, era mediada exclusivamente pelas técnicas de enfermagem. Talvez, essa atividade cotidiana seja a mais diferente do que se é esperado para uma criança. Todas as crianças que participaram da pesquisa tinham gastrostomia. Assim, a alimentação era feita via bomba de infusão ou gavagem (método que exclui a necessidade de uma bomba infusora por usar a força da gravidade).

Nas horas das refeições, as técnicas de enfermagem acoplavam a dieta na bomba de infusão e a programavam. E assim aconteciam todas as refeições. Não presenciei comunicação entre as técnicas de enfermagem ou mesmo das mães com as crianças nestes momentos. A minha impressão foi de que a alimentação se parecia com a administração de medicamentos, já que entravam pela mesma via, no que se refere à passividade da criança. Não era um evento esperado ou com muitas mediações, como geralmente acontece com as crianças que comem pela boca, mas, apenas, mais uma atividade programada e sem participação da criança. Segue abaixo um relato de um diário de campo:

Já é fim da manhã e início da tarde. Chega o almoço, mas nenhum dos dois se alimenta pela boca. Esse horário o silêncio é maior na enfermaria e a movimentação de profissionais diminui, ficando quase que exclusivamente alguns técnicos de enfermagem no posto. (Diário de campo)

Os atendimentos dos profissionais de saúde observados e relatados nas entrevistas e conversas informais durante as observações foram diversos: o atendimento médico, de

enfermagem (enfermeiros e técnicos), de fisioterapia, de terapia ocupacional, de fonoaudiologia e do Programa Saúde e Brincar. Outros atores ainda, apareceram neste espaço, como os voluntários do NAPEC e os profissionais da limpeza.

A frequência dos atendimentos estava relacionada com o estado clínico e a gravidade de cada criança, ou seja, se a criança estivesse estável recebia os atendimentos corriqueiros: visita médica e cuidados da equipe de enfermagem, e fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, quando indicadas. Se a criança estivesse instável ou grave recebia mais visitas médicas, da equipe de enfermagem e fisioterapia respiratória, além de aumentar a quantidade de procedimentos e medicamentos.

Também em relação aos atendimentos, os dados nos mostraram que a categoria profissional não influenciava nas mediações e entradas afetivas que ocorriam durante eles. Ou seja, não era porque o profissional era médico ou de qualquer outra categoria específica que não aconteciam entradas afetivas e o atendimento era focado simplesmente na técnica. As mediações e as entradas afetivas pareceram ocorrer por uma disponibilidade individual dos profissionais e, também, é claro, das mães.

As mediações ocorriam de diferentes formas. Da mãe com a criança, apresentando o universo da hospitalização sobre outra ótica, de maneira afetuosa, individualizada e subjetiva; da mãe com os profissionais de saúde, principalmente apresentando seus filhos de forma subjetiva; dos profissionais de saúde com a mãe, apresentando o universo da hospitalização, ensinando os cuidados diários e, também, mostrando como elas poderiam ampliar o repertório de exploração de seus filhos e as potencialidades deles; e dos profissionais de saúde com as crianças, apresentando os objetos, procedimento e rotinas hospitalares, mediando os procedimentos dolorosos, entre outros.

As mediações, tanto dos profissionais quanto das mães, são fundamentais nesse contexto de hospitalização da criança com CCC. São eles que inserem e ajudam a criança

a transpor as barreiras ambientais e da própria CCC nesse ambiente restrito e com as particularidades de cada condição crônica e complexa. No processo de adoecimento e hospitalização essas mediações são fundamentais, pois são a ampliação, a variedade e a riqueza das experiências e do brincar da criança que darão suporte para superar as restrições situacionais, ajudando-as a ter uma atividade criativa sólida e se desenvolver^{29,30}.

Durante os atendimentos, a comunicação entre os profissionais de saúde com as crianças e mães acontecia, em geral, procurando apresentar: os procedimentos e objetos hospitalares que seriam utilizados; quais as etapas da intervenção; com o que era permitido a criança brincar ou explorar; e também maneiras de facilitar a exploração do seu corpo e suas potencialidades. Seguem alguns relatos dos diários de campos e das entrevistas:

A técnica de enfermagem volta para novos cuidados com Ísis. “Ísis, isso não é brinquedo”, referindo-se ao cano do respirador, e dá um saco de sonda de aspiração para ela brincar. (Diário de Campo)

Porque eu mesmo não, talvez, não soubesse lidar assim... se eu tivesse que ensinar pra ele tudo que eles fazem aqui dentro eu não saberia. E as meninas fazem, cada uma tem um papel, um ensina a engatinhar, outro ensinou a arrancar a minha do pé, outra ensinou botar o pezinho na boca, outra ensinou a segurar brinquedo, ele não tinha postura, ele não sentava, tudo ele aprendeu com a ajuda das meninas. (Entrevista com Isabel – grifo meu)

A questão da permissão aparece novamente nesse relato, uma permissão que é feita agora do profissional de saúde autorizando de que a criança pode ou não brincar e o que pode ou não explorar. Nesse caso, o cano do respirador, que garante a vida daquela criança, não é considerado um objeto permitido para explorar, mas a embalagem da sonda de aspiração, que não tem ligação com a sobrevivência, sim. Os materiais e objetos

permitidos para as crianças brincarem e explorarem pareciam ser aqueles que não tinham ligação direta com sua sobrevivência, independentemente de eles serem adequados ou de oferecerem algum tipo de risco para a criança, como por exemplo, uma embalagem de plástico.

O conhecimento sobre a criança e suas capacidades, o que ela pode ou não fazer e como fazer, também parece passar pela permissão e conhecimento técnico dos profissionais. Há a valorização dos conhecimentos que os profissionais passam para as mães e a atenção com o desenvolvimento de seus filhos, mas também parece haver a necessidade de uma autorização por parte da equipe para essas mães poderem brincar e cuidar de seus filhos.

Foucault³⁹ fala em como a disciplina teve um papel fundamental na medicalização do hospital, reorganizando sua estrutura. “É a introdução dos mecanismos disciplinares no espaço confuso do hospital que vai possibilitar a sua medicalização”³⁹ (p. 107). E um desses mecanismos disciplinares é o exercício de controle sobre o desenvolvimento de uma ação e não somente sobre o resultado dela. Assim, esse controle disciplinar parece agir também no cuidado que a mãe tem com seu filho, necessitando da autorização e ‘conhecimento’ por parte da equipe de saúde a respeito de como cuidar de seu filho.

Essa autorização e o que é dito pelos profissionais de saúde produzia impacto direto no cuidado das mães com seus filhos, pois os profissionais eram vistos como detentores de um saber que está acima do saber da mãe. Uma mãe relata a comunicação de uma médica sobre uma notícia difícil, que poderia afetar o cuidado com seu filho.

Até que ponto ele ouve, ele enxerga... Isso ficou... A gente não sabe dizer nem que sim nem que não, mas eu lembro que a médica até falou pra eu tratar como que sim, aí eu falei ‘não, independente disso, isso eu já faço’. (Entrevista com Esther – grifo meu)

Sobre as mediações dos profissionais de saúde com as crianças, pudemos perceber que ela dependia de cada profissional de saúde, independentemente de sua categoria. Ela parecia estar ligada à sensibilidade de cada um e também a certa disponibilidade em perceber os sinais de cada criança. Vale ressaltar que estamos falando de crianças com condições crônicas e complexas em saúde, dependentes de diversas tecnologias e, na maior parte das vezes, com grandes dificuldades motoras, cognitivas e de linguagem verbal. Para entendê-las parecia ser necessária uma disponibilidade e sensibilidade que talvez não seja aprendida ou ensinada nas salas de aula.

Acreditamos que essa disponibilidade e sensibilidade de cada profissional estejam relacionadas, também, com a construção dualista da biomedicina entre o corpo (material, mensurável, objetivo) e o homem (espiritual, social, psicológico). Nesse dualismo existe uma valoração e uma hierarquia em que o corpo ocupa o lugar de destaque. Bonet⁵⁵, em *Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina*, fala como desse dualismo nasceu a ‘tensão estruturante’ da biomedicina – a qual afastou três totalidades: o médico, o doente e a relação entre eles, e deslocou para o inconsciente os aspectos emocionais, pois não se encaixavam no discurso criado sobre o processo saúde-doença. Porém, no cotidiano de trabalho, esses aspectos são trazidos à tona e seria possível perceber o caráter ilusório dessa separação. Esse autor fala especificamente da categoria médica, mas acreditamos que isso possa ser generalizado para as outras profissões da área da saúde, pois a biomedicina ainda é a base para esses cursos de graduação.

Os profissionais de saúde que conseguiam incluir a sensibilidade no cuidado diário com as crianças com CCC e suas mães provavelmente não tinham consciência dessa tensão, nem mesmo que estariam valorizando o ‘sentir’ sobre o ‘saber’, pois, como afirma Bonet⁵⁵, a biomedicina tem que digitalizar, também, a própria pessoa do médico (aqui estendemos aos profissionais de saúde). E os profissionais que não valorizavam o

‘sentir’ na sua prática diária, ou não o deixavam aparecer, estariam respondendo à tradição em que foram formados.

Outro dado encontrado foi que essa mediação, também ligada ao investimento afetivo dos profissionais na criança, pode tornar a rotina hospitalar menos doída e árida, tanto para a criança como para suas mães. Segue o relato de uma entrevista com uma mãe cujo filho tem grave dificuldade motora e cognitiva, não tem linguagem verbal, tem dificuldades visuais e auditivas, sobre a forma como os profissionais se dirigem ao seu filho:

*Algumas chegam e falam ‘Oi Roberto, tudo bem?’, mas outras, é... (...) Tudo bem, ele não vai responder, eu até penso assim ‘**Eu acho que as pessoas não sabem como lidar com ele**’, mas a gente como mãe não deixa de sentir, sabe... Eu sinto um pouco isso. E no geral, profissionais assim, que limpam aqui, tem uns que entram e falam com ele, eu acho muito legal isso. ‘Ai ele tá dormindo, sempre dormindo, seu dorminhoco’ e saem, **outros já entram e ele, parece que ele não está aqui dentro**. (...) Então, é o que eu tô falando, eu acho que **alguns profissionais tem mais sensibilidade e outros não**. (Entrevista com Esther – grifo meu)*

A dificuldade de conviver e se relacionar com uma criança com graves comprometimentos vêm à tona nessa fala. Talvez, realmente, os profissionais de saúde não saibam como lidar com uma criança assim, mas as ações cotidianas e a valorização do ‘sentir’ impactam o cotidiano dessas mães e crianças. Mesmo que sejam ações corriqueiras e consideradas banais para os profissionais de saúde, são importantes e valorizadas pelas mães e, talvez, devam ser temas de debates e incluídas nas discussões das rotinas de trabalho dos profissionais de saúde. Nas palavras de Marquetti e Kinoshita³⁴ (p. 219)

Habitualmente acreditamos que o sentido da vida é construído através de eventos importantes, atos distintivos da rotina, celebrações incomuns, ações únicas, etc. Entretanto, esses eventos são apenas alguns pontos de suspensão do cotidiano e não têm significação, se não forem incluídos

no conjunto de ações e emoções coordenadas do nosso presente. A vida acontece, diariamente, no cotidiano.

As mães relacionam a qualidade das interações e a valorização do 'sentir' diretamente com o cuidado e a resposta que seu filho pode dar. Parece que o afeto colocado na prática diária, nas intervenções, nos procedimentos e nas conversas é uma parte importante para a satisfação da mãe com o cuidado em saúde que é direcionado a seu filho. E quando o afeto está presente, até aquela criança gravemente comprometida dá sinais de resposta, mesmo que sutis, que são percebidos pelas mães.

*Eu acho que assim, o pessoal, por exemplo, da fisioterapia motora, gosto muito de ver o trabalho delas com ele e **elas falam com ele e assim, pra elas ele tá entendendo tudo**. Eu gosto de ver o trabalho delas com ele e eu acho que ele até dá uma boa resposta pra elas por conta disso. É... Assim... Elas conversam com ele e eu sinto assim que ele... Ele não tem muita resistência com elas, sabe. Por isso que eu acho, assim, que vale a pena chegar e nunca você olhar com desdém, sabe, acho que sempre vale a pena você acreditar, que você passa isso, **acho que você acaba passando pro paciente, você passa que você acredita nele, né... Acho que isso é importante pra ele**. (Entrevista com Esther – grifo meu)*

Já a mediação da mãe com a criança e da mãe com os profissionais de saúde se dava no sentido de apresentar o universo da hospitalização para seus filhos e, também, apresentar seus filhos ao universo da hospitalização. Elas apresentam seus filhos de uma forma subjetiva aos profissionais de saúde, seus gostos, suas preferências, sua rotina. As crianças participantes da pesquisa não se comunicavam verbalmente, mas suas mães entendiam seus sinais e sua comunicação não verbal e as apresentam para a equipe.

Perceber o que a criança queria dizer com seus gestos, suas expressões, seu estado de alerta, seu sono longo e dizer isso para a equipe de saúde tornava aquela criança, o seu filho, único naquele ambiente generalizador. Essa mediação parecia ser um recurso das

mães que imprimia subjetividade no cuidado diário dos seus filhos, nas ações da equipe de saúde e no modo como o filho era visto naquele ambiente.

Vygotsky³⁰ discorre sobre a importância da fala da criança para o desenvolvimento. Segundo ele, a linguagem dá à criança capacidade de providenciar instrumentos auxiliares na solução de problemas, a superar a ação impulsiva, a planejar uma solução para um problema antes de sua execução e a controlar seu próprio comportamento. Os signos e as palavras constituem um meio de contato social com as outras pessoas.

Na realidade estudada, as crianças apresentavam grandes prejuízos na linguagem verbal, seja pelo atraso no desenvolvimento causado pela hospitalização prolongada, pela própria condição crônica ou pela necessidade da traqueostomia. A partir das observações percebemos que as crianças utilizavam a linguagem não verbal – gestos e ações com o corpo – para se expressar. As mães desempenhavam papel importante, pois acabavam sendo a ‘voz’ de seus filhos ao traduzirem seus gestos, desejos e vontades em palavras.

Parece-nos que a criança com CCC que não tem a linguagem verbal faz uso da linguagem não verbal e, principalmente, da mediação de sua mãe para conseguir convergir duas linhas importantes para o desenvolvimento, a fala e a atividade prática, e, assim, avançar nas etapas de desenvolvimento. Nesse sentido, a mãe como porta-voz da criança tem um papel fundamental para seu desenvolvimento ao significar as ações e gestos da criança.

A apresentação da criança também era feita através das roupas, brinquedos, fotos, entre outros objetos. As mães colocavam roupas próprias em seus filhos, não usando a roupa que era oferecida pelo hospital; traziam brinquedos de casa e deixavam os preferidos no leito; algumas fixavam fotos e desenhos das crianças nas paredes e nos berços; falavam por eles, entre tantas outras coisas. Esse processo de apresentação parecia

ser seletivo: alguns profissionais mais próximos eram escolhidos para saber mais sobre aquela criança e, também, sobre aquela mãe. As mães usavam suas poucas possibilidades de escolha dentro desse ambiente e elegiam algumas pessoas para se abrir mais e apresentar seu filho sobre outra ótica.

Tal necessidade de apresentar a criança e sua singularidade parecia estar ligada ao longo período de internação. São crianças e mães que vivem no hospital e convivem durante muito tempo com a equipe de saúde; eles habitam esse espaço, que passa, então, a ganhar uma conotação de casa. Abaixo segue um trecho de uma entrevista.

*Então, isso pra mim, de um tempo pra cá é o que eu mais tava dando prioridade, que eles (equipe de saúde) conhecessem ele, porque não tem a questão da fala né, e eu entendo todos os sinais que ele me passa, dele, que ele me passa e ele sabe que eu entendo e que vou fazer com que as meninas, a equipe de enfermagem, também consigam entender pra que ele tenha um dia tranquilo, assim. Isso que eu acho que eu consegui fazer, que eu queria muito. Porque eu entendi que essa era uma necessidade dele, entendi que as pessoas precisavam entender, porque ele assim não tá internado há um mês e vai pra casa semana que vem, ele tá morando aqui há dois anos e sete meses, as pessoas tão vendo ele crescer né, ele mudar, ele começar a ter vontades, e... É... Eu senti que elas tinham que entender isso (...). Ele não chegou ontem aqui, ele não vai embora amanhã, ou seja, a gente não sabe quanto tempo ele vai ficar aqui. **Ele merece esse respeito, ele merece ser entendido, ele não pediu pra tá aqui, então assim, é... Isso que eu... É o que me deixa mais tranquila, estar conseguindo fazer isso com a equipe daqui.** (Entrevista com Gabriela – grifo meu)*

No trecho acima, a mãe fala principalmente da equipe de enfermagem, se referindo às técnicas de enfermagem, que são as responsáveis por fazer os cuidados diários de higiene e medicação. O fato de serem responsáveis pelos cuidados físicos e aqueles cuidados que se repetem dia a dia parece ser um fator de aproximação da mãe e da criança com o profissional de saúde, além de ajudar a despertar na mãe a necessidade de apresentar seu filho de uma forma subjetiva e singular para aquele profissional.

Mais uma vez, o tempo de internação, a repetição dos cuidados dia a dia e a especificidade do cuidado com a criança com CCC parecem aproximar e transpor as barreiras objetivas dos cuidados pela equipe de saúde e deixar mais tênue o paradigma do profissional que não se afeta e não se envolve no cuidado em saúde, o profissional neutro, ou aquele que somente valoriza o ‘saber’. No cuidado a essas crianças a cura não se coloca como objetivo. Assim, parece-nos que, nas palavras de Bonet⁵⁵ (p. 119) “nos momentos em que o ‘saber’ não dá as respostas esperadas, o ‘sentir’ abre espaço e adquire maior força”.

Como afirmam Gomes et al.¹², no rol das necessidades de saúde das crianças com CCC não estão incluídas somente as necessidades de tecnologias duras, como equipamentos, e leve-duras, como conhecimentos. Mas, acima de tudo, o vínculo, a longitudinalidade do cuidado e o acolhimento que qualificam a abordagem e devem incluir não somente a criança, mas por direito e necessidade seus responsáveis, como mediadores e muitas vezes intérpretes de suas dores, incômodos e necessidades de saúde.

O tempo de internação e a participação nos cuidados pareceram, também, dar à mãe mais confiança e conhecimento das tecnologias, seu manejo e a necessidade de seu uso. Um exemplo pode ser o uso do oxímetro, aparelho usado para saber a oxigenação no sangue e a frequência cardíaca. Durante uma conversa informal, uma mãe desligou o aparelho porque ele estava alarmando e disse que conhecia o filho; segundo ela, se ele estivesse com a oxigenação sanguínea baixa a sua cor iria mudar. Talvez, essa também seja uma forma de mediação do acompanhante, sabendo a necessidade ou não do uso de uma tecnologia.

Também podemos relacionar esse movimento particular da mãe ao manejar um aparelho técnico como uma liberdade na mimese. Segundo Heller²⁸, a grande questão da mimese é como os indivíduos conseguem ou não criar espaços de liberdade e

individualização dentro desse processo. Se há somente uma reprodução da mimese, ela está ligada à alienação daquele indivíduo.

Além da apropriação, pela mãe, dos aparelhos tecnológicos presentes na hospitalização, elas se apropriaram de muitos cuidados técnicos feitos, inicialmente, pelos profissionais de saúde. Elas faziam a aspiração traqueal, administração de alguns medicamentos tópicos, troca da fixação da traqueostomia, cuidado com as estomias, entre tantos outros. Esses cuidados técnicos eram cotidianos e foram incorporados na rotina de cuidados que as mães faziam.

Elas criavam espaços de liberdade nessas atividades ‘técnicas’ e, muitas vezes, realizavam-nas de forma diferente do que faria a equipe de saúde. Conversavam mais com seus filhos, antecipavam suas ações, faziam com mais tranquilidade e pareciam manejar melhor os cuidados dolorosos. Apesar de as mães se apropriarem e realizarem os cuidados técnicos, elas não estavam imersas na ‘tensão estruturante’ do ‘saber’ e ‘sentir’, pois estavam fora da categoria de profissional de saúde. Por isso, talvez, as atividades técnicas que eram realizadas por elas eram carregadas de subjetividade e particularidade. Como podemos destacar no trecho abaixo:

*Sim, no dia a dia eu falo com ele, converso né... Como assim, é sempre quase que a mesma coisa, às vezes eu até chego pra aspirar ele e eu não falo, aí depois eu ‘poxa, eu não falei com ele, não disse que eu ia aspira-lo’. **Mas eu costumo falar ‘Mamãe vai aspirar, vamos trocar fralda, vamos tomar os remédios’ e assim, quando ele não tem nenhum procedimento pra fazer eu chego, falo com ele, brinco, faço carinho, normalmente, assim... Sempre falo com ele, bastante. (Entrevista com Esther – grifo meu)***

Outra característica que parecia estar ligada ao tempo de internação foi a apropriação das crianças da rotina da enfermaria, dos profissionais e do reconhecimento de cada um. Sabiam identificar qual profissional examinava, fazia exercício, lia, brincava, etc. Tal fato ficou claro nas observações, como no relato que segue de um diário de campo.

Uma voluntária do NAPEC passa pelo box e Daniel a vê. Ele está sentado e estica a mão, ela diz que volta depois. Ele a acompanha com os olhos pela divisória de acrílico enquanto ela conversa com a criança do box ao lado, ele bate na divisória, visivelmente pedindo a atenção da voluntária. (Diário de campo)

Essa apropriação da criança com CCC do cotidiano hospitalar parece acontecer da mesma forma que acontece com qualquer outra criança, a partir da experiência diária e sua repetição. Porém, como ela está crescendo e vivendo em um ambiente hospitalar, ela se apropria do cotidiano, dos objetos, das pessoas e das intervenções que estão presentes nele. Ou seja, a criança vai explorar e se apropriar dos fios, dos tubos, das estomias e dos aparelhos de monitorização ligados a seu corpo. Da mesma maneira, passa a conhecer e reconhecer os profissionais de saúde, os voluntários, entre outros como pessoas que fazem parte de seu dia a dia.

Esse relato também traz a questão da interferência do espaço no cotidiano dessas crianças. O espaço hospitalar e, especificamente, o espaço das unidades estudadas não foi pensado para receber crianças que estão em fase de desenvolvimento e suas mães por tanto tempo. Não havia um espaço comum para as crianças que estavam aptas a saírem do leito frequentarem, não havia um solário, não havia janelas à altura dos olhos, entre tantas outras coisas que poderiam tornar a estadia longa no hospital um pouco mais amena. As crianças e suas mães tinham, na maior parte das vezes e do tempo, o espaço do leito e da poltrona de acompanhante para passar os dias, meses e até anos de hospitalização.

Essa interferência do espaço não parecia ser um problema para as crianças, pois todas chegaram muito novas ao hospital e tiveram um tempo pequeno de vivência em casa. Elas pareciam transpor as limitações do espaço reservado a elas a seu modo e como era possível, e também explorá-lo de forma intensa. Um exemplo são as divisórias de acrílico da UPI, que podem ser vistas num primeiro momento como um recurso para

facilitar a observação e monitorização da equipe de saúde, mas que também serviam para as crianças explorarem o espaço com a visão e enxergarem além de seu box. As crianças criavam laços com os vizinhos, se comunicavam com gestos e com o corpo e isso era visto e observado pelas divisórias. Pareceu uma forma de prolongar a presença de quem se desejava, de tocar com os olhos e alcançar as pessoas da forma que era possível, naquele momento e espaço. Segue um relato de um diário de campo.

Daniel volta a ficar sozinho. Ele senta, deita, fica de joelho, bate no acrílico parecendo chamar a criança do outro lado, ri para mim e para algumas pessoas que passam. (Diário de campo)

Foucault³³ assinala que a estrutura espacial do hospital é um meio de intervenção sobre o doente e, assim, sua arquitetura também é instrumento de cura. Isso parece justificar os espaços que são reservados para a criança, que no caso do campo estudado era somente um: o leito. A arquitetura do hospital foi pensada para facilitar as intervenções da equipe de saúde, para minimizar as infecções hospitalares e para alcançar a cura e não para valorizar a troca entre as crianças, suas mães, a presença de brinquedos e objetos pessoais trazidos de casa.

Passado o período da manhã, que era marcado pelos intensos cuidados e atendimentos, o período da tarde chegava mais tranquilo, com menos movimentação nas duas unidades. Na UI ainda havia o horário da soneca, que era um período de uma hora em que as luzes eram desligadas e só os procedimentos essenciais aconteciam. Também era marcado pela entrada do Programa Saúde e Brincar³ nas duas unidades, uma vez por

³ O Programa Saúde e Brincar – criado em 1994 por Eliza Santa Roza – é um programa interdisciplinar de assistência, ensino e pesquisa voltado para as questões referentes à saúde da criança e do adolescente em situação de adoecimento crônico e hospitalização, tendo como elemento principal o brincar. Atua nas enfermarias do IFF e em sua vertente assistencial, promove o brincar livre e espontâneo de crianças e adolescentes internados, transformando os espaços hospitalares em um ambiente capaz de melhorar as condições das crianças, adolescentes e familiares que os frequentam. O Saúde e Brincar valoriza o direito ao brincar que todas as crianças têm, especialmente aquelas em situação de vulnerabilidade.

semana, pelas atividades de leitura do NAPEC⁴, e pelas visitas, os momentos de descanso e mais privacidade entre mãe e filho.

Durante o período da observação, vi apenas as visitas de um pai a uma criança que aconteciam toda semana, enquanto nenhuma outra recebeu visitas nesse período. Eloá, em sua entrevista, relatou que sua filha recebia visitas frequentes de sua tia e de seus avós aos finais de semana. Já as outras mães falaram que no início da internação as visitas eram mais frequentes, mas que depois, ao longo do tempo, ficaram escassas e que hoje quase não aconteciam.

O Programa Saúde e Brincar, conhecido e chamado de 'Brincar', foi lembrado na maior parte das entrevistas com as mães e os profissionais de saúde, assim como as atividades de leitura do NAPEC. Particularmente falando do Saúde e Brincar, foi nítido ver a diferença nas unidades quando havia sua entrada, pois era uma entrada coletiva, com aproximadamente dez pessoas (entre supervisoras, residentes e estagiários) na UPI e seis pessoas na UI. Os barulhos mudavam de aparelhos e conversas de adultos para barulhos de brincadeiras e músicas infantis; as crianças deixavam a passividade e assumiam um papel ativo na brincadeira; havia uma maior interação entre as mães e seus filhos, e, também, os brinquedos entravam em cena, mudando o espaço.

A inserção do brincar no cotidiano dessas crianças, além de reafirmar que elas são sujeitos de direito como qualquer outro, age na transformação do espaço e amplia as possibilidades de exploração e experiências dessas crianças. Através da brincadeira e do brinquedo a criança começa a agir independentemente daquilo que vê³⁰ e isso é essencial para a criança com CCC em um contexto de hospitalização prolongada, no qual passa o

⁴ O Núcleo de Apoio a Projetos Educacionais e Culturais (NAPEC) do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) atende, através de sua equipe de voluntários, a clientela do Instituto composta por mulheres, crianças, adolescentes e suas famílias, tendo como objetivo principal promover espaços de cultura e educação, através do lazer e entretenimento, colaborando, assim, com o desenvolvimento integral da saúde⁵⁶.

período inicial do desenvolvimento com todas as restrições do ambiente hospitalar. O brincar, assim, assume um duplo papel, que pode reverberar em várias esferas da vida: o de transformar o espaço hospitalar e ampliar a experiência dessa criança, reafirmando que ela é um sujeito de direito como qualquer outra criança.

O brincar e o cuidado diário também apareceram na fala de uma mãe como uma forma de aproximação da vida cotidiana em casa. Sua fala remete a essas duas esferas da vida cotidiana hospitalar – o cuidar e o brincar – como ligadas à normalidade, ao que é conhecido e esperado. Pensamos, assim, que o brincar e o protagonismo da mãe nos cuidados diários dos filhos podem ajudar a tornar a travessia pela hospitalização prolongada menos árida, menos sofrida e ser um meio de qualificar o cuidado subjetivamente. Segue abaixo o trecho da entrevista.

*Eu tento brincar bastante com meu filho, eu tento... Sei lá, eu nem sei o que dizer, assim, como é que eu vou explicar... Eu cuido do meu filho, é o mais próximo de casa que eu consigo chegar. Cuidar do meu filho. (...) **O mais próximo que eu chego de casa é os cuidados que eu tenho com ele, é trocar, dar banho, brincar, essas coisas...** (Entrevista com Isabel – grifo meu)*

Nos diversos momentos de brincadeiras, e também nos momentos dos cuidados, as crianças brincavam com seu corpo, com as tecnologias ligadas a ele e os materiais disponíveis ao seu alcance. Pareciam usar tais experiências para se apropriar desse corpo e dos objetos cotidianos da hospitalização para construir e dar significado a essa experiência. Um exemplo pode ser o fato de as crianças brincarem com os diversos objetos hospitalares, mesmo tendo brinquedos disponíveis no leito. Em uma entrevista, uma mãe relata:

Mas, ela normalmente prefere uma borrachinha do respirador que ela tira e me dá o maior trabalho, porque toda hora tem que levantar pra colocar de novo, que ela adora a borrachinha. E sonda, seringa, luva cheia de ar, ela gosta. Mais do que os brinquedos! (risos). (Entrevista com Eloá)

Podemos relacionar esse fato, novamente, com o que dizem Marquetti e Kinoshita³⁴. Segundo esses autores, diariamente construímos e refinamos os processos de interação do corpo em seu meio, a coordenação de ações e emoções com os outros, e transformamos no tempo e espaço vividos esse gestual cotidiano que ao longo da nossa vida compõe a própria vida. Temos assim, uma íntima relação do corpo com o meio nas relações cotidianas que vão engendrando, diariamente, a nossa vida.

Esse corpo da criança com CCC é vinculado a diversas tecnologias de saúde: bipap, bomba infusora, traqueostomia, gastrostomia, tubos, entre tantas outras que poderiam ser citadas. Estamos, então, falando de um corpo muito específico, em um meio que é também singular. Quando a criança vivencia esse tipo de experiência desde seu nascimento ou muito próximo a ele, constrói sua experiência cotidiana e de vida com esse aparato. Para ela, esta é a sua normalidade, a sua maneira de existir. A exploração, a constituição de gestos e a brincadeira com os objetos hospitalares acontecem de forma espontânea como qualquer outro processo de exploração infantil.

Moreira⁴⁰ fala que, nas crianças e jovens com doenças crônicas desde o nascimento, os sintomas e as necessidades geradas pela doença participam desde o início do processo de criação de uma identidade. Assim, o senso de normalidade e biografia é estabelecido incorporando a relação com a doença. A autora destaca o conceito de normalidade de Canguilhem nos estudos feitos com crianças e adolescentes com doenças crônicas. Por meio desse conceito é possível reconhecer a necessidade vital de crescer e se desenvolver que impulsiona as crianças a incorporarem aquilo que as constitui desde o nascimento – no caso, a doença crônica, seus sintomas e os objetos que fazem parte de sua vida – marcando o cotidiano e as rotinas.

Os materiais e objetos hospitalares se fizeram de extrema importância e corriqueiros no cotidiano dessas crianças, sendo que alguns eram a garantia da própria vida. Eles deixaram de ser objetos considerados estranhos ou de uso casual e ganharam o status de rotineiros, sendo incorporados nas atividades cotidianas e no próprio cotidiano. A estranheza parecia vir de fora, da minha experiência, e não daquelas crianças e mães. Tais objetos ganham importante conotação nesse espaço, como no relato abaixo:

As roupas e outros materiais, como a fixação da traqueostomia, estavam em saquinhos separados e embalados. Não há guarda roupa, apenas um armário com uma gaveta. Na gaveta vejo um adesivo escrito “enfermagem”, penso que o que fica na gaveta é de uso da enfermagem e que o pouco espaço reservado para as coisas pessoais da criança ainda é dividido com materiais hospitalares. Talvez porque, nesses casos, esses materiais sejam de real importância, até de vida, que são considerados objetos pessoais e ocupam um lugar especial no armário. (Diário de campo)

Uma médica logo chega em Daniel para examiná-lo, coloca capote e luva. Daniel está deitado e brincando com uma fita de gaze. (...) Depois que elas terminam o exame, deixando-o sozinho novamente, ele fica brincando com o papel da luva estéril (material que é usado para aspiração), deitado. Pouco tempo depois uma técnica de enfermagem o vê comendo o papel e fica brava com ele. (Diário de Campo)

Outros objetos não hospitalares também ganharam destaque, principalmente o DVD portátil. Todas as crianças que participaram desse estudo tinham esse aparelho, que ficava ligado, na grande maioria das vezes, à tarde. Brinquedos, banheiras, cobertores, cadeirinhas para bebê e fotos também eram comumente vistos nos leitos. Tais objetos davam a sensação de particularidade para aquele espaço, que tinha tudo para ser generalizador. Mais uma vez, o tempo de internação parecia interferir nessas particularidades e mudanças no espaço hospitalar, pois percebi que crianças com internações recentes não tinham tais objetos.

Esse dado corrobora com a pesquisa que realizamos anteriormente e mostra que na impossibilidade de estar em casa, a mãe transformava o espaço hospitalar em algo mais pessoal e personalizado, utilizando os espaços de liberdade possíveis e particularizando esse ambiente com objetos pertencentes ao universo domiciliar¹⁵.

Podemos relacionar, também, as mediações que as mães fazem nesse contexto, tanto as que modificam o espaço, quanto aquelas que subjetivam o cuidado com o processo de habitar, definido por Saraceno³¹. O habitar apontaria para uma subjetivação dos espaços, para a apropriação da vida cotidiana e, também, para trocas materiais, simbólicas e afetivas com o outro, com a comunidade. Habitar um lugar é diferente de 'estar'. Assim, podemos concluir que as mediações das mães no contexto de hospitalização prolongada das crianças com CCC interferem no habitar da criança desse lugar, e também da mãe, à medida que subjetivam os espaços, as relações e as trocas materiais e simbólicas.

Outro evento que acontecia com mais frequência nas crianças com hospitalizações prolongadas eram as festas de aniversário. As mães organizavam as festas e faziam combinações com a equipe de saúde, principalmente a equipe de enfermagem. Nessas datas, era permitido um número maior de visitas e, também, a entrada de comidas feitas fora do hospital, que eram servidas para os convidados, mães e equipe. As festas de aniversário pareciam ser também um recurso para marcar a normalidade no cotidiano hospitalar e trazer a vida de fora do hospital para dentro dele.

Ao final da tarde e anoitecer, os procedimentos e a movimentação nas duas unidades diminuía bastante, ficando apenas os profissionais plantonistas. Nesse horário podiam-se ver algumas coisas que não eram vistas durante o dia, como a movimentação das mães nos boxes de outras crianças, no caso da UPI. Em geral, apenas os profissionais

da equipe de enfermagem ficavam na enfermaria, e o médico plantonista ficava na sala da equipe ou descanso.

Assim se dava o ritmo da vida cotidiana hospitalar dessas crianças e suas mães; a manhã agitada, com muitos procedimentos, profissionais e barulhos; a tarde mais tranquila, marcada por momentos de maior interação mãe e filho, momentos de lazer, brincar e descansar; e a noite era reservada aos procedimentos essenciais e ao sono, com as mães tendo mais liberdade de movimentação na enfermaria.

A rotina se repetia todos os dias, salvo as pequenas mudanças, como exames fora da enfermaria, alguma atividade realizada em datas comemorativas, etc. Mas, como todas as crianças estavam estáveis durante o período da coleta de dados, a rotina era basicamente a mesma. Senti-me cansada ao longo das observações e tive que me esforçar para perceber as mudanças sutis e manter a atenção no objeto de estudo. Pensei em como essas crianças e mães lidam com essa repetição, que me pareceu maçante, durante os anos de hospitalização. No tópico abaixo dou voz e legítimo o discurso dessas mulheres, que falam sobre como é acompanhar um filho com CCC durante uma hospitalização prolongada.

6.5 Com a palavra, as mães

Como dito anteriormente, um achado secundário desta pesquisa foi perceber que é impossível falar no cotidiano dessas crianças hospitalizadas por longo período sem falar no cotidiano de suas mães. Nossos achados corroboram com diversos artigos 9,60,61,62,63,64,65,66 que mostram que é a mãe quem assume os cuidados do filho diante do adoecimento crônico na infância.

Vale lembrar e ressaltar que a média de tempo de internação das crianças participantes da pesquisa foi de quase dois anos. Não foram dias, nem meses. Essas mulheres ficaram hospitalizadas junto de seus filhos durante esse longo período, mudando radicalmente seu cotidiano. Uma mudança que não foi planejada, já que o esperado é ter o filho no hospital e leva-lo para casa em poucos dias, no máximo semanas. Não passava pelo imaginário dessas mulheres que uma criança pudesse ficar tanto tempo hospitalizada; era uma realidade até então desconhecida.

As mães relataram que a experiência de acompanhar um filho com CCC hospitalizado por tanto tempo foi intensa e difícil. A rotina pesada do hospital, “morar” numa instituição de saúde, ter o filho doente, sem perspectiva de alta, com intercorrências clínicas e as incertezas nesse percurso longo da hospitalização, tudo isso pareceu marcar esse cotidiano e essas mulheres de uma forma inominável, sem explicação. Isso transpareceu nas falas:

*Ah, é muito difícil, cara... **Eu não falo nem que eu nunca imaginei passar por isso, porque eu nunca imaginei que isso existia, né. Nunca imaginei, que... é... a criança ficasse tanto tempo internada... (Se emociona, silêncio) (...) Mas aí assim, a gente vai... Vendo o que a gente pode fazer... É muito difícil, muito difícil, assim... Não tem nem... Não dá pra explicar mesmo com palavras o que... O quanto difícil é. (...) A rotina do hospital, assim, é... Você tá todo dia aqui dentro, é... Às vezes ele tava mal, as pessoas não sabem o que fazer, você ter que se... É... Às vezes você fala as coisas, porque é seu filho né, então você tem que ter... Ao mesmo tempo em que você é mãe, tem que se colocar no lugar dos outros, dos profissionais que às vezes não sabem o que fazer, ou não é o momento e a gente quer que faça... É uma barra, assim... Por isso... Mas a gente vai melhorando a cada dia... (...) **Difícil explicar mesmo... Com palavras.** (Entrevista com Gabriela – grifo meu)***

Olha, um dia aqui... Como eu vou dizer... É bem diferente, né... Eu sempre falo que o mundo aqui dentro é muito diferente do mundo lá fora. Só quem tá aqui dentro mesmo sabe como é que é... É... Ele tem uma rotina né de cuidados né... todo dia passa um médico, fisioterapeutas também passam pra avaliar, ele tem toda essa rotina, eu acho que ele é bem assistido... Eu vejo que existe

*bastante comunicação assim, entre os profissionais, (...) Agora assim, pra mim é bem... difícil, né... **Eu queria ir pra minha casa. É bem difícil. Eu me sinto muito cansada...** (Entrevista com Esther – grifo meu)*

As falas acima trazem alguns elementos que constituem o cotidiano dessas mães: dor, sofrimento, instabilidade, medo da morte, o desconhecimento de questões do corpo do seu filho, impotência, a rotina de cuidados intensa, elementos que as confrontavam no dia a dia, por vezes, durante anos. Aliado a isso, como discorrem Angeli, Luvizaro e Galheigo⁵⁸, nesse cenário também se convive com a expropriação da gestão do cotidiano e de seu corpo, com a ruptura dos vínculos sociais e afetivos, com a afirmação constante do lugar de paciente e com as relações assimétricas, que são atravessadas pelas diferenças no poder contratual entre técnicos da saúde e sujeitos do cuidado.

A alteração no cotidiano das mães se constatava principalmente na ausência da casa, do sono, da privacidade e de suas escolhas. Nos seus relatos elas trazem o quanto é sofrido ficar no hospital cuidando do filho, ao mesmo tempo que a vida não para fora dele: existem outros filhos, casa, marido ou companheiro e trabalho que ficam em segundo plano. A prioridade, nesse momento, é o cuidado do filho que está hospitalizado. Mesmo com a destituição ‘forçada’ dos seus outros papéis, a mãe se vê diante de um conflito emocional, já que as demandas da hospitalização da criança não substituem as pré-existentes. Ou seja, a mãe se sente dividida entre as preocupações com o lar, os outros filhos, o marido, a alimentação desses, a escola e, ao mesmo tempo, com a criança doente⁶⁴.

Há a incorporação de um novo papel e a destituição de outros: o papel de esposa, de mãe (caso tenha outros filhos, eles são cuidados por outras pessoas), da profissão, entre outros papéis. Essa reconfiguração da dinâmica familiar com a centralidade da responsabilidade somente na figura materna parece não ser dialogada, mas imposta,

devido à ideologia ainda dominante de que é a mulher que assume a responsabilidade pelo cuidado dos filhos. Isso pode levar ao esgotamento físico, mental e até à desintegração da família, já que os cuidados são complexos, intensos, contínuos e exigem um afastamento da mãe por longo período de sua casa – seja por internações, terapias, consultas médicas^{60,65}.

Aqui, encontramos algumas diferenças entre as mães das duas unidades. As mães que têm seus filhos internados na UI têm mais flexibilidade em ir para suas casas e conciliar o cuidado dos outros filhos, trabalho e estudo, pois, nessa unidade, por ser uma unidade semi-intensiva, os cuidados são feitos, em sua grande maioria, pela equipe de saúde. Já as mães que têm seus filhos internados na UPI têm menos flexibilidade quanto a isso, pois elas participam mais dos cuidados diários. Abaixo, segue um relato de uma mãe que teve seu filho transferido da UI para a UPI durante a coleta de dados.

Lá na UI a gente tinha um pouco mais de liberdade pra ir em casa, porque é um setor menor né, tem mais funcionários e menos criança. Então elas são mais assistidas e a gente pode ir pra casa com tranquilidade, então eu dividia o meu tempo entre trabalhar metade da semana lá em Teresópolis e metade da semana acompanhar ele aqui. A partir do momento que ele foi transferido pra cá (UPI) eu tive que parar com tudo e ficar com ele aqui direto. (Entrevista com Isabel – grifo meu)

Esse cuidado, mesmo assumido e reconhecido como fundamental, pesa. Os relatos dessas mulheres trazem a intensidade que é cuidar de um filho com CCC no hospital por anos. O estresse de morar em um hospital e não na sua casa, o cansaço, a exaustão, o sono que é interrompido pelos cuidados ou por intercorrências nas unidades, de viver restrita a um cômodo, de não ter sua família por perto, de estar longe de seus objetos pessoais, ter seu cotidiano regulado pelo poder do cuidado técnico e a repetição dos cuidados parecem gerar uma exaustão nessas mulheres. O cansaço parece coexistir nesse cotidiano com o

fato de o filho estar bem assistido e cuidado pela equipe de saúde e por elas próprias.

Seguem alguns relatos de algumas entrevistas.

*Então praticamente eu moro aqui dentro agora... (silêncio) E pra mim tá sendo bem difícil... bem difícil, porque assim, é uma rotina completamente diferente né, é estressante, é cansativa, por mais que... você tente... é... fazer daqui um lar, não é o teu lar né... Você não tem a tua tv pra assistir, pra relaxar, você não dorme direito, porque toda hora tem um procedimento, uma nebulização e por mais que os enfermeiros tentem fazer, assim, na parte da noite, durante o dia quem faz mais é a gente, mas durante a noite os enfermeiros fazem pra gente descansar. Só que mesmo a gente não levantando a gente acaba acordando e assim... (...) então é cansativo, tem dia que eu não durmo direito, tem dia que eu fico mais estressada, tem dia que eu fico nervosa, tomo meus remédios pra poder ficar mais tranquila (...) **Então minha vida é essa né, maçante... maçante... (...)** Então eu fico 24h presa aqui dentro desse cômodo. (Entrevista com Isabel, grifo meu)*

*É bem difícil aqui dentro, eu acho que é pela questão da exaustão... E também de ficar **longe da minha família**, a... A rotina é sempre a mesma, também... Acorda de manhã, vai, faço os cuidados dele, é sempre a mesma coisa, assim... **É muito difícil um dia diferente.** (Entrevista com Esther – grifo meu)*

Nossos dados também corroboram com os de Neves e Cabral⁹, que estudaram os desafios dos cuidados da criança com necessidades especiais de saúde para a mãe no domicílio. Em nosso estudo, mesmo estando em um hospital, muitos cuidados em saúde considerados técnicos (como aspiração, administração de alguns medicamentos, nebulização, entre outros) ficavam sob responsabilidade das mães na UPI. Os saberes e práticas que essas mães aprendem são pertencentes ao campo da enfermagem pediátrica e se somam aos cuidados necessários dos quais todas as crianças precisam, independentemente de sua condição de saúde. Porém, podem se tornar fonte de estresse e opressão quando centralizados somente na figura materna, já que são intensos, constantes, contínuos e complexos. Assim, podemos correlacionar o sentimento de

estresse e opressão delas com a sobrecarga oriunda do cuidado com seus filhos. As autoras ainda afirmam que:

Por serem cuidados ligados à sobrevivência de seus filhos, essas mães sentem-se afetivamente comprometidas com os cuidados e moralmente obrigadas a desenvolvê-los para não ser alvo de crítica da sociedade e da instituição de saúde. Com isso, elas se resignam ao desempenho do papel de cuidadoras e a implementação de ações cuidativas preservadoras da vida de seus filhos. (p. 538)

Tal fato pode estar relacionado com a dificuldade em sair do hospital para ir para casa cuidar dos outros filhos, resolver problemas de ordem pessoal, trabalhar, até mesmo descansar ou participar de uma atividade oferecida dentro do próprio hospital. Mesmo na UPI, há certa combinação que as mães fazem principalmente com a equipe de enfermagem para se ausentarem do hospital por alguns dias. Isso é possível e a maior parte da equipe entendia essa necessidade. Mas uma mãe em especial relatou sua dificuldade subjetiva em se afastar de seu filho, mesmo que por algumas horas, parecia querer que seu filho não precisasse de cuidados durante esse período em que ela estivesse fora. Para essas mães, o desempenho do papel de cuidadoras constitui-se uma obrigação materna de ordem moral, implementando ações de cuidados e que preservam a vida de seus filhos, como afirmam Neves e Cabral⁹. Segue abaixo um trecho da entrevista.

Eu tenho muita vontade assim, tem um, dois, três dias, eu já tô querendo ir em casa, mas quando chega o dia de eu ir em casa eu também quero ficar, sabe... É difícil... Difícil... Igual hoje, eu vou em casa, mas eu fico, eu quero ir, mas eu quero deixa-lo da melhor forma possível né. Eu saio daqui como se... Desejando né que ele não tenha... Não precise de maiores cuidados, né... Eu quero assim, ah, vou em casa, então antes de ir eu quero deixar ele com fralda seca, deixar ele aspirado, eu quero, como se até a minha volta ele não fosse precisar de nada disso, mas eu quero deixar assim, ele todo arrumadinho, todo certinho. (...) Mesmo quando a gente tá aqui dentro e é oferecido algo de diferente também eu sinto essa dificuldade de sair de perto, de deixa-lo sabe... Nem que seja um pouquinho, meia hora, uma hora, duas horas, eu acho que isso também não é muito bom pra mim, né...

Mas é difícil assim, não sentir isso, é difícil não se... Desprender um pouco disso, é, 'ah, eu vou lá, tal' no hospital... É muito difícil... É muito difícil... (Entrevista com Esther – grifo meu)

Já outra mãe relatou que ao longo do tempo foi criando estratégias para se ausentar do hospital com mais tranquilidade para poder conciliar o cuidado dos outros filhos e o trabalho. Sua estratégia foi apresentar seu filho à equipe, principalmente a de enfermagem, de forma subjetiva: falar seus gostos, os horários de suas trocas de fralda, como ele gostava que realizasse os procedimentos corriqueiros, entre outras coisas. Essa mãe foi a voz de seu filho para a equipe, intérprete de suas vontades, tornando-o mais visível, participante e ativo. Através dessa mediação, ela sentiu-se mais tranquila em se ausentar do hospital para continuar e retomar seus papéis fora dele.

*Porque eu entendi que essa era uma necessidade dele, entendi que as pessoas precisavam entender, porque ele assim não tá internado a um mês e vai pra casa semana que vem, ele tá morando aqui há dois anos e sete meses, as pessoas tão vendo ele crescer né, ele mudar, ele começar a ter vontades, e... é... Eu senti que elas tinham que entender isso (...) Ele não chegou ontem aqui, ele não vai embora amanhã”, ou seja, a gente não sabe quanto tempo ele vai ficar aqui. **Ele merece esse respeito, ele merece ser entendido, ele não pediu pra tá aqui, então assim, é...** Isso que eu... é o que me deixa mais tranquila, estar conseguindo fazer isso com a equipe daqui. (...) **Principalmente a equipe de enfermagem né, que é a que muda menos** (...) Mas todo mundo já conhece o Daniel, ele, mesmo quando eu não estou aqui, ele fica bem com as pessoas, ele aceita assim os cuidados e isso pra mim é o que.... (...) eu sempre quis, o que eu sempre quis foi fazer, foi conversar, mostrar “Oh, Daniel não gosta que faz assim, conversa com Daniel quando vai aspirar, não precisa trocar fralde dele de noite, ele dorme a noite inteira”, isso eu tentei passar pra todos eles é... As vontades do Daniel. Pra ele se sentir mais à vontade e pra eles também, né. (...) São dois anos e sete meses, né. Eu tenho minha vida lá fora, minha filha tinha seis anos, agora ela tem nove anos né, então assim, pra ela, dois anos e sete meses é muita coisa, acontece muita coisa, e... Eu tenho que cuidar dos dois, não é outra pessoa, sou eu, então... Dos três, né... (Entrevista com Gabriela – grifo meu)*

Podemos destacar a mediação da mãe, apresentando seu filho de forma subjetiva à equipe de saúde, como um elemento crucial tanto para a apropriação da criança, como da sua própria apropriação do ambiente hospitalar e das relações que ali acontecem. Quando a mãe percebe que ela e seu filho estão inclusos nas dinâmicas da organização material, que entendem as relações que ocorrem nesse espaço, manejam as tecnologias ali presentes e, principalmente, se apropriam das relações afetivas desse lugar, podemos dizer que eles habitam o hospital. Sendo o habitar definido por Saraceno³¹ a apropriação sobre o espaço no qual se vive, apropriação da organização material e simbólica dos espaços e dos objetos, além das relações afetivas com os outros. Assim, a mãe parece conseguir distanciar-se com mais tranquilidade desse ambiente para cuidar dos outros filhos, trabalhar, cuidar-se, enfim, viver a vida para além de cuidar do filho hospitalizado.

O cotidiano hospitalar parecia ser tão pesado para essas mulheres, que todas elas relataram a dificuldade e o quanto é exaustivo ficar no hospital por tanto tempo. Muitas delas utilizaram a palavra “prisão” ao falar do hospital e de como as sensações e percepções mudavam quando saíam dele.

*Quando eu saio aqui de dentro, que eu saio ali no portão eu, nossa, parece que eu tô saindo de uma prisão. É a sensação que eu tenho... Parece que eu sinto tudo muito intensamente, assim, é... O vento, sabe... **A cor do céu, a cor das árvores, parece que é tudo mais vivo né,** é como que assim ‘Meu Deus, existe outro mundo! Não é só ali dentro do hospital!’. Então, assim, pra mim é bastante cansativo, bastante exaustivo, é... eu acho que é isso. Tem dia que **eu me sinto bastante entediada aqui, sabe...** eu tento me ocupar, uma hora eu desenho, uma hora eu leio, uma hora eu mexo nele. (Entrevista com Esther – grifo meu)*

A experiência de morar no hospital por anos para essas mulheres parecia ser pesada e sofrida. Dentro de uma instituição que não foi pensada para receber nem crianças nem suas mães por tanto tempo, que é hierárquica, que é, em sua grande maioria do tempo, generalizadora, as relações eram atravessadas pelo poder assimétrico dos profissionais de

saúde e das mães, entre outros. Podemos, novamente, relacionar esse sentimento de exaustão física e emocional das mães com o fato do hospital funcionar como uma instituição total. Goffman³² fez uma análise dessas instituições e uma das características seria o despojamento de um grande número de indivíduos de sua singularidade, devido à separação do mundo exterior por certo tempo, em uma situação de reclusão e submissão a regras institucionais.

Porém, parece haver certa ambiguidade no sentimento dessas mães, ao mesmo tempo que elas querem estar ao lado de seus filhos no hospital e serem participativas no cuidado, essa experiência pesa muito e a vontade de ir para casa é constante. Araújo et al.⁶⁰ discorrem sobre a importância da rede social dessas mulheres em estimular o compartilhamento de responsabilidades e dar suporte para que elas se sintam seguras e capazes para cuidar da criança e de si e, mesmo estando distante do lar, confiem que sua família está sendo bem assistida.

Já os profissionais de saúde também poderiam cooperar envolvendo toda a família no plano de cuidados à criança, ajudando essas mães a desconstruírem a centralidade do cuidado. Neves e Cabral⁹ também falam da importância do papel da equipe de saúde em ajudar a desconstruir o discurso e a ideologia dominante de que é a mulher que precisa assumir, sozinha, os cuidados do filho doente, dos outros filhos e da casa.

Nesse ambiente, a equipe de saúde aparece como um novo círculo social na vida dessas mulheres. Ora aparecem como apoiadores e ora como motivo de conflitos. A equipe tanto pode ser mais flexível e entender a particularidade e singularidade de cada dupla de mãe e filho, como pode uniformizar sua atuação, tornando o cuidado automático e protocolar. Vale lembrar que para os profissionais de saúde essa realidade também é nova e difícil.

O grande desafio para essas mães parece ser tornar habitável o hospital, tanto para elas como para seus filhos. Criar espaços de particularidade, de subjetividade, pequenos momentos de gestão do cotidiano e relações afetivas em um ambiente hierárquico, com relações assimétricas – já que o seu saber por vezes é considerado ocupar um patamar menor que o da equipe de saúde –, parecem ser os mecanismos que essas mães usam para habitar esse lugar junto de seus filhos.

6.6 Um saber que emerge do cotidiano de trabalho

Nas entrevistas com os profissionais, apesar do tópico disparador estar relacionado à assistência dos profissionais a essas crianças e à sua visão sobre o cotidiano delas, a grande maioria discorreu mais sobre a sua atuação. Em relação ao cotidiano das crianças durante a hospitalização, foi preciso incentivá-los a falar mais sobre o assunto, pois espontaneamente isso não surgiu. Talvez tenham dificuldades em perceber um cotidiano que seja para além daquele que ocorre em seu momento de atuação e intervenção.

Uma fala recorrente dos profissionais foi a afirmação de que o cuidado direcionado a essas crianças é um saber novo, construído na prática. Assim, parece que no cotidiano profissional emergiu esse novo saber e foram ocorrendo as mudanças nas práticas. Nenhum deles relatou ter disciplinas em suas formações sobre a condição crônica e complexa na infância ou mesmo sobre doença crônica na faculdade. Esse saber e esse cuidado pareceram ser muito peculiares.

(...) é só pelo fazer mesmo. Você tá preparado pra achar que sabe alguma coisa... Mesmo a gente aqui, vivendo, a gente descobre coisas todos os dias. Porque essas crianças ensinam a gente. Então, eu não tive (disciplina na faculdade), mas também não sei se tivesse tido teria feito diferença. (Entrevista com Ana)

Então, eu acho que é um mundo novo. Se você pegar os referenciais teóricos, se você pegar os autores intelectuais que falam nisso, em tese, deve ter um arcabouço teórico enorme. Agora eu quero saber, quando você pega as pessoas no umbigo no fogão, o que aquelas pessoas falam? Eu sou uma pessoa que tô com esse umbigo no fogão e eu não tive treinamento pra isso. Entendeu o que eu tô falando? Quer dizer, a gente não tem treinamento, a gente vai se treinando pra isso durante o andamento. (Entrevista com Samuel)

Esses saberes novos que os profissionais estão construindo na prática vêm para buscar atender às demandas da “nova pediatria”, como descrito por Moreira e Goldani². A presença das crianças com CCC nas enfermarias de pediatria se tornou evidente nos últimos 20 anos e é um dos retratos da transição epidemiológica e demográfica que o país tem vivido. A não inclusão dessa temática e desse saber nos cursos de graduação e até de pós-graduação na área da saúde pode estar relacionada à sua novidade e peculiaridade, mas também à falta de investimentos em pesquisas e produção de saber na área. Esses autores fazem um alerta para a falta de investimento em pesquisas na área da infância e o quanto isso pode ser danoso em longo prazo, já que muitas oportunidades perdidas na infância podem não retornar.

Alguns profissionais que trabalhavam na instituição há mais de dez anos relataram que dentro da própria instituição ocorreu o movimento de mudança no perfil das internações. Esses dados demonstram o que foi descrito por Gomes et al.¹², ao fazerem um perfil das internações na instituição estudada, onde, em um ano, 84,2% das internações foram de pacientes com CCC e a maioria das crianças internadas tinha menos de um ano de idade. Os profissionais também falaram que essas crianças, as “moradoras do hospital”, não existiam e que, com a chegada dessa demanda, alguns serviços tiveram que se reorganizar. Demonstram que existe o reconhecimento de que essas crianças vivem no hospital, passam anos dentro dele e, ao falar em vida, se fala em cotidiano.

Assim, parece que os profissionais de saúde dessa instituição também estão construindo um novo cotidiano de trabalho e no trabalho, neste saber que é construído no dia a dia, na experiência de cuidar de crianças com CCC com hospitalizações prolongadas. Talvez seja esse o motivo pelo qual eles tenham se detido mais tempo nas entrevistas falando do seu cotidiano de trabalho do que, propriamente, no cotidiano dessas crianças.

Diante das mudanças nos serviços oferecidos pelo hospital, a fisioterapeuta entrevistada contou que os atendimentos de fisioterapia eram, em sua grande maioria, ambulatoriais. Mas que com a mudança do perfil de internações os atendimentos nas unidades de internação ficaram cada vez mais frequentes e que houve uma mudança dentro do próprio serviço de fisioterapia para atender essa demanda. Segundo ela, os profissionais reconheceram que essa demanda e esse cuidado direcionado às crianças com condições crônicas e complexas em saúde com hospitalizações prolongadas eram legítimos.

A gente não tinha tanta criança dependente de tecnologia há dez anos atrás, e a gente não tinha tanta gente com hospitalização tão prolongada há dez anos. Então, eu acho que houve uma... Uma mudança muito grande. Então, a gente não ouvia isso na faculdade. A gente não foi preparado pra lidar com isso (...). A enfermaria do Fernandes Figueira não era isso, não era assim. Era muito diferente... As internações eram muito rápidas, o atendimento da internação inclusive da fisio (fisioterapia) motora era muito diferente. A gente tinha muito mais atendimento ambulatorial (...) porque as internações eram mais rápidas. (Entrevista com Carolina)

Além de ser um saber novo, o encontro cotidiano dos profissionais com essas crianças provocava uma reflexão e, por vezes, uma mudança em relação ao paradigma curativo e da neutralidade no qual foram formados. Como a cura da condição crônica e complexa não era possível, o cuidado parecia ser direcionado a certa estabilização dessa

condição para que a criança viesse a viver na sua casa e não no hospital. Esse confronto e o surgimento desses questionamentos pareceram ser difíceis para os profissionais.

Porque a gente tinha um raciocínio equivocado de achar que a gente iria ter um impacto importante na vida das crianças, pegar uma criança grave, tirar daquela situação e tal. Então, a gente não tem mais esse horizonte né (...). O que ele pode fazer assim, ele não vai mudar a realidade, o que ele pode fazer diante daquela realidade? Essa realidade, ela é muito interessante porque ela confronta (...) com o seu limite (...) Se você tiver motivado a mudar o seu ponto de vista, porque doente crônico ele quebra com o teu saber. (Entrevista com Samuel)

Por mais que a gente saiba que tem que ter um certo limite de amizade, de envolvimento, eu acho que com a clientela que a gente tem é muito difícil. Primeiro que, às vezes, nós ficamos com eles mais que os familiares. Então, você se torna tia... Amiga. Você passa a saber dos segredos, você passa a brincar com eles. (Entrevista com Rosana)

O confronto desses paradigmas no cotidiano de trabalho parece fazer com que o saber hierárquico (o saber técnico do profissional acima do conhecimento da mãe sobre o seu filho) também seja colocado em questão. Confrontar tais práticas e muda-las, mesmo que lentamente e sutilmente, exige que o profissional de saúde saia da aplicação puramente da técnica e entre em contato com a subjetividade da dupla criança-mãe. Tal cuidado parece exigir mais tempo, e também coloca o profissional de saúde em contato com as histórias de vida dessas pessoas, seus medos, seus sentimentos, etc.

Como já citado anteriormente, Bonet⁵⁵ fala da “tensão estruturante” da biomedicina, que nasce da oposição dualista entre ‘saber’ e ‘sentir’. O autor fala que no cotidiano de trabalho do hospital tudo o que foi reprimido e delegado como menor (a subjetividade, os aspectos emocionais, o ‘sentir’) encontra uma brecha pela qual se manifesta, gerando efeitos na prática biomédica. Esses impasses vividos no cotidiano de trabalho são resultado da intromissão daquilo que era para ser escondido: o ‘sentir’. O ‘sentir’ entra em cena e adquire força quando o ‘saber’ não dá as respostas esperadas.

Em nosso estudo, como o objetivo do cuidado da equipe de saúde não é mais a cura, a dualidade e a tensão entre o ‘saber’ e ‘sentir’ pareceram ser questões diárias no trabalho desses profissionais. No cotidiano de trabalho eles se dão conta de que o ‘saber’ não trará todas as respostas e que o ‘sentir’, tão renegado ao longo da formação, precisará entrar em cena. Gomes et al.¹² afirmam que no rol das necessidades de saúde das crianças com CCC não estão incluídas somente as tecnologias duras, mas, principalmente, o vínculo, a longevidade do cuidado e o acolhimento da criança e sua família.

Essas tensões que surgiam desse encontro diário com as crianças com CCC pareciam gerar angústia e desalento, relatados principalmente na fala do médico. O horizonte de não poder curar a condição crônica e complexa e trabalhar com o que era possível para cada criança, com a vida possível, questionava os limites da intervenção, muitas vezes não claros, e como essa decisão parecia ser solitária e se tomada em um momento crítico como ela poderia gerar julgamentos dos colegas de trabalho e dele próprio. A fala do médico parece remeter ao drama de que fala Bonet⁵⁵. O drama seria a intromissão consciente das emoções, dos sentimentos, na prática biomédica.

Então, alguns pontos estão bem definidos, mas a maioria deles não tá definido. Até aonde ir (...). Até onde você quer ir (...) é tudo meio... Meio... Uma bola dividida. Você não sabe... Em última análise quem tá na cara do gol, em geral é sempre na madrugada né, é você quem tem que decidir... É uma situação complicada, se você investe demais todo mundo vai te criticar, se você investe de menos você fica se sentindo mal. (Entrevista com Samuel)

O cuidado, como um todo, voltado a essa criança parece ser complexo, demandando tempo e atenção aos detalhes. Alguns profissionais falam da aproximação com a mãe e da valorização do seu discurso sobre seu filho, e da disponibilidade que cada um, individualmente, precisava ter na sua intervenção para conhecer e reconhecer os sinais dessas crianças, que não possuem a linguagem verbal. Alguns profissionais

reconheceram que o discurso técnico e o materno são distantes, mas a escuta da mãe poderia levar o profissional a se aproximar da percepção subjetiva materna. Desta forma, diminuíram o juízo de valor que algumas vezes permeia as intervenções profissionais. Porém, tal fato estaria ligado, principalmente, à aptidão e à disponibilidade de cada profissional. Já as tecnologias foram apontadas como capazes de melhorar vários aspectos orgânicos dessas crianças e interferir em sua recuperação.

Você tem profissionais que têm uma aptidão com os detalhes desses pacientes... Porque você sabe que elas são motivadas internamente. Tecnicamente você tem 'n' situações pra você ficar espremendo, ao passo que você pode olhar pra uma criança que tá contraída e dura e 'Ah, é um encefalopata', né, e deixar aquilo com a prescrição com pouco remédio. (...) Então, as prescrições de pacientes crônicos são grandes. E essas prescrições são grandes porque você está contemplando em cada item uma atenção a um lado, né. (...) No sentido humano... É um outro mundo que abre. É muito interessante assim, você observar o discurso materno e você ver o quão esquizofrênico ele é com o discurso médico. Médico eu tô falando do médico mesmo. São visões completamente antagônicas. Então, você pode também sair do seu discurso e ouvir o que a mãe tá falando (...) então a gente fica atribuindo juízo de valor ao que aquela criança é, mas quem tem que atribuir esse juízo é a mãe né, ela que tem que... Assim, né... Ela que sabe o quanto que ela quer daquele filho dela, né. A gente tem uma expectativa 'Poxa, coitada dessa mãe né, com essa criança cheia de problema, nem se relaciona com ela', mas a mãe tem uma relação com aquela criança... Então, eu acho que o discurso médico é um discurso que tem um sentido que não se encontra com o sentido das mães. E do paciente crônico então, é um choque muito grande. (Entrevista com Samuel)

O fato de a aptidão e a disponibilidade, ou seja, questões que estariam ligadas à individualidade de cada profissional de saúde, serem referidas como elementos ou até mesmo condições para a aproximação do profissional com a dupla mãe-criança e a valorização de seu discurso, da construção do vínculo e da subjetivação no cuidado pode estar relacionado com a oposição entre o 'saber' e 'sentir'. Os profissionais de saúde foram formados e aprenderam a valorizar o 'saber' em sua intervenção, ao passo que o 'sentir'

precisaria ser escondido. Como afirma Bonet⁵⁵, se os profissionais de saúde rejeitam o dualismo fundamental, rechaçam o princípio básico da sua aprendizagem. Como consequência, a valorização do 'sentir' no cenário estudado ainda se mostra uma prática individual no cuidado em saúde.

Outro achado interessante que corrobora com os da observação e entrevistas com as mães foi que o conhecimento da criança está muito ligado ao cuidado físico. Assim, os profissionais que têm esse maior contato são privilegiados nesse aspecto, como, por exemplo, os técnicos de enfermagem. Talvez essa relação do conhecimento da criança com o cuidado físico esteja, na verdade, relacionada com o cuidado daquele profissional que passa muito tempo dedicado ao cuidado daquela criança, que está presente na rotina das unidades todos os dias (mesmo em esquema de plantão), e que faz os cuidados mais básicos que seriam feitos em casa, como o banho e os cuidados de higiene.

Quem de fato tem muita possibilidade são as técnicas no leito. Mais que as enfermeiras e as enfermeiras mais que os médicos, né. E os médicos quase nada. Eu acho que na verdade é isso. Influi muito do cuidado, né. Eu acho que a atenção, por exemplo, eu sou muito ligado nos meus filhos, mas eu fiz muito cuidado com eles, físico assim. Eles também são muito ligados a mim, mas eu tive muito cuidado físico, dar banho, trocar fralda, essa coisa faz diferença, né. Lidar... Não só a conversa, mas lidar fisicamente. (Entrevista com Samuel)

Nesse cuidado, os profissionais que realizam os cuidados mais básicos, como os de higiene, parecem estar mais suscetíveis a entrar em contato com a criança e com o conhecimento que a mãe tem sobre ela e, assim, reconhece-lo e valorizá-lo. Novamente, mais uma oportunidade diária de diminuir a distância hierarquizada entre o conhecimento técnico dos profissionais de saúde e o conhecimento das mães sobre seus filhos. Reconhecer esse saber passa pela escuta da mãe, ouvir e valorizar o que ela diz sobre seu

filho e os sinais que ele passa para ela. Valorizar a voz da criança, que se expressa através de uma linguagem não verbal e, também da mãe, que é sua porta-voz.

*Porque você tem que observar quando tá com expressão de dor, quando tá mais agitado, e isso também vai da questão do conhecimento da criança, porque cada um manifesta diferente, né. Aqui os casos são mega específicos, **então aqui a gente valoriza muito o que a mãe, eu falo mais a mãe que geralmente são as mães, né, mas o que o familiar mais próximo fala.** Porque não tem exatamente um padrão. Às vezes, você assim, vê uma criança respirando super ofegante, que se fosse pra outro estaria gravíssimo, mas pra aquela criança quando ela fica agitada é assim. Aí até você fala “mãe, olha só, eu tô preocupada”, **mas aí a mãe vai te garantir “não, é assim. Quando ela fica agitada, quando é hora do banho, é sempre assim”.** (...) Mas, quando você passa a conhecer a criança, valorizar o que a família está te passando, já é uma certa tranquilidade. (...) Então, a questão de sensibilidade e de humildade mesmo. (Entrevista com Rosana – grifo meu)*

Ainda em relação às mães, os profissionais relataram o fato de essas mulheres criarem uma rede de apoio, dentro do próprio hospital, com outras mães. A falta de privacidade do ambiente pode ser vista como um fator negativo, mas também positivo, já que permitiu um maior contato com as outras crianças que estão internadas e suas mães. Durante as observações também foi possível perceber que essas mulheres acabam fortalecendo seus laços, dividem angústias, ajudam umas às outras no que é possível, trocam informações sobre questões específicas do adoecimento, lojas de produtos hospitalares, etc.

Outra coisa que eles encontram muito, apesar de todo o sofrimento, é a rede de apoio e as mães que se ajudam também, porque se interna achando que é um bicho de sete cabeças, que é o fim dos tempos, mas quando chega e olha pro lado tem crianças na mesma situação ou piores, né. Começam a assistir o processo de sofrimento muito intenso, de morte, então elas passam a fazer uma outra leitura da vida. Isso, muitas vezes, soa como um aspecto positivo, de crescimento e de enfrentamento do sofrimento. (Entrevista com Rosana)

Segundo Moreira e Macedo¹⁸, o hospital se torna um ponto forte na rede social de crianças adoecidas cronicamente e suas famílias. É nesse espaço que eles aprendem e dominam os termos técnicos e podem ressignificá-los a partir de sua experiência individual do processo saúde-doença. Essa ação, segundo as autoras, permite que elas enfrentem as barreiras que foram construídas socialmente a partir do estigma da doença. É nesse espaço que essas mulheres encontram com outras mulheres que vivem uma situação semelhante, que também têm o hospital como casa, e podem compartilhar suas experiências.

A apropriação, pelas mães, dos cuidados técnicos também foi relatada pelos profissionais. A repetição no dia a dia desses cuidados e a inclusão da mãe para participar deles, principalmente na UPI, pareceram ser facilitadores dessa apropriação. Esses cuidados que elas realizavam no hospital também seriam cuidados que necessitariam de continuidade em casa; assim, a equipe de enfermagem da UPI, sobretudo, incentivava a participação das mães.

*Porque tem mãe que faz absolutamente tudo, faz cateterismo vesical, faz toda a aspiração, troca a fixação de traqueostomia, e assim, com muita habilidade, a criança agitada, mas elas conseguem fazer tudo, porque além da boa vontade, tem muito envolvimento e muita prática mesmo, né, de tanto repetir.
(Entrevista com Rosana)*

Como já discutido anteriormente, os saberes e práticas que as mães aprendem são pertencentes ao campo da enfermagem pediátrica e se somam aos cuidados de que todas as crianças precisam, independentemente de sua condição de saúde⁹. Okido et al.⁶⁷ encontraram em seu estudo sobre a experiência do cuidado materno com as crianças dependentes de tecnologia que as orientações de enfermagem realizadas ao longo da internação e no momento da alta foram essenciais para a construção da autonomia da mãe nos cuidados de seu filho no domicílio.

Encontramos, em nosso estudo, duas faces sobre a apropriação materna dos cuidados técnicos. A primeira é que esses cuidados se mostraram como um elemento facilitador do processo de apropriação do universo da hospitalização pela mãe. Nesse processo ela aprende alguns cuidados e a linguagem técnica que é utilizada pela equipe de saúde, o que a ajuda nas trocas simbólicas. A segunda face é a do estresse e esgotamento físico decorrentes da realização desses cuidados técnicos, já que eles são intensos, contínuos e repetitivos, podendo ser um elemento de opressão dentro do cotidiano materno na hospitalização.

Além da apropriação dos cuidados pelas mães, os profissionais relataram em suas entrevistas que a criança também se apropria da rotina e do universo da hospitalização, do ambiente, das tecnologias hospitalares, sabem quando alguma criança está grave, percebem as trocas feitas pelos profissionais nos plantões, entre outros.

Olha, é impressionante as respostas que as crianças nos dão. Às vezes, até crianças pequenas que você imagina, eu nem sei te dizer como, por que canal elas captam isso, de que maneira elas apreendem (...) elas têm uma noção muito grande, dessa rotina, do que é necessário, eu digo até das rotinas de cuidados mesmo, né, do bipap, da aspiração, do que é alimentação, como é feita, né, até coisas mais sutis como quem tá entrando pra fazer o que, quem são as pessoas e quais as funções delas, né. (Entrevista com Ana)

É impressionante como elas sabem pra que serve um saturímetro, aonde coloca, tem criança que já interage mais, ela sabe, ela já pega, a gente já viu isso e isso me impressionou muito quando eu era mais nova aqui, ela pegava o saturímetro, pegava o pé e colocava no pé, entendeu? Ela sabia o que era um equipamento médico. (Entrevista com Carolina)

Eles percebem quando os amiguinhos estão morrendo (...) que você muda a velocidade dos cuidados, que tem muita gente em cima, a frequência de nebulização, a quantidade de fios e de soros pendurados, se a gente isola com lençol... (Entrevista com Rosana)

Talvez, as crianças se apropriem desse universo e de todos os objetos, rotinas e pessoas que atuam nele da mesma forma que qualquer criança faria em casa, pela exploração, porque esse cotidiano é o que está dentro da sua normalidade, como discutido no capítulo acima. Mas, diante de todas as peculiaridades tanto desse espaço como dessas crianças, acreditamos que elas precisem de um tempo maior e de uma ajuda maior para se apropriarem desse universo, daí a importância de a equipe de saúde entender e refletir sobre o desenvolvimento da criança com CCC com hospitalização prolongada.

Como também já dito anteriormente, essa instituição se preocupava com o cuidado dessas crianças, que esse cuidado fosse além do cuidado puramente orgânico, voltado apenas para as questões clínicas. Talvez a atuação dos diversos profissionais, estimulando o desenvolvimento e, principalmente, nas entradas afetivas, colaborasse com essa apropriação. Além, é claro, da própria mãe e seu cuidado maternal.

Ana, a psicóloga entrevistada, deu um exemplo interessante relacionado à apropriação da criança do universo da hospitalização. Essa profissional atua em determinado programa da instituição e começou, paralelamente, em um horário fora da entrada do referido programa, a fazer atendimentos específicos com o objetivo de trabalhar os sentimentos dessa criança. Em sua entrevista relatou, impressionada, como a criança mostrava sinais de que sabia exatamente a diferença entre as duas atuações, mesmo sem ela explicar a diferença dos dois atendimentos. Abaixo segue seu relato.

É impressionante como, sem explicar muito, e eu nem saberia como explicar isso pra uma criança de cinco anos né, ela sabe direitinho a diferença do trabalho que é segunda feira do trabalho que é quinta. Porque na quinta, quando ela me vê ela já me chama que é pra ficar comigo que a gente está vendo o livro dos sentimentos, a gente tá conversando sobre os sentimentos. E na segunda ela vê todo mundo, vê os brinquedos, fala comigo e me cumprimenta, mas ela não me chama, não pede o livro, né. Ela quer o brincar, quem vai brincar com ela no dia, o brinquedo, né... Eu não sei te explicar de que maneira, eu tenho certeza que

com palavras eu não conseguiria transmitir isso pra ela, mas eles captam, né. E desde muito pequenos. (Entrevista com Ana)

O entendimento de que o cuidado a essas crianças precisa ir além do cuidado orgânico parecia ser consenso entre os profissionais de saúde. Esse relato e outros trazem o reconhecimento da criança com CCC e hospitalizada como tendo os mesmos direitos de qualquer criança: direito de brincar, de se desenvolver, de estar em um ambiente propício para o seu desenvolvimento, entre outros. Havia uma preocupação, em geral, com o cuidado para além do cuidado orgânico, a valorização das entradas afetivas dos diversos profissionais e o entendimento de que esse cotidiano hospitalar podia ser melhorado com outros tipos de intervenção.

Angeli, Luvizaro e Galheigo⁵⁸ discorrem como o hospital também pode ser um espaço que permite o acesso e a experimentação de conteúdos diversos e não somente dor, incômodo e restrição. Nesse sentido, o brincar ganha destaque e abre espaço, tanto para as crianças quanto para suas mães e os profissionais de saúde, a condição permanente de reinventarem o presente, a realidade e a si mesmo. Nesse sentido, Mitre e Gomes⁶⁸ discorrem sobre a promoção do brincar como uma ação de saúde, devolvendo à criança a própria condição de infância, permitindo e valorizando a troca de saberes a partir da criação de um espaço mais democrático do ambiente hospitalar. O brincar, então, aparece como um elemento que pode aproximar saberes, transformar a realidade, emergir a condição de infância, garantir e afirmar os direitos dessas crianças e mães, e dar forças ao ‘sentir’ no cuidado em saúde.

O que eu vejo aqui é um cenário que cada vez mais elas são reconhecidas, né. Então, por mais que a gente saiba que não é o esperado, não é o desejado que uma criança cresça dentro de um hospital, eu vejo um esforço muito grande pra que esse crescimento seja o menos prejudicado possível, né. E aí eu vejo entradas afetivas, eu vejo estímulos de naturezas diversas, eu vejo um investimento grande. (Entrevista com Ana)

Então minha função com elas é trabalhar exatamente essa parte, promover o desenvolvimento dentro das restrições que a gente tem, restrições clínicas, restrições de ambiente, né, e quando a gente consegue, tirar ela um pouquinho do leito, trazer ela aqui pro ambulatório, ou pra dar um passeio (...) Eu acredito e eu acho que a equipe aqui acredita também que é importante trazer ela pra outros ambientes, sair dessa internação. (Entrevista com Carolina)

Acho assim, que o hospital em si, ajuda muito o desenvolvimento da criança, porque tem o pessoal do Brincar... Eu acho que elas têm assim, de tudo um pouquinho. Limitado, porém de tudo um pouquinho aqui dentro, né. (...) Eles têm o momento deles da leitura, eles têm o momento deles do brincar, eles têm assim, tudo assim que uma criança, entre aspas né, precisaria ter. Pelo menos eles têm um pouquinho disso aqui, mesmo dentro do hospital, né. (Entrevista com Patrícia)

Nessas falas, pode-se destacar também a preocupação dos profissionais em adequar os objetos e o espaço dentro do que era possível para facilitar o desenvolvimento da criança (isso incluía a adequação do ambiente, as ofertas e estímulos que a criança recebia, entre outros fatores). O espaço das unidades de internação estudadas era restrito tanto para a criança e suas mães como para os profissionais de saúde e dificultava o recebimento de estímulos agradáveis ou interessantes para a criança. Entretanto, havia um excesso de estímulos dolorosos, sonoros, desagradáveis e, muitas vezes, não adequados para a faixa etária daquelas crianças.

Este parece ser mais um desafio no atendimento da criança com condição crônica hospitalizada: os aparelhos tecnológicos garantem a vida e sobrevivência, porém também são limitadores de experiências, podem comprometer o desenvolvimento, aumentam o confinamento, etc. Assim, os profissionais de saúde que estavam atentos a isso procuravam incluir, em sua intervenção, possibilidades de expandir as vivências dessas

crianças, seja com estímulos agradáveis, entradas afetivas, utilização de outros espaços, entre outras possibilidades.

Mas quando você para pra observar, tipo 9h da manhã numa segunda-feira, é uma barulhada, além dos barulhos dos equipamentos é uma disputa pela criança pra fazer os cuidados. (...) Então, eu acho que a gente tem uma relação muito intensa e que, por mais que você faça seus cuidados ali de uma forma séria, você tá assistindo de uma forma integral, é você brincar mesmo, vai colocar uma dieta, vai colocar uma medicação, mas você olhar, perceber outros fatores, se está triste você fazer uma brincadeira, que o cuidado vai muito além disso. (Entrevista com Rosana)

Então, a gente tem que ficar pensando em como a gente trabalha esse desenvolvimento dentro de um ambiente tão restrito que é um... Um... Berço. (...) E dentro dos materiais que a gente tem disponível na internação. Como é que eu vou criar um banco pra fazer essa criança sentar: Então eu olho os materiais que eu tenho, eu vejo que eu tenho fralda, que eu tenho caixa de luva e os brinquedos que a criança tem disponível dentro do leito, e se ela não tem às vezes eu trago algum material aqui debaixo e levo lá pra cima, mas eu também não posso levar tudo quanto é material. O espaço é muito pequeno, as restrições de mobilidade dessa criança são grandes, então a gente precisa adaptar, levar materiais pequenos, mas que levem e promovam esse desenvolvimento. (Entrevista com Carolina)

Com relação à dependência tecnológica e o espaço hospitalar, Gomes et al.¹² encontraram em seu estudo que uma parcela grande das crianças com CCC internadas em unidades pediátricas eram dependentes de ventilação mecânica e traqueostomizadas. Os autores alertam para a urgência de que o espaço físico das enfermarias seja requalificado, com o objetivo de contemplar as necessidades de suporte tecnológico dessas crianças que passam muito tempo hospitalizadas.

Enquanto isso não ocorre na prática, os profissionais de saúde têm importante papel nas mediações relacionadas ao espaço hospitalar, incluindo experiências com outros objetos e materiais, além de ampliar as possibilidades e capacidades da criança

com CCC hospitalizada. São as várias experiências que a criança experimenta ao longo da infância que darão suporte para sua atividade criativa e aporte para seu desenvolvimento, como afirma Vygotsky^{29,30}. O papel do adulto nesse cenário se fez fundamental para que a criança conseguisse ultrapassar as barreiras situacionais e aquelas impostas pela CCC.

Também em relação à dependência tecnológica, um ponto ressaltado nas falas de alguns profissionais foi a orientação que é direcionada às mães sobre como, mesmo a criança estando ligada a diversos aparelhos, ela pode se movimentar de uma maneira que facilite seu desenvolvimento e sua exploração do espaço. Novamente, esse trabalho é relatado como desafiador, mas também de superação, da criança e do próprio profissional, e recompensador.

Mas pros pais eu acho que é desafiador, porque lidar com uma criança dependente de tecnologia é muito difícil, né. Então, como é que eu vou, mas eu posso botar ela de barriga pra baixo com uma gastro: Mas isso não vai machucar ela, né... Aí a gente fala que não, ensina uma maneira de colocar, ou uma criança que tenha um bipap numa traqueia a gente ensina a maneira de colocar e aí é desafiador pra gente, mas muito importante pros pais. (...) Eu acho que é um desafio (...) é muito prazeroso ver uma criança que teoricamente seria, é muito dependente, muito restrita, de repente o desenvolvimento começar a acontecer dessas crianças, é... (...) Pra gente é muito prazeroso ouvir isso, porque era uma criança muito comprometida e a gente nem imaginava. Mas a gente sempre apostou nisso. (Entrevista com Carolina)

Por ser uma instituição de referência, os profissionais acabam gerando uma expertise no cuidado dessas crianças e também levantando novas questões. Entretanto, parece que esse cuidado não tem uma continuidade fora dessa instituição. O que alguns profissionais questionam é se a rede de saúde está preparada para atender essas crianças e se, quando se pensa em levá-las para casa, está se pensando no bem real para aquela criança ou apenas tirando a responsabilidade da instituição acerca desse cuidado. Ou seja,

devolver a criança para o convívio familiar vai muito além de mandá-la para casa com os aparelhos, tecnologias e com uma assistência de *home care*.

No momento, o que eu tenho questionado muito é a continuidade desse cuidado quando a criança sai do hospital, porque eu acho que é um investimento muito maciço pra quase se perder, assim, num outro momento. Eu vejo a crianças tendo alta e voltarem, assim, muito mal. Quando eu falo muito mal não é só organicamente, às vezes é subjetivamente, né. Eu acho que é uma dicotomia, né. Por um lado um investimento muito grande e depois, sei lá, né... A sensação pra mim que fica é de abandono. (...). Eu acho que essa criança, de repente. Tem todos os olhares voltados pra ela aqui, de repente, fica só, né. Essa família fica só e não sabe onde recorrer, pra onde vai, assim, eu acho que... Se come mosca, tem negligencia, tem dúvida aí, é uma coisa que está me incomodando muito. (...) Eu acho que tem um movimento muito grande agora pra que elas possam ir pra casa, né, que possam ter o desenvolvimento delas em casa, home care, outras alternativas, mas, é... Eu não sei, eu não... Eu ainda não fico confortável, eu não vejo como iniciativas que estejam olhando pra essa criança... É quase que se a casa fosse um bem em si. Estamos fazendo um bem pra ela porque ela está indo pra casa. E depois, sei lá, agora ela tá em casa, então... Né, tipo, não tá mais comigo eu não sei. (Entrevista com Ana)

Outro questionamento levantado foi sobre a transferência de alguns cuidados técnicos aos pais, ou em que medida é aceitável que uma mãe ou pai possam se responsabilizar por um cuidado técnico demais, como a aspiração traqueal, que pode ser crucial para a vida dessas crianças.

A gente tem que tirar... Desospitalizar o paciente, empoderar os pais, você pode botar um monte de expressões bonitas, empoderamento da família, transferência de cuidado, existe um monte de clichês que você pode utilizar... Mas é tudo isso mesmo, né, de fato é isso mesmo, né. E... E... É difícil, né. Porque eticamente você... Questiona se você tem o direito de jogar prum pai ou pra uma mãe esse treinamento, uma responsabilidade dessa, né. São vulneráveis, né. Você vai aspirar sua filha, você vai, é... Redefinir esses papéis todos, né. (Entrevista com Samuel)

Gomes et al.¹², em seu estudo, alertam para a necessidade de se redefinir o tempo de permanência esperado para crianças com CCC em enfermarias de pediatria geral. A

média brasileira atual para as internações pediátricas em enfermarias gerais é de 6,1 dias e a média esperada para a criança com CCC é superior a sete dias. Os autores também assinalam sobre:

a importância do diálogo com a Rede de Atenção Psicossocial sobre a atuação das Equipes de Desinstitucionalização, como mediadoras entre o ambiente de internação hospitalar para crianças com CCC com internações superiores a 30 dias e a Rede de Atenção Básica, proporcionando a atenção das Equipes de Atenção Domiciliar. (p. 21)

O saber que está emergindo a partir do cuidado com as crianças com CCC com hospitalizações prolongadas é novo, porém pode e deve ser dialogado com os outros equipamentos de saúde, que irão garantir o acesso e a assistência no território. Deve-se mencionar também a importância de trocar experiências com a Saúde Mental, que já tem um saber consolidado na desinstitucionalização e desospitalização de pessoas com internações prolongadas, e poder criar pontes que viabilizem a qualificação do cuidado. Os trabalhos de Saraceno e o próprio conceito de habitar podem ser úteis nessa reflexão, já que a criança com CCC e sua mãe deixarão de habitar o hospital para habitar um novo lugar, a sua casa. Parece-nos que os mesmos dilemas enfrentados por essa mãe ao adentrar no hospital serão revividos ao voltar para casa.

A percepção dos profissionais sobre a distância do discurso teórico e da pesquisa com a prática em si também apareceu nos relatos deles. Ao mesmo tempo que a prática e a assistência a essas crianças com CCC geraram um conhecimento até então novo, esse conhecimento teórico parece ter avançado em uma velocidade que a assistência não conseguiu alcançar. As mudanças nas práticas dos profissionais de saúde, principalmente aquelas que vêm de longa data e quase nunca foram questionadas, que fizeram parte do nascimento das profissões, são difíceis de se concretizar, uma vez que as práticas já estão cristalizadas no imaginário das profissões.

A gente sempre bate na mesma questão, você tem uma práxis e você tem um logos, né, e a gente, nós somos pragmáticos, né, a gente tem n coisas pra estudar, a gente tem n coisas pra fazer, enquanto a gente discute um monte de coisas práticas que tão acontecendo aí fora, então, complexo... Quem faz assistência e vai trabalhar em pesquisa, sente o quanto a gente está distante do discurso intelectual, da pesquisa, né... E o quão fica às vezes, artificial na boca do prático aquele saber, aquele arcabouço teórico... Então é muito curioso isso tudo, assim. A distância... É... Da formulação teórica e da prática nesse campo. (Entrevista com Samuel)

O trabalhar com a criança com CCC com hospitalizações prolongadas foi relatado por todos profissionais como um trabalho difícil. Essa palavra apareceu para qualificar esse trabalho cotidiano na maior parte das entrevistas. A palavra “difícil” refere-se a algo que é laborioso, que exige um esforço. Talvez, mais que uma atenção que demande cuidados muito técnicos e específicos, a palavra “difícil” remeta a todos os questionamentos que os próprios profissionais relataram e, principalmente, o confronto entre o ‘saber’ e ‘sentir’ e do paradigma curativo.

Essa mudança ela é difícil pra gente, sabe? Essa mudança de paradigma... Aquele clichê 'Vou fazer diferença, né, vou realmente ter uma atitude que mude de fato aquela vida e vou fazer o básico, né, pra manter aquela situação'. Essa coisa é um aprendizado, né. (...) O trabalho é esse, ter paciência e... É um pouco isso. Ter consciência disso tudo não torna a coisa mais fácil. Só... Eu me sinto consciente do processo e nem por isso tá resolvido, não tá mesmo. É complexo mesmo. Essa é que a síntese pra mim. É difícil, mesmo. (Entrevista com Samuel)

Diante desse cenário, a psicóloga traz um relato interessante, que talvez o papel dos profissionais de saúde, para além da cura e do cuidado orgânico, seja o de promover a resiliência nessas crianças. Principalmente nas entradas afetivas, que podem reverberar para além do momento pontual da intervenção.

E ele (Boris Cyrulnik) fala do papel de alguns adultos como tutores de resiliência, né, e, às vezes, assim, são ações muito pequenas, de adultos que nem saibam do papel que podem ter

tido pra uma criança (...). Então, assim, mesmo eu fazendo pouco, eu tenho consciência de que, às vezes, o que elas precisam é muito, esse pouco de alguma maneira pode ter um significado, em alguns casos e para algumas crianças, que vai somar com um pouco que ela recebe de outra maneira. Então, eu acho que a gente tem essa função, essa responsabilidade, né. (Entrevista com Ana)

O termo “resiliência” é emprestado da Física e refere-se à capacidade que certos corpos possuem de voltar à forma anterior depois de sofrerem uma deformação. Cyrulnik⁶⁹ constrói suas considerações a partir da experiência de crianças durante a Segunda Guerra Mundial, inclusive de suas próprias experiências como um menino judeu que escapou da morte ao ser separado da família. Para ele, falar em resiliência em termos de indivíduo constitui um erro fundamental. Não somos mais resilientes ou menos, como se tivéssemos um catálogo de qualidades: a inteligência inata, a resistência ao mal ou a molécula do humor. A resiliência seria um processo, uma transformação que, de ato em ato e de palavra em palavra, escreve sua história em uma cultura.

A psicóloga fala da importância da resiliência para as crianças, mas acreditamos que ela também é fundamental para as mães e os profissionais de saúde. Diante dessa nova prática e realidade, que gera tantos questionamentos, prática em que o ‘saber’ e o ‘sentir’ são confrontados diariamente, o contato com sofrimento da mãe e seu filho por tanto tempo, cotidianamente, a resiliência parece ser um dos motores dessa engrenagem que busca a superação diariamente.

7. Considerações finais

O estudo aqui desenvolvido sobre a apropriação do ambiente hospitalar por crianças com condições crônicas e complexas em saúde e hospitalizadas desde o período inicial de suas vidas procurou mostrar como acontece o processo de habitar nesse contexto. A apropriação desse ambiente pela criança sofre influência direta da mediação que é feita pela mãe e pelos profissionais de saúde.

Vale ressaltar a adequabilidade do método empregado, bem como os instrumentos de coletas de dados, os quais permitiram que eu entrasse em contato com as angústias, as durezas, os sentimentos e as banalidades que compõem o cotidiano das crianças com CCC, suas mães e os profissionais de saúde. Gostaria de destacar a importância da entrevista narrativa, pois foi durante a sua realização que me dei conta de que, mais que uma pesquisa para a obtenção de um título, eu estava e era, de alguma maneira, responsável por contar e dar voz aos sujeitos deste estudo, da minha responsabilidade com os dados que foram produzidos a partir do campo e o que deles seria feito. Eu estava escutando e, agora, contando histórias dessas crianças, mães e profissionais de saúde. Contando a partir do que eu li ou deixei passar, do que eu vi ou do que se escondeu dos meus olhos, do que eu ouvi ou deixei calar e do que eu senti.

O cotidiano hospitalar mostrou-se marcado pela hierarquia, pelo controle, pela repetição, pela disciplina e pela perda de autonomia. É nesse cenário que as mães e crianças com CCC, que precisam ficar hospitalizadas por um longo período que pode durar anos, têm a experiência de construir um cotidiano. O hospital passa então a ter outro papel que não só o curativo ou de tratamento, mas o social. Funciona, a despeito de não

ser pensado para isto, como residência, provisória ou não, para algumas crianças e conseqüentemente suas mães. O cotidiano sofre a influência de uma proximidade do que não é familiar e de relações que talvez não se estabelecessem fora daquele espaço.

A criança com CCC hospitalizada desde muito pequena constrói suas experiências, seu cotidiano e a si mesma no universo da hospitalização e com as marcas CCC. Acreditamos, assim, que apesar de muito específica, essa apropriação se dá como em qualquer outra criança: pela exploração e repetição. Entendemos, desta forma, que a instituição e os próprios profissionais tenham que incluir em suas práticas o desafio de repensar o cuidado em saúde direcionado para esses sujeitos.

Já que a cura não é mais o horizonte para essas crianças e, muitas vezes, é necessária uma hospitalização de longa permanência, ficam questões que precisam ser incorporadas no planejamento das ações e serviços de saúde. Essas questões envolvem, por exemplo, como os profissionais de saúde podem pensar e criar estratégias para transformar o cotidiano hospitalar, deixando-o mais democrático e criando espaços de subjetividade. Sem dúvida, a desospitalização é o almejado e desejado para essas crianças. Entretanto, enquanto a estrutura social e política não der conta desse desafio, é fundamental pensar no cotidiano hospitalar, já que ele tem reflexos profundos na vida dessas crianças, suas mães e também dos profissionais de saúde.

A presença da mãe mostrou-se fundamental para ampliar as experiências da criança, criar espaços de subjetividade no cuidado e no cotidiano, possibilitando que a criança habite o hospital. Talvez seja um desafio para a equipe e também para a instituição repensar o papel dessas mulheres na dinâmica da hospitalização infantil, já que também não se pensava em receber essas mulheres por tanto tempo na instituição hospitalar. Nessa realidade da hospitalização prolongada da criança com CCC, a mãe é mais que acompanhante: é a porta-voz de seu filho e deve ser ouvida e incluída no processo de

cuidado de seus filhos como sua mediadora e intérprete.

Já os profissionais de saúde vivem em uma constante tensão entre o saber e o sentir. Este último, tão renegado nas práticas em saúde, encontra muitas brechas no cotidiano de trabalho para entrar em cena e ganhar força no cuidado direcionado a essas crianças. Talvez a formação das profissões da saúde que ainda é majoritariamente baseada na biomedicina e na sua dualidade entre ‘saber’ e ‘sentir’, pautada no paradigma curativo e na hierarquização dos saberes, não dê mais conta dessa realidade que emerge. A questão que fica é como inserir momentos de reflexão sobre a prática, sobre o cuidado em saúde que é atualmente oferecido a essas crianças no cotidiano desses profissionais e para esses profissionais.

As contribuições desse estudo foram lançar luz sobre esse cotidiano, que é muito peculiar, das crianças com CCC hospitalizadas no período inicial de suas vidas. O fato de permanecerem hospitalizadas torna as primeiras experiências de vida muito diferentes daquelas que são esperadas para uma criança que nasce e em poucos dias vai para casa. Isso se reflete sobre o cotidiano das mulheres que acompanham seus filhos durante as hospitalizações prolongadas e que também têm seu cotidiano alterado e regido por uma ordem externa, que também coloca uma nova realidade para os profissionais que cuidam dessas crianças e suas famílias, produzindo um conhecimento que é construído na prática e que gera diversas angústias e reflexões sobre o paradigma curativo.

Muitas questões ainda precisam ser aprofundadas, tais como: as construções da maternidade dessas mulheres no ambiente hospitalar; como essas crianças crescem com todas as limitações impostas pela CCC e pelo próprio espaço da hospitalização (e como crescem apesar delas); como essas crianças e suas mães, ao irem para casa, apropriam-se desse novo espaço com as referências da instituição hospitalar; como esses profissionais são apoiados, ou não, pela instituição através da educação continuada e capacitações para

o cuidado dessa nova clientela pediátrica.

Diante desse cenário, nossa proposta é a criação de um espaço de reflexão dentro da rotina de trabalho, no qual se possa pensar: o espaço da hospitalização oferecido a essas crianças e suas mães; a própria rotina de trabalho dos profissionais; como a criança pode ter mais autonomia na sua rotina de cuidados diários; e que políticas públicas podem ser pensadas e criadas para melhorar essa realidade, já que muitas crianças têm hospitalizações prolongadas porque não têm como receber o cuidado em saúde necessário em casa (atendimentos de reabilitação, casa com ventilação, saneamento básico, oferta de luz e água potável, entre outros). Também propomos uma capacitação ou o investimento na educação continuada aos profissionais ligados diretamente à assistência das crianças com CCC e suas famílias, para que possam falar das angústias vividas no cotidiano de trabalho e refletir sobre o paradigma curativo da biomedicina.

Por fim, em um ambiente complexo que é a instituição hospitalar, com crianças com CCC hospitalizadas por anos, com mães que têm o hospital também como suas casas, os espaços democráticos e que imprimem subjetividade parecem ser o caminho para que essas crianças e suas mães consigam crescer, se desenvolver, habitar e viver nesse lugar da melhor maneira que é possível.

Referências

1. Paim J, Travassos C, Almeida C, Bahia L, Macinko J. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. *The Lancet* 2011 Maio; Séries: 11-31.
2. Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. *Ciênc. Saúde coletiva* 2010 Mar; 15 (2): 321-327.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde da Criança e da Mulher PNDS 2006. Dimensões do Processo Reprodutivo e da Saúde da Criança. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
4. Silveira PP, Portella AK, Goldani MZ, Barbieri MA. Developmental origins of health and disease (DOHaD). *J Pediatr (Rio J)* 2005; 83: 494-504.
5. McPherson MG, Arango P, Fox H, Lauver C, Mc-Manus M, Newachek PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998; 102(1): 137-41.
6. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm.* 2008; 29(2):182-90.
7. Okido ACC, Hayashida M, Lima RAG. Perfil de crianças dependentes de tecnologia no município de Ribeirão Preto-SP. *Journal of Human Growth and Development* 2012 nov; [S.l.] 22(3): 291-296.
8. Rezende JMM, Cabral IE. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Pesq Cuid Fundam* 2010 out-dez ; 2(Ed. Supl.): 22-5.
9. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev. Eletr. Enf.* 2009; 11(3):527-38. Available from: <www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>.

10. Drucker, LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Ciênc. saúde coletiva* 2007 out; 12(5): 1285-1294.
11. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM., Simon TD et al. Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. *Pediatrics*. 2011;127(3):529-538.
12. Gomes, R, Moreira MCN, Moura EC, Madureira A, Machado DC, Menezes LA et al. Documento síntese para validação de recomendações de pesquisa: diagnósticos das condições crônicas em pediatria no INSMCA Fernandes Figueira: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira; 2015. 26p.
13. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc. saúde coletiva* [online] 2014; 19(7):2083-2094.
14. Lira GV, Nations MK, Catrib AMF. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar? *Texto Contexto Enferm* 2004 Jan-Mar; 13(1): 147-55.
15. Simonato MP. Sutilezas e tessituras do ambiente hospitalar: o cotidiano de uma enfermagem pediátrica de média e alta complexidade. Rio de Janeiro. Monografia (Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente Cronicamente Adoecidos) – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – Fundação Oswaldo Cruz; 2015.
16. Rodrigues PF, Amador DD, Silva KL, Reichert APS, Collet N. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doença crônica. *Escola Anna Nery*. 2013; 17 (4): 781-787.
17. Pedroso MLR, Motta MGC. Criança e família convivendo com a doença crônica: messosistema em ligação com a vulnerabilidade programática. *Texto e Contexto Enfermagem*. 2013; 22 (2): 493-499.
18. Moreira MCN, Macedo AD. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. *Ciencia & Saúde Coletiva*. 2009; 14 (2): 645-652.
19. Lunardelo SR. O aluno de enfermagem no cuidado à criança portadora de doença crônica: relato de experiência. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 1998 Dez; 6 (5): 111-112.

20. Ramnarayan P, Craig F, Petros A, Pierce C. Characteristics of deaths occurring in hospitalised children: changing trends. *Journal of Medical Ethics*. 2007; 33(5):255-260.
21. Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics*. 2010 Oct;126(4):638-46.
22. Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL et al. Children With Complex Chronic Conditions in Inpatient Hospital Settings in the United States. *Pediatrics*. 2010;126(4):647-655.
23. Waissman R. Social experience among vulnerable populations: conflicts and negotiations between chronic patients and their doctors seen as a challenge to medical practice. *Clin Nephrol*. 2010 Nov;74 Suppl 1: 134-7.
24. Berry JG, Agrawal R, Kuo DZ, Cohen E, Risko W, Hall M, et al. Characteristics of Hospitalizations for Patients who Utilize a Structured Clinical-Care Program for Children with Medical Complexity. *The Journal of pediatrics*. 2011;159(2):284-290.
25. Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus MS, . Children with special health care needs: prevalence in a pediatric hospital and associated risks. *Rev. méd. Chile*, Santiago 2012 abr; 140(4): 458-465.
26. Cohen E, Lacombe-Duncan A, Spalding K, MacInnes J, Nicholas D, Narayanan UG et al. Integrated complex care coordination for children with medical complexity: A mixed-methods evaluation of tertiary care-community collaboration. *BMC Health Services Research*. 2012; 12:366.
27. Berry JG, Hall M, Hall DE, Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R et al. Inpatient Growth and Resource Use in 28 Children's Hospitals: A Longitudinal, Multi-institutional Study. *JAMA pediatrics*. 2013;167(2):170-177.
28. Heller A. *O cotidiano e a história*. 8 edição. São Paulo: Paz e Terra, 2008
29. Vygotsky LS. *Imaginação e criatividade na infância*. São Paulo: Martins Fontes, 2014.
30. Vygotsky LS. *A formação Social da Mente*. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

31. Saraceno B. Libertando identidades: da reabilitação psicossocial a cidadania possível. Belo Horizonte: Te Cora, 1999.
32. Goffman E. Manicômios, prisões e conventos. 9. Ed. São Paulo: Perspectiva, 2015.
33. Foucault M. Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979. 99-112.
34. Marquetti, FC; Kinoshita, RT. A ação como precursora do pensamento no humano. Cad. Ter. Ocup. UFSCar 2011 Mai/Ago; 19 (2): 215-228.
35. Galheigo SM. O Cotidiano na terapia ocupacional: cultura, subjetividade e contexto histórico-social. Rev. Ter. Ocup. USP 2003 Set/Dez; 14 (3): 104-109
36. Salles MM, Matsukura TS. Estudo de revisão sistemática sobre o uso do conceito de cotidiano no campo da terapia ocupacional no Brasil. Cad. Ter. Ocup. UFSCar 2013; 21 (2): 265-273.
37. Drummond, AF. Fundamentos da Terapia Ocupacional. In: Cavalcanti A, Galvão C. Terapia Ocupacional: Fundamentação e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007. p. 10-17.
38. Benetton, MJ; Tedesco S; Ferrari, S. Hábitos, cotidiano e Terapia Ocupacional. Rev. CETO 2003; 8 (8): 27-40.
39. Foucault M. O Nascimento da Clínica. 2. Ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1980.
40. Moreira MCN. E quando a doença crônica é das crianças e adolescentes? Contribuições sobre o artesanato de pesquisas sob a perspectiva da sociologia da infância e juventude. In: Catellanos MEP, Trad LAB, Jorge MSB, Leitão, IMTA (Orgs). Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das Ciências Sociais. Fortaleza: EdUECE; 2015. 125-155.
41. Minayo MCS, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade?. Cad. Saúde Pública 1993 set; 9 (3): 237-248.

42. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev. Saúde Pública*. 2005; 39 (3): 507-514.
43. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
44. Denzin NK, Lincoln YS. A disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: O planejamento da pesquisa qualitativa. Teorias e abordagens. Porto Alegre: Artmed, 2006. 14-41.
45. Geertz C. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos Editora; 1989.
46. Laplantine F. Aprender antropologia. São Paulo: Brasiliense; 2000.
47. Malinowski B. Objeto, método e alcance desta pesquisa. In: Zaluar, A. (org). *Desvendando máscaras sociais*. Francisco Alves Ed., 1990. 39-61.
48. Velho G. Observando o familiar. In: Nunes, E. (org). *A aventura sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. 36-46.
49. Da Matta R. O ofício do etnólogo, ou como ter ‘Anthropological Blues’. In: Nunes, E.(org). *A aventura sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar,1978. 23-35.
50. Geertz C. Do ponto de vista do nativo: a natureza do entendimento antropológico In: *O saber local. Novos ensaios em antropologia interpretativa*. Rio de Janeiro: Vozes, 2013. 60-74.
51. Sarti C. Saúde e Sofrimento. In: Duarte, LFD. *Horizontes das Ciências sociais no Brasil – Antropologia* São Paulo: ANPOCS; 2012. 197-224.
52. Minayo MCS (org.). *Pesquisa social – Teoria, método e criatividade*. 5a ed. Petrópolis: Vozes; 1996.
53. Jovchelovitch S, Bauer MW. Entrevista narrativa. In: Bauer MW, Gaskell G. *Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes; 2002. p.90-113.

54. Davies D, Hartfield D, Wren T. Children who 'grow up' in hospital: Inpatient stays of six months or longer. *Paediatr Child Health* 2014;19(10):533-536.
55. Bonet O. *Saber e Sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2004.
56. IFF. Instituto Fernandes Figueira (Internet), Rio de Janeiro (RJ). Citado em fevereiro de 2017. Disponível em: www.iff.fiocruz.br
57. Gomes FFC, Cherchiglia ML, Machado CD, Santos VC, Acurcio FA, Andrade EIG. Acesso aos procedimentos de média e alta complexidade no Sistema Único de Saúde: uma questão de judicialização. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 30(1):31-43, jan, 2014.
58. Angeli AA, Luvizaro NA, Galheigo SM. O cotidiano, o lúdico e as redes relacionais: a artesanaria do cuidar em terapia ocupacional no hospital. *Interface (Botucatu)* 2012 Mar; 16 (40): 161-171.
59. Ariès P. *História social da criança e da família*. 2. Ed. Rio de Janeiro: LTC; 1981.
60. Araujo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Rev Bras Enferm*. 2013 Set-Out; 66 (5): 675-81.
61. Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]*. 2013 Abr; 21(2): 562-570.
62. Nóbrega VM, Reichert APS, Silva KL, Coutinho SED, Collet N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Esc Anna Nery (impr.)* 2012 out -dez; 16 (4): 781 – 788.
63. Pizzignacco TP, Mello DF, Lima RG. A experiência da doença na fibrose cística: caminhos para o cuidado integral. *Rev. esc. enferm. USP [Internet]*. 2011 Jun; 45(3): 638-644.
64. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm* 2010;23(3):359-65.

65. Rossato LM, Angelo M, Silva CAA da. Cuidando para a criança crescer apesar da dor: a experiência da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2007 ; 15(4): 556-562.
66. Beck ARM, Lopes MHBM. Tensão de papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Rev Bras. Enferm* 2007 set-out; 60(5): 513-528.
67. Okido ACC, Pizzignacco TMP, Furtado MCC, Lima RAG. Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. *Rev Esc Enferm USP* 2012; 46(5):1066-1073.
68. Mitre RMA, Gomes R. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2004; 9(1): 147-154.
69. Cyrulnik B. *Os patinhos feios*. São Paulo: Martins Fontes; 2004.

ANEXO I – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVER E CRESCER NO HOSPITAL: como crianças com hospitalizações prolongadas apropriam-se do ambiente hospitalar

Pesquisador: Rosa Maria de Araujo Mitre

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 55655116.6.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.585.073

Apresentação do Projeto:

Projeto de mestrado

Objetivo da Pesquisa:

Segundo o projeto "o objetivo geral desta pesquisa

é investigar as formas de apropriação do ambiente hospitalar, tanto físico como relacional, das crianças com condições crônicas e complexas de

saúde que passam o período inicial de suas vidas Internadas. Os objetivos específicos são: traçar o perfil das crianças com condições crônicas e

complexas de saúde que passam o período inicial de suas vidas Internadas; descrever o cotidiano no hospital de crianças com condições crônicas e

complexas de saúde que passam o período inicial de suas vidas Internadas; investigar como ocorrem as mediações com essas crianças no espaço

hospitalar; refletir sobre a interação estabelecida entre essas crianças e o ambiente hospitalar."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

***Riscos:**

Os riscos e danos previsíveis da observação participante, como possível constrangimento dos participantes da pesquisa em serem observados em

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@ff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ
MS**



Conteúdo Anexo 1 (Anexo)

Clínica	Registros/pdfs.pdf	1800-0018 13.12.18	Melissa Pereira Bianchi	Avalia
IFF/FI Fundação de Assistência e Investimentos de Biotecnologia	IFFF_040_Atualiza	1800-0018 13.10.18	Melissa Pereira Bianchi	Avalia
IFFF/FI Fundação de Assistência e Investimentos de Biotecnologia	IFFF_040_Atualiza	1800-0018 13.10.18	Melissa Pereira Bianchi	Avalia
Projeto Científico/ Protocolo Investigação	projetoemrevisao/Protocolos	1800-0018 13.08.18	Melissa Pereira Bianchi	Avalia
Clínica	atendimento/PA.pdf	1800-0018 18.09.18	Melissa Pereira Bianchi	Avalia
Clínica	atendimento/L.pdf	1800-0018 18.09.18	Melissa Pereira Bianchi	Avalia
Fórum de Pacientes	Atendimento/pacientes.pdf	1800-0018 13.01.18	Melissa Pereira Bianchi	Avalia

Missão do Paciente:

Aprimorar

Maximizar Apreciação de COMPA

Não

RIO DE JANEIRO, 10 de Junho de 2018

Assinado por
maria elizabeth lopes montes
(Coordenadora)

APÊNDICE I – Apoio para Entrevista com profissionais

Apoio para entrevista com profissionais de saúde

Nome:

Idade:

Sexo:

Cor:

Profissão:

Renda:

Estado civil:

Número de filhos:

Endereço:

Data da entrevista:

Tópico inicial: Atualmente, no cenário da saúde da criança, vemos uma mudança no perfil do adoecimento. Cada vez mais, crianças com alguma condição crônica e complexa de saúde sobrevivem e acabam necessitando de hospitalizações prolongadas, passando grande parte dos primeiros anos de vida hospitalizadas e acabam crescendo nesse ambiente. Eu gostaria que você me contasse sobre o cotidiano dessas crianças quando estão hospitalizadas e, também, como é a sua atuação com elas durante a internação.

Fase de questionamento

Fala conclusiva (gravador desligado):

APÊNDICE II – Apoio para Entrevista com acompanhante

Apoio entrevista com acompanhante da criança hospitalizada

Nome:

Idade:

Sexo:

Cor:

Profissão:

Renda:

Estado civil:

Número de filhos:

Endereço:

Acompanha qual criança:

Grau de parentesco com criança:

Data da entrevista:

Hoje em dia muitas crianças, como o(a) seu(a) filho(a), precisam ficar internados por muito tempo no hospital e acabam passando muito tempo nesse lugar. Eu queria que você me contasse um pouco da história do(a) seu(a) filho(a) (como ele(a) chegou até o hospital, se já foi para casa, onde mora, etc.). E também como é um dia seu e do(a) seu(a) filho(a) aqui internado (quais são os atendimentos que ele recebe, se fica muito tempo livre, se brinca, com o que brinca, recebe visitas, etc.)

Fase de questionamento

Fala conclusiva (gravador desligado):

APÊNCIDE III – Roteiro da Observação Participante

Roteiro da Observação Participante

1. Como é o espaço da internação;
1. Qual o espaço e objetos disponíveis para a criança;
2. Qual é a rotina da criança;
3. Quais são as interações que acontecem nesse ambiente com a criança;
4. Em relação à criança e ao espaço hospitalar, quais as mediações que acontecem e quem as realiza;
5. Sinais e indicativos de apropriação do espaço hospitalar (físico e relacional) pela criança;
6. Como são as mediações realizadas pelo acompanhante;
7. Como são as mediações realizadas pelos profissionais de saúde.

APÊNDICE V – TCLE Profissionais de Saúde

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

VIVER E CRESCER NO HOSPITAL: como crianças com hospitalizações prolongadas apropriam-se do ambiente hospitalar

Pesquisadores responsáveis: Mariana Pereira Simonato/ Rosa Maria de Araujo Mitre

Contato: 021971536220

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – IFF/FIOCRUZ

Endereço: Avenida Rui Barbosa, 716 – Flamengo, Rio de Janeiro/RJ, CEP 22250-020.

Nome do sujeito de pesquisa: _____

Você está convidado a participar do projeto de pesquisa intitulado **VIVER E CRESCER NO HOSPITAL: como crianças com hospitalizações prolongadas apropriam-se do ambiente hospitalar**, pois é considerado um profissional expert no cuidado destas crianças.

Este estudo tem como finalidade investigar as formas de apropriação do ambiente hospitalar das crianças com condições crônicas e complexas em saúde que passam o período inicial de suas vidas internadas. Para isso serão realizadas observações do cotidiano destas crianças, entrevistas com profissionais de saúde e com os acompanhantes.

Você está convidado a participar da entrevista narrativa, que acontecerá em um ambiente seguro e privado, tendo duração média de trinta minutos. Durante a entrevista eu irei perguntar a sua visão sobre a apropriação da criança com condição crônica e complexa de saúde do hospital, das suas rotinas e objetos particulares.

Os riscos e desconfortos inerentes da entrevista são constrangimento e alguma pergunta que possa te lembrar de uma situação desagradável. Para minimizar os riscos e desconfortos, a entrevista será realizada em um local reservado e você poderá não responder alguma questão, bem como pedir que a entrevista continue em outro momento.

No caso dos participantes se sentirem constrangidos, a equipe do Saúde e Brincar, a qual a pesquisadora Rosa Maria de Araujo Mitre é vinculada, composta por profissionais de Terapia Ocupacional e Psicologia, poderá realizar uma intervenção terapêutica.

As informações obtidas neste estudo poderão ser úteis para contribuir na assistência de crianças com condições crônicas e complexas em saúde, reflexão nos processos de cuidados e nos projetos terapêuticos singulares.

A sua participação é voluntária. Você poderá abandonar ou retirar-se do estudo a qualquer momento, sem que isso cause qualquer prejuízo. O investigador deste estudo também poderá retirá-lo do estudo a qualquer momento, se ele julgar que seja necessário para o seu bem-estar.

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos neste estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

Em nenhuma hipótese serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação.

Você receberá uma cópia idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo.

É garantido o direito à indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira se encontra à disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (e-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; Telefones: 2554-1730/fax: 2552-8491).

Eu, _____, declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura _____

Data _____

Telefone _____

Testemunha

Nome _____

Documento _____

Endereço/telefone _____

Assinatura _____

Data _____

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome _____

Assinatura _____

APÊNDICE VI – TCLE Acompanhante

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

VIVER E CRESCER NO HOSPITAL: como crianças com hospitalizações prolongadas apropriam-se do ambiente hospitalar

Pesquisadores responsáveis: Mariana Pereira Simonato/Rosa Maria de Araujo Mitre

Contato: 021971536220

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – IFF/FIOCRUZ

Endereço: Avenida Rui Barbosa, 716 – Flamengo, Rio de Janeiro/RJ, CEP 22250-020.

Nome do sujeito de pesquisa: _____

Você está convidado a participar do projeto de pesquisa intitulado **VIVER E CRESCER NO HOSPITAL: como crianças com hospitalizações prolongadas apropriam-se do ambiente hospitalar**, pois está acompanhando uma criança com condição crônica e complexa de saúde, internada no Instituto Fernandes Figueira e que foi admitida antes de completar um ano de idade.

Este estudo tem como finalidade investigar as formas de apropriação do ambiente hospitalar das crianças com condições crônicas e complexas em saúde que passam o período inicial de suas vidas internadas. Para isso serão realizadas observações do cotidiano destas crianças, entrevistas com profissionais e com os acompanhantes.

Você está convidado a participar da entrevista narrativa, que acontecerá em um ambiente seguro e privado, tendo duração média de trinta minutos. Durante a entrevista eu irei perguntar a sua visão sobre a apropriação da criança com condição crônica e complexa de saúde do hospital, das suas rotinas e objetos particulares.

Os riscos e desconfortos inerentes da entrevista são constrangimento e alguma pergunta que possa te lembrar de uma situação desagradável. Para minimizar os riscos e desconfortos, a entrevista será realizada em um local reservado e você poderá não responder alguma questão, bem como pedir que a entrevista continue em outro momento. No caso dos participantes se sentirem constrangidos, a equipe do Saúde e Brincar, a qual a pesquisadora Rosa Maria de Araujo Mitre é vinculada, composta por profissionais de Terapia Ocupacional e Psicologia, poderá realizar uma intervenção terapêutica.

As informações obtidas neste estudo poderão ser úteis para contribuir na assistência de crianças com condições crônicas e complexas em saúde, reflexão nos processos de cuidados e nos projetos terapêuticos singulares.

A sua participação é voluntária. Você poderá abandonar ou retirar-se do estudo a qualquer momento, sem que isso cause qualquer prejuízo. O investigador deste estudo também poderá retirá-lo do estudo a qualquer momento, se ele julgar que seja necessário para o seu bem-estar.

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos neste estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

Em nenhuma hipótese serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação.

Você receberá uma cópia idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo.

É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira se encontra à disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (e-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; Telefones: 2554-1730/fax: 2552-8491).

Eu, _____, declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura _____

Data _____

Telefone _____

Testemunha

Nome _____

Documento _____

Endereço/telefone _____

Assinatura _____

Data _____

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome _____

Assinatura _____